

De patiënt overvraagd?



ANNALEN VAN HET
THIJMGENOOTSCHAP
jaargang 104 (2016), aflevering 4

Thijmgenootschap

vereniging voor wetenschap en levensbeschouwing

Onder redactie van de wetenschappelijke raad
Prof.dr. Stephan A.J. van Erp (voorzitter)

Leden

Prof.dr. Govert J. Buijs
Dr. Luca Consoli
Dr. Harm J.M.J. Goris
Prof.dr. E. van Leeuwen
Dr. Maria E.T.C. van den Muijsenbergh
Dr. P. Overeem
Dr. Ronald B.J. Tinnevelt
Prof.dr. Rudi A. te Velde
Prof.dr. Theo Wobbes

Redactiesecretariaat

Groesbeekseweg 125 – 6524 CT Nijmegen
tel. 024-3611631
e-mail: j.roes@jur.ru.nl
www.thijmgenootschap.nl

Ledenadministratie

Bureau Interface
tel. 024-3601829
Joh. Vijghstraat 34 – 6524 BT Nijmegen
e-mail: thijmgenootschap@ioi.nl

Carlo Leget & Marcia Smits (red.), De patiënt overvraagd?,
Autonomie opnieuw doordacht. Valkhof Pers, Nijmegen 2016 (Annalen
van het Thijmgenootschap, afl. 104.4).

Carlo Leget & Marcia Smits (red.)

De patiënt overvraagd?

Autonomie opnieuw doordacht

VALKHOF PERS

Carlo Leget & Marcia Smits (red.), De patiënt overvraagd?,
Autonomie opnieuw doordacht. Valkhof Pers, Nijmegen 2016 (Annalen
van het Thijmgenootschap, afl. 104.4).

Het Thijmgenootschap, vereniging voor wetenschap en levensbeschouwing, is opgericht in 1904 en draagt sinds 1947 de huidige naam, geïnspireerd op J.A. Alberdingk Thijm, literator, kunstkenner en cultuurdrager. Deze vereniging van christelijke intellectuelen zet zich in voor wetenschappelijke publicaties met een actueel, levensbeschouwelijk accent. Voor een lidmaatschap zie de laatste pagina.

Bestuur Thijmgenootschap

Prof.dr. Wim B.H.J. van de Donk (voorzitter)

Prof.dr. Eelke de Jong (vice-voorzitter)

Drs. Roland E.C. van der Pluym (penningmeester)

Prof.dr. Stephan A.J. van Erp

Drs. Maria J.Th. Martens

Deze uitgave maakt deel uit van het Prudentiaproject.

ISBN 978 90 5625 473 5

© 2016 by the authors

Omslagontwerp: Brigitte Slangen

Omslagillustratie: Albrecht Dürer, *La Prudence*, Parijs,

Musée du Louvre (copyright foto: © RMN – Grand Palais

(Musée du Louvre) / Thierry Ollivier)

Opmaak: Peter Tychon

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. *No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher.*

Carlo Leget & Marcia Smits (red.), *De patiënt overvraagd?*,
Autonomie opnieuw doordacht. Valkhof Pers, Nijmegen 2016 (Annalen
van het Thijmgenootschap, afl. 104.4).

Inhoud

CARLO LEGET EN MARCIA SMITS

Voorwoord 7

ANNELIES VAN HEIJST

De kunst van het dulden 12

DICK STAP

Leven met een steen. Autonomie, immuniteit en
chronisch ziek zijn 24

JEANNETTE POLS

Variaties op de goede patiënt. Over kennis, autonomie
en relaties 47

GERT OLTHUIS

Oog krijgen voor opgaven. Gezamenlijke besluit-
vorming vanuit het perspectief van patiënten 62

TREES COUCKE, MONICA ROOSE, ALET VELTHUIS
EN ANKY DE BAKKER

Een ervaring die blijft plakken. sTimul:
zorg-ethisch lab 79

MIRJAM CLAESSENS EN PETRA VELDMAN

Partnerschap in de zorg 89

MARIJ BONTEMPS-HOMMEN EN

ROBERTO TOBON MORALES

De patiënt als gast. Over ‘onthaal’ en gastvrijheid 106

MARGO TRAPPENBURG

Epiloog 119

Over de auteurs 130

Prudentia 132

Ter nagedachtenis aan Martien Pijnenburg

Carlo Leget & Marcia Smits (red.), De patiënt overvraagd?,
Autonomie opnieuw doordacht. Valkhof Pers, Nijmegen 2016 (Annalen
van het Thijmgenootschap, afl. 104.4).

Voorwoord

De laatste jaren verandert de benadering van patiënten door zorgprofessionals. Lange tijd bepaalde de arts wat goed was voor de patiënt. Aan artsen was toevertrouwd om met hun kennis en kunde de diagnose te stellen en de juiste behandeling te geven. Patiënten gaven zich voor de duur van de behandeling over aan de regie van de artsen, in de veronderstelling dat zij zo de beste zorg zouden ondergaan.

Maar mensen zijn in de loop der jaren steeds mondiger geworden, en dat geldt ook voor patiënten. Verlies van zelfstandigheid zien we als onwenselijk. Patiënten gingen strijden voor behoud of herstel van hun autonomie, die niet alleen onder druk kwam te staan door hun ziekte, maar ook door de vaste en soms onpersoonlijke structuren binnen zorgorganisaties – zeker in chronische ziektesituaties. Tegenwoordig zien we steeds beter hoe belangrijk het is dat patiënten niet louter afhankelijk en passief zijn, maar dat zij – ondanks de beperkingen door ziekte – zo zelfstandig mogelijk kunnen blijven en bovendien regie krijgen over de zorg en behandeling die zij nodig hebben.

Steeds meer worden patiënten de laatste jaren actief opgeroepen om zelf de regie te nemen over hun zorgproces: door de overheid, door zorgverleners en door zorgverzekeraars. Zij worden aangesproken als kritische klant, als manager van hun eigen gezondheid en als partner die samen met de zorgverleners een behandeling bepaalt.

Deze ‘nieuwe’ roldefinitie veronderstelt een zelfbewuste, rationele en autonome patiënt. De auteurs in deze bundel stellen kritische vragen bij dit patiëntbeeld. Want hoe wel het toe te juichen is dat patiënten steeds meer worden

gehoord en de regie over hun situatie in handen krijgen, is ook de realiteit dat patiënten vaak angstig of in de war zijn, dat ze kampen met belangenconflicten of de situatie simpelweg niet kunnen overzien.

Zijn er louter zegeningen te verwachten van de toenemende zeggingskracht van patiënten, of heeft deze ontwikkeling ook een keerzijde? Hoe kunnen we recht doen aan de eis om de autonomie van de patiënt te respecteren, zonder de patiënt te overvragen? En wat kunnen we eigenlijk onder autonomie verstaan? Deze vragen stonden centraal tijdens de Prudentiaconferentie die op 6 juni 2013 plaatsvond in ziekenhuis St Jansdal in Harderwijk. De bijdragen van de sprekers tijdens deze conferentie zijn verzameld in deze bundel.

De verschillende auteurs doordenken het thema ieder vanuit een eigen invalshoek: vanuit wetenschappelijk perspectief, vanuit de praktijk in zorginstellingen, maar ook vanuit de eigen ervaring met wat het betekent om patiënt te zijn. De rode draad in deze bundel is de vraag wat autonomie betekent, en hoe zorg afgestemd kan worden op de patiënt, zodat enerzijds diens zelfstandigheid en besluitvaardigheid, en anderzijds diens ziek-zijn serieus wordt genomen.

De eerste vier bijdragen richten zich op een doordienking van autonomie en de keerzijde daarvan, met betrekking tot de vraag wat goede zorg is of hoe men als patiënt een goed leven kan leiden. In de volgende drie bijdragen wordt het thema autonomie besproken aan de hand van concrete voorbeelden uit onderzoeksprojecten en zorgorganisaties. De epiloog omvat een kritische blik op de voorgaande bijdragen: wat is er besproken, welke vragen zijn blijven liggen en welke nieuwe thema's dienen zich aan?

Annelies van Heijst pleit in haar bijdrage voor aandacht en waardering voor het feit dat patiënten hun ziekte moeten zien te dulden. Hoewel het goed is dat patiënten steeds

meer zeggenschap krijgen over hun leven met een gebrekkige gezondheid, leidt de huidige nadruk op autonomie tot een te beperkte kijk op zorg. Zorg is volgens Van Heijst menslievende zorg als de patiënt het gevoel krijgt 'dat hij of zij ertoe doet, meetelt, gezien wordt'. In onze cultuur gaan we het liefst onze problemen te lijf, terwijl patiënten vaak weinig te zeggen hebben over hun gezondheidstoestand. Van Heijst stelt dat aandacht en waardering voor het uithouden van ziekte patiënten tot steun zou kunnen zijn.

Dick Stap verkent verschillende manieren om het begrip autonomie te verstaan. In de westerse filosofie verwijst autonomie volgens hem naar immuniteit voor tragiek en lijden. Stap vraagt zich af: hoe moet je dan leven als je een chronische ziekte hebt, en je dus niet om de tragiek en het lijden heen kunt? Hoe raak je 'thuis' in je eigen leven? Hij bespreekt ervaringen van mensen die te horen krijgen dat zij een chronische ziekte hebben. Een ziekte hebben is vreemdend voor patiënten en in hun leven neemt autonomie een steeds verschuivende plaats in, aldus Stap. Door verder te kijken dan alleen naar zelfredzaamheid, komt er ruimte om in het leven met een ziekte een goed leven te ontwaren.

Jeannette Pols onderzoekt wat we eigenlijk bedoelen met autonomie van de patiënt. Aan de hand van verschillende patiënttypen, namelijk de exoot, de proto-professionaal, de vrije consument en de betweter, onderscheidt zij verschillende manieren om het begrip autonomie in te vullen. Ook onderzoekt zij welke rol kennis speelt bij deze patiënttypen. Want in het professionele discours voert wetenschappelijke kennis de boventoon, maar is dat ook wat chronisch zieken moeten weten om hun leven zo goed mogelijk te kunnen leiden? Pols benadrukt dat juist deze belangrijke kennis nog onvoldoende ontdekt is door professionals.

Gert Olthuis stelt de vraag wat voor partnerschap tussen zorgverlener en patiënt nodig is voor 'shared decision

making', oftewel het betrekken van de patiënt bij besluiten over diens behandeling. Volgens Olthuis besluiten patiënten niet systematisch en rationeel, maar gaat dat nogal grillig. Olthuis bespreekt twee onderzoeken uit de ziekenhuiswereld die laten zien wat patiënten eigenlijk ervaren tijdens een ziekenhuisopname. Dit laat ons zien dat informatieverstrekking alleen niet genoeg is, maar dat juist oog voor de opgaven waarvoor patiënten komen te staan, en daarop afstemmen, een belangrijke voorwaarde is voor participatie van patiënten in besluitvorming.

Trees Coucke laat zien hoe sTimul: zorgethisch lab een bijdrage levert aan de kritische reflectie op wat goede zorg nu eigenlijk is. In dit lab worden rollen in de zorg omgedraaid: zorgprofessionals komen in de rol van patiënt en worden toevertrouwd aan de zorg van studenten aan zorgopleidingen. De ervaring van zorgafhankelijkheid levert indringende inzichten op voor professionals en de terugkoppeling van deze ervaring leert de studenten hoe hun zorg blijkt aan te komen. Volgens Coucke heeft juist de onervaren, frisse blik van beginnende stagiaires een belangrijke meerwaarde.

Mirjam Claessens en Petra Veldman stellen zich de vraag in hoeverre 'de patiënt als partner' geschikt is als concept voor het organiseren van goede zorg. Met het oog hierop bespreken zij een casus uit hun werksituatie, aan de hand van een methode voor moreel beraad. Zij werpen een kritische blik op wat het vraagt van een patiënt, zijn naasten en zorgprofessionals om 'partnerschap' vorm te geven. Op welke manier leidt partnerschap tot goede zorg? Aan de hand van bevindingen uit de casusbespreking geven Claessens en Veldman aanbevelingen voor het vormgeven van partnerschap in de zorg.

Marij Bontemps-Hommen en Roberto Tobon Morales laten in hun bijdrage zien hoe in het ziekenhuis waarin zij beiden werkzaam zijn, aandacht is voor de eigen identiteit. Zij vertrekken vanuit een aantal praktijkvoorbeelden van goede zorg en keren van daaruit terug naar de visie en mis-

sie van het ziekenhuis. De belangrijkste kernwaarde voor het ziekenhuis is 'gastvrijheid'. Zij laten zien wat gastvrijheid in dit ziekenhuis betekent en hoe het bestuur en de medewerkers dit concreet hebben gemaakt. Op elk niveau en op elke afdeling gebeurde dit op een eigen manier: van telefonisch contact door de kinderafdeling na ontslag uit het ziekenhuis, tot het verstrekken van leenparaplu's door de facilitaire dienst. De auteurs geven hiermee een voorbeeld van samenwerken, de manier van werken waar het St Jansdal voor staat.

Margo Trappenburg blikte ten slotte terug op de voorgaande bijdragen. Aan de hand van een markante typologie van patiënten laat zij zien welke morele vragen in deze publicatie aan de orde geweest zijn, en welke nog onbesproken zijn gebleven of meer aandacht verdienen. Zij formuleert aan de hand van actualiteiten een aantal aanbevelingen voor verder denkwerk. En vooral vraagt zij aandacht voor onderwerpen die schroom oproepen, zoals de vraag wat goede zorg mag kosten

De kunst van het dulden

TER INLEIDING

Als we in dit boek spreken over de kunst van het dulden, dan is het zinnig eerst een wat langere historische lijn te trekken. Daardoor wordt begrijpelijk waarom autonomie tegenwoordig zo'n groot goed is, terwijl ook duidelijk wordt waarom er bezwaren aan kleven. Onlangs las ik de aangrijpende roman *Kankerpaviljoen* van Aleksandr Solzjenitsyn.¹ Het verhaal speelt zich af vlak na de Tweede Wereldoorlog, in Rusland onder het Sovjetregime. Alle patiënten in het paviljoen fungeren in feite als medisch onderzoeks- en behandelingsmateriaal van de artsen. Ze kunnen niet zelf beschikken over wat er met hen gebeurt. De dokters komen en gaan, ze bespreken de 'gevallen' en bepalen wat ze gaan doen. De patiënten moeten zich dat laten welgevalen; door ziek te worden zijn ze in handen van de artsen gevallen en daar is geen ontkomen aan, tenzij ze genezen of sterven.

Voor een deel lag dat gebrek aan zeggenschap aan het Sovjetregime. Binnen het socialistische ideaal hadden mensen überhaupt weinig te zeggen. Maar het ligt voor een deel ook aan de stand van de medische wetenschap van dat moment. Ook in Nederland was het in de jaren veertig, vijftig en zelfs zestig gebruikelijk dat patiënten niet eens verteld werd wat ze eigenlijk hadden, laat staan dat gevraagd werd met welke behandeling ze instemden. Voeg daar nog bij dat er in deze instellingen van de gezondheidszorg een strakke discipline heerste – zeg maar gerust een regime – en dan heb je een situatie waarin iets meer autonomie zeer welkom zou zijn voor de patiënt. Daarom is in

de afgelopen tientallen jaren het concept van autonomie ontdekt als zo'n groot goed. Patiënten kunnen dan stellen dat het hún lichaam en geest is waar zij iets over te zeggen hebben; ze kunnen zich mondig opstellen en willen niet in een institutionele omgeving verkeren die lijkt op een gevangenis of leger. Ze eisen meer ruimte voor zichzelf als persoon en willen niet puur functioneel als 'zieke' worden bekeken.

Tegen die historische achtergrond is autonomie winst voor de patiënt. Toch zijn er ook bezwaren aan te voeren tegen patiëntenautonomie, zeker als die wordt verabsoluteerd en wordt gezien als het hoogste goed. Meer recente ontwikkelingen op het gebied van 'informed consent' en 'shared decision making' maken het mogelijk dat de arts de rol neemt van gids en in overleg treedt met de patiënt. Samen kunnen ze dan de aandacht vestigen op het grijze gebied van de overgang tussen zinvol en zinloos medisch handelen. In deze bijdrage probeer ik dat geschetste veld van betekenissen te verbinden met de kunst van het dulden: dulden brengt ons in een ander betekenisveld dan puur denken in termen van autonomie.

AAN DEN LIJVE

Voor een deel denk ik over ethiek van de gezondheidszorg omdat het mijn werk is als academicus. Daarnaast wordt mijn denkwerk geïnformeerd door eigen ziekte-ervaringen die zich vanaf 1997 openbaarden en als een toverbal om de zoveel jaar een nieuwe kleur aannemen, waardoor ik me er opnieuw toe moet verhouden. Verder leer ik veel van de uitwisseling met collega's. Als patiënt in het ziekenhuis werd ik, vooral in de beginjaren, geregeld overvallen door een mengeling van verwondering en verbijstering. Ik ervoer aan den lijve de kwetsbaarheid en de afhankelijkheid die in dit boek ook zo treffend door Dick Stap onder woorden worden gebracht. Tegelijk liep ik soms in het ziekenhuis rond en dacht: 'Moet het hier zó?' Ik herinner me nog

goed een dag waarop ik allerlei onderzoeken moest ondergaan en op een gegeven moment met mijn röntgenfoto's onder de arm op zoek was naar een volgende post (het ziekenhuis was in verbouwing en ik kon het niet vinden). Die dag had ik al minstens zeven of acht mensen aan mijn lijf gehad, en ik bedacht dat ik enorm veel liep te kosten, omdat zoveel professionals druk met me waren. Er werd op een zakelijk-medische manier op mij gereageerd – heel belangrijk natuurlijk – maar niemand zei die dag iets troostends of bemoedigends tegen me. Er was dus heel veel van het een, namelijk medische aandacht, en heel weinig van het ander, namelijk gecommuniceerde betrokkenheid bij de patiënt. Dat laatste vond ik een gemis, maar tegelijk ben ik het ziekenhuis dankbaar voor de topzorg die ze leverden. Dat stemt diep dankbaar.

MENSLIEVENDHEID NAAR TWEE KANTEN

In mijn boek *Menslievende zorg*² heb ik geprobeerd dat onder woorden te brengen. Het boek kende in 2011 de zesde druk. Honderden mensen hebben me geschreven of gezegd: 'U geeft woorden aan wat ik zelf ook voel, maar niet kan zeggen.' Mijn kernidee is dat goede zorg menslievend is. Iemand die is aangewezen op zorg moet het gevoel krijgen dat hij of zij ertoe doet, meetelt, gezien wordt. Daar heb ik aan toegevoegd dat menslievende zorg naar twee kanten hoort te werken. Niet alleen naar de kant van degene die zorg nodig heeft maar ook naar degene die in de zorg werkzaam is. Ook een zorgprofessional is een kostbaar en kwetsbaar mens en geen instrument.

Een ander kernidee van menslievende zorg is dat het inspeelt op wat niet veranderbaar is door erop in te grijpen. Als je ziek bent kunnen er verschillende dingen aan gedaan worden; daar reageren de professionals in eerste instantie op. Zieken verwachten dat ook, maar toch is het prettig als zorgprofessionals ook oog hebben voor datgene waar jij wel aan lijdt maar wat ze niet kunnen veranderen: ziekte-

last die niet weg te nemen is (hinder of pijn of gebrek aan goede vooruitzichten). Het is fijn als ze dat niet wegdenken en uit het oog verliezen, maar het blijven bedenken en zich daartoe verhouden.

DE BEVRIJDING UIT DE MUIL VAN DE DRAAK

In het Duitse grensstadje Kleef zit aan het Koekoek-museum de vroegere dokterswoning vast. Vroeger kwamen daar de patiënten binnen op de begane grond en moesten dan de trap op. Het was een wenteltrap met een bijzondere leuning: in de vorm van een draak. Beneden, waar de patiënt binnenkomt, zit de draak met de bek wijd open. Naar boven toe draait zich de staart en terwijl de patiënt de trap op loopt, verwijderd hij of zij zich van de gapende muil. De draak symboliseert de dreiging van de ziekte. De patiënt die naar de dokter toe gaat, loopt van de muil weg, in de hoop dat hij zal genezen, of in ieder geval verlichting voor het lijden zal vinden.

Die bijzondere trap trof me. Het zijn inderdaad dokters en andere zorgprofessionals die jou helpen om van de dreigende muil weg te komen; zij zijn je houvast, zelf kun je niet behandelen of genezen. Om die reden alleen al is autonomie een gebrekkig begrip. Als patiënt ervaar je juist indringend dat je niet zoveel te kiezen of te beslissen hebt. Het liefste dat je zou willen kiezen is dat je de aandoening niet had, maar die keus is je niet gegeven. Het beeld van de draak is een kritische herinnering om de autonomie in de zorg niet te overschatten, iets wat helaas nog steeds gebeurt. Patiënten worden dan neergezet als bewust kritische zorgconsumenten, op ongeveer hetzelfde niveau als een consument die kleren kiest of een vakantie.

DULDEN

Op een van mijn interviews, 'Een patiënt is een dulder',³ heb ik veel reacties gekregen. Daarin bracht ik onder woor-

den wat het is om kwetsbaarheid en fundamentele onzekerheid te ervaren en om in de spanningsboog te moeten staan tussen wat je graag zelf wilt beschikken en datgene waarin je je afhankelijkheid ervaart. In mijn oratie *Ontferming voor dummies*⁴ heb ik die afhankelijkheidsdimensie van het ziek-zijn verder uitgewerkt door te laten zien hoe dit in de beeldtaal over de gezondheidszorg is geslopen. Enerzijds is de afhankelijkheidsdimensie een element van de relatie tussen de professional en de zieke, anderzijds is het iets dat in de hedendaagse beeldtaal weggedrukt wordt; kijk maar naar folders en websites van zorginstellingen. Die staan vol foto's van gezellig lachende mensen, waarin ellende en verdriet en pijn niet zichtbaar zijn. Je ziet geen afhankelijkheidsrelaties in beeld gebracht, maar vooral 'relaties op gelijke hoogte'.

Wat is nu dat dulden, zoals een patiënt het doet? Is dat geduld oefenen? Zeker moeten mensen die zorg nodig hebben vaak veel geduld oefenen. Ze moeten hier wachten, zich daar inschrijven, hier hun gegevens invoeren en daar nog eens terugkomen. Toch is dulden meer dan geduld oefenen. Zoeken we *patientia* in het Latijnse woordenboek op, dan staan daar drie betekenissen. De eerste betekent lijden als een activiteit: dulden, verdragen, verduren. Dat is eigenlijk paradoxaal. Want het is een activiteit – je doet het actief – maar tegelijk bestaat die activiteit uit het op je nemen van iets dat aan je gebeurt en dat je juist niet zelf kunt sturen. Het komt neer op iets doen en helemaal niet doen. Je lijdt, en tegelijk voltrekt het lijden zich aan je. Het volhouden in dat spanningsveld, daar ben je mee bezig als je duldend lijdt, als je verdraagt en verduurt.

Tegelijk is de tweede betekenis die het woordenboek geeft die van volharding, gehardheid, zich harden. Door het lijden ontstaat niet een zekere gewenning, maar een vorm van gehardheid; een dulder moet zichzelf bij elkaar rapen en sterk maken om het vol te houden. Lijden kan je als een grote vloedgolf verzwelgen, lichamelijk of psychisch, zodat je met niets anders meer bezig bent.

Maar lijden kan ook uitlopen op een vorm van sterker worden, harder, gehard. De derde betekenis in het woordenboek is die van geduld in de zin van lankmoedigheid en toegeeflijkheid. Het is laissez-faire, laat maar gaan, niet meer de strijd aanbinden tegen het lijden. Zoals boeddhisten wel zeggen: je pijn omarmen en het verzet ertegen opgeven. Dat woord alleen al, lankmoedigheid, is uit onze taal weggeraakt, overigens net als de woorden deemoed en nederigheid. Het zijn zachte en machteloze woorden die het in de prestatieve cultuur van nu niet meer goed doen.

ONDERSCHIEDINGSVERMOGEN

Het zogeheten ‘Gebed van een wijs mens’ gaat als volgt: ‘Laat me vechten voor verbeteringen die mogelijk zijn, aanvaarden wat onveranderbaar is, en leer me het verschil tussen beide vaststellen.’ Het dulden dat patiënten doen, moet tegen die achtergrond worden gezien. Een patiënt als dulder betekent niet dat een patiënt alles wat aan ellende op hem af komt moet omhelzen. Natuurlijk proberen patiënten zich, met behulp van medische professionals, te verzetten tegen hun ziekte en grijpen ze mogelijkheden aan om gezondheidswinst te behalen. De impulsen die vandaag de dag in de gezondheidszorg gegeven worden zitten nog heel sterk op dat punt: we hebben nog dit voor u, er kan nog dat, daar hebben we zo’n traject voor.

Tegen dat automatisme heb ik bezwaar. De nieuwe tendens is dat artsen en patiënten met elkaar overleggen en proberen te bepalen wat in deze situatie voor deze persoon de beste optie is. Verbanden van zorgprofessionals en patiëntenorganisaties wijzen op het belang ervan en de KNMG heeft gezegd dat de discussie opengebroken moet worden en niet-behandelen een optie moet kunnen zijn. Desondanks komt het nog steeds voor dat zwaar zieke en oude mensen (of mensen die om welke reden dan ook weinig overzicht hebben over hun situatie) in een behandel-

proces terechtkomen, zonder dat er een duidelijk keuzemoment aan hen is voorgelegd of wordt besproken of dat wat er gebeurt nog steeds overeenkomt met wat zij willen.

De meest basale ethische vraag is: waar doe je goed aan? Soms is het antwoord 'behandelen', soms is het 'niet-behandelen', of met grote terughoudendheid behandelen. Per situatie en per patiënt moet worden bepaald wat het juiste antwoord is. Wat is goed voor deze patiënt, op dit moment in zijn of haar leven? Goede zorg is op het unieke individu afgestemde zorg.

OMGAAN MET HET ONVERMIJDELIJKE

De ethische vaardigheid die is vereist om zulke keuzes te maken, hangt samen met integreren van de tragische dimensie in het bestaan: in omgaan met dat wat onveranderbaar is (niet te genezen of niet te verhelpen) in plaats van ervoor weg te lopen of er een vruchteloze strijd tegen aan te binden. Die vaardigheid is zowel nodig bij zieke mensen als bij de professionals die hen bijstaan. Uit onderzoek van onder meer Anne-Mei The⁵ weten we dat longkankerpatiënten soms een behandeling wordt aangeboden door oncologen omdat zij de patiënt niet in de steek willen laten. Dat gebeurde bij wijze van pseudo-troost, om toch maar iets te doen. Op zich is het lovenswaardig dat een oncoloog de zieke wil bijstaan, maar kan dat niet op een andere manier? Ik denk, maar dat hangt samen met mijn levensinstelling en wellicht ook mijn karakter, dat je er toch beter aan doet om dingen wel onder ogen te zien zoals ze zijn, in plaats van ervoor weg te lopen of te kiezen voor pseudo-troost.

Tegelijk kan ik me voorstellen dat er ook ziektegevallen kunnen zijn die zó veel pijn doen dat het maar beter is de naakte waarheid te verdoezelen. Goede zorg is: op iedere individu afgestemde zorg geven. Omgaan met ziekte, angst en pijn verschilt per persoon. Het verschilt ook per levens-

fase, per historisch tijdvak en per cultuur. Typerend voor onze tijd is de activiteitsstand: we zijn doeners, gaan erop af, hebben de knop altijd op 'aan'. Daarbij hoort zaken willen oplossen, ingrijpen en veranderen. Veel tijdgenoten vinden dat ze de regisseur van hun leven zijn en sommige mensen dat ze hun geluk in regie kunnen nemen. De notie van vechten tegen je ziekte staat tegenwoordig centraal; zieken worden geacht zelf te strijden en sympathisanten doen hard mee. Een voorbeeld ervan is het initiatief om geld in te zamelen voor kankerbestrijding door samen de Alpe d'Huez op te fietsen.

Het is sympathiek dat mensen zich voor hun medemensen inzetten, maar het geeft ook voeding aan het idee dat als je er nu maar hard genoeg je best voor doet, het dan wel gaat lukken. Een vrouw zei: 'Wij fietsen voor onze vriendin, die heeft al dertig jaar kanker en die laat zich er niet onder krijgen.' Die woorden kunnen de suggestie wekken dat degenen die wel overlijden aan kanker, zich er niet hard genoeg tegen hebben verzet. Alsof het hier een aandoening betreft die je, door maar genoeg in de vechstand te schieten, kunt overwinnen. Door zulke gedachten maak je mensen schuldig die wel sterven. In feite worden ze zelf schuldig verklaard aan hun lot. Dat zulke gedachten bestaan en allerlei sportevenementen behoeve van kanker en andere ziektes zo populair zijn, heeft te maken met het grip willen hebben. Dat zit in onze hele cultuur en dus ook in onze gezondheidszorg. De media versterken dat door over zulke evenementen te berichten met behulp van beeldspraken die zijn ontleend aan het gevecht, de strijd en de overwinning. Het idee dat als je maar genoeg strijdt tegen de ziekte, je die strijd ook gaat winnen, is een misleidende gedachte. Je zou wensen dat beeldspraken ontleend aan het dulden, verdragen, harden en lankmoedigheid deel zouden gaan uitmaken van de woordenschat die we gebruiken om over zorg te spreken.

De gezondheidszorg en het beleidsstelsel eromheen, zeker sinds de marktwerking in de zorg is ingesteld, spreken patiënten overwegend aan op hun actieve kant. Patiënten moeten mondig zijn, ze moeten keuzes maken, zelf besluiten nemen. De patiënt wordt eigenlijk vooral in één bepaalde rol gezien en dat is niet in de rol van dulder. De patiënt wordt in de rol gezet van actor, degene die het stuur vastheeft of moet grijpen. Daar zitten positieve kanten aan, zeker in het licht van de geschiedenis van de medische ontwikkelingen in de zorg, zoals aan het begin geschetst. Het is ook positief dat als je voor een deel kunt kiezen wat er te kiezen valt en besluiten kunt nemen, je je dan minder machteloos voelt. Maar de negatieve kant ervan is dat het je als dulder alleen laat, of misschien wel máákt, in wat je moet verduren, en dat je daar niets aan kunt doen. Daar is eigenlijk weinig steun en houvast voor, want je omgeving zit voortdurend op die actieve kant: heb je dit, doe je dit, heb je daar weer pijn dan moet je opnieuw naar de dokter, terwijl je allang weet: ik moet het deze week maar gewoon verdragen en misschien gaat het volgende week weer een beetje beter. De omgeving snijdt je eigenlijk heel gauw de pas af door, als jij probeert te vertellen hoe het met je gaat, te komen met een actie of een oplossing. Doe dit, laat dat, neem dan ook wat meer rust (dat is er een die ik nog wel eens te horen krijg).

Wat hebben patiënten zoal te dulden? Het duidelijkst is de imperfectie van het eigen lichaam. Je ervaart je lichaam op het moment dat het je in de steek laat en het niet meer goed functioneert. Dat geeft een gevoel van geschoktheid, of zelfs van ongeloof. Ten tweede is er de verstoring van het levensritme. Iemand die ziek wordt, komt in een andere tijdsorde terecht. Ook als je voor een deel nog wel de dingen kunt doen die je altijd al deed maar daarnaast de handen vol hebt aan ziek-zijn. Verder schept het een gevoel van vervreemding. Ben ik dat en gebeurt dit mij? Het

brengt existentieel ongeloof teweeg: dit kan mij toch niet gebeuren? Je voelt je van jezelf vervreemd omdat je ziek bent en je je eigen reacties niet meer herkent. Tegelijk besef je heel goed: dit ben ik nu wel.

Een ander aspect van dulden hangt samen met het je laten welgevallen van invasieve diagnostiek en behandeling. Het aan je laten zitten bij onderzoek, het aan je laten komen met behulp van apparaten. In apparaten geschoven worden, of betast worden door hulpstukken van apparaten. Het hoort er allemaal bij. En er zijn de invasieve ingrepen zoals snijden, of veranderen van medicatie waardoor je je soms totaal anders kunt gaan voelen. Wat een zieke ook moet dulden, is het zich voegen naar de logistiek van de zorgorganisatie. Overigens is daar veel aan verbeterd in de afgelopen vijftien jaar. Instellingen zijn er attent op dat niet hun logistiek maar het welzijn van de patiënt het organiserend beginsel moet worden; ook is er tegenwoordig meer klantvriendelijke souplesse. Dat is pure winst.

DE PROFESSIONAL ALS DULDER

De patiënt is niet de enige die duldt; professionals krijgen ook heel wat voor de kiezen. Ze hebben te maken met de meest uiteenlopende mensen die lang niet altijd overeenkomen met hun eigen persoonlijke voorkeur, en die zich soms vreemd of moeilijk uiten, vanwege hun aandoening of om andere redenen. Verder moeten professionals het verdragen dat er grenzen zijn aan wat ze kunnen. Die grenzen zijn van allerlei aard: er zijn grenzen aan de maakbaarheid (medisch, verpleegkundig, organisatorisch en financieel), ze zouden soms nog best iets willen maar het kan technisch niet, of het kan bij hen in de instelling niet. Ook moeten professionals geregeld aanzien hoe de patiënt worstelt met een situatie waaraan zij soms niets kunnen veranderen. Professionals komen geregeld terecht in situaties waarin ze op zichzelf zijn aangewezen en geen gehoor vinden bij leidinggevenden of collega's. Er zou meer

aandacht voor moeten zijn, want steun ervaren is in deze beroepsgroep erg belangrijk, en daarbij hoort ook steun in het leren dulden.

KUNST OF KUNDE

Is dulden een kunst of een kunde? Kunde is iets dat je aanleert door oefening en ervaring, kunst daarentegen vereist aanleg en talent. Is dulden een kunde? Sommige zieken leren het door ervaring, maar niet allemaal. Is dulden aan te leren, overdraagbaar van de een op de ander? Ik weet het eerlijk gezegd niet. Zou er zoiets als patiëntenwijsheid ontwikkeld kunnen worden? Of moet je zeggen dat dulden meer een kunst is: de een kan het van nature en de ander kan het niet. Mijn ervaring is dat als je het maar lang genoeg moet doen je er toch een beetje beter van wordt. Wat wel zou helpen is een andere culturele setting. Met z'n allen sturen we de cultuur in de gezondheidszorg aan. Het zou goed zou zijn als er in de gezondheidszorg een cultuuromslag kwam ten gunste van het dulden. Dus meer oog voor wat doorstaan en verduurd moet worden en die meer passieve kanten van het leven ook als een realiteit accepteren.

Concluderend kan worden gezegd dat 'dulders' steun hebben aan professionals die zelf weten wat dulden is en dat ook op hun werk in praktijk brengen. Dat voelt de patiënt en dat helpt. Verder hebben 'dulders' houvast aan medepatiënten van wie ze de kunst van het dulden kunnen afkijken, zieke mensen die weten wat het is om het uit te houden, die daardoor gehard zijn of daardoor lankmoedig zijn geworden. 'Dulders' zijn, tot slot, ook gebaat bij een culturele omgeving waarin dulden beoefend wordt, en niet alleen door zieken. Misschien kunnen we naast alle sportacties ook een type actie bedenken dat een meer verstild karakter heeft en waarin de verbondenheid met kankerpatiënten op een andere manier tot uitdrukking wordt gebracht: acties waarin de verstilling gezocht wordt in plaats

van de versnelling. Samenvattend kun je zeggen dat een patiënt baat heeft bij een zekere autonomie waardoor hij of zij geen ‘medisch object’ wordt, zoals de mensen in de roman *Kankerpaviljoen*; maar die autonomie en de ruimte om zelf zaken naar je hand te zetten zijn beperkt. Voor zieken is het minstens zo belangrijk dat ze dat wat niet te veranderen is, weten te verduren en er een berustende, of zelfs aanvaardende, verhouding toe vinden.

NOTEN

- 1 A. Solzjenitsyn, *Kankerpaviljoen*, De Boekerij, Amsterdam 1968.
- 2 A. van Heijst, *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Klement, Kampen 2005.
- 3 A. Deddens & J. Hoogland, ‘Een patiënt is een dulder’ – Interview met Annelies van Heijst, in: *Beweging* 2004-68(2), p. 10-15.
- 4 A. van Heijst, *Ontferming voor dummies. Zorgverhoudingen in een religieus verleden en een pluriform heden*, Tilburg, University Tilburg 2011.
- 5 A.M. The, *Tussen hoop en vrees. Palliatieve behandeling en communicatie in ziekenhuizen*, Bohn Stafleu van Loghum, Houten 2006.

DICK STAP

Leven met een steen. Autonomie, immuniteit en chronisch ziek zijn

‘Het absurde heeft alleen zin voor zover men er niet in berust.’
Albert Camus (*Le mythe de Sisyphe*, 50)¹

INLEIDING

In mijn beginjaren als geestelijk verzorger in ZorgSaam ziekenhuis in Zeeuws-Vlaanderen ontmoette ik vlak na elkaar twee heel verschillende patiënten: een gejaagde zakenman die een laptop op zijn nachtkastje had liggen en een oude boerin met een fruitschaal naast zich. Allebei hadden zij een orthopedische operatie ondergaan waardoor zij wekenlang in tractie moesten liggen: één been in een ringetjesverband dat met touwtjes en gewichten aan een stang boven hun bed omhoog getrokken werd. Allebei konden zij gaan mobiliseren. Wat mij op dat moment fascineerde was één frappant verschil.

Ik kwam bij de zakenman. Zijn gezicht stond op onweer. Hij had te horen gekregen dat hij die middag in een rolstoel van zijn kamer af mocht en op de afdeling een voorzichtig rondje mocht maken. Waarom vanmiddag pas? Kon dat niet nu meteen? Begrepen ze dan niet dat hij hier weken had vastgelegen en dat hij eindelijk weleens iets anders wilde zien dan het plafond en vier muren? Later kwam ik bij de boerin. Ze was evenmin blij. Op haar kamer stond een rolstoel klaar. Wat dachten ze wel? Dat ze voor ieders oog in dat ding door het ziekenhuis ging rijden? Zodat iedereen kon zien dat ze zelf niet meer kon lopen? Wat zouden de mensen wel niet zeggen als ze haar zó zagen?

Voor de een was de rolstoel een mogelijkheid om vrij te zijn, voor de ander was het een voorwerp van schaamte. Het was een verschil in de beleving van het gehandicapt-zijn dat destijds op mij een grote indruk maakte. Gehandicapt of ziek ben je kennelijk niet alleen objectief, wetenschappelijk, maar óók op een eigen existentiële manier: individueel, subjectief. Dat was mij vanuit mijn eigen ziek-zijn al wel bekend, maar het werd nu ongevraagd bevestigd door andere patiënten. Hoe kan die eigenheid moreel geduid worden? Als ziek zijn op een autonome manier?²

AUTONOMIE

Socrates stelde de grondvraag van de ethiek: ‘Hoe te leven?’³ die ook wel klinkt in de variant: ‘Hoe goed te leven?’ Al in Socrates’ tijd wordt een zeker individualisme voor dit denken belangrijk. Een vroege opvatting, waarin één enkel mens zonder te weten of er goden bestaan zijn leven moet inrichten, is te vinden bij de sofist Protagoras (vijfde eeuw v.Chr). Hij zei: ‘Van alle dingen is de mens de maat’ (*homo mensura*).⁴ Protagoras is door deze spreuk later begrepen als een voorloper van het autonome individualisme waarin de mens als enkeling zijn eigen leven vormgeeft.

Autonomie betekent zelfbeschikking: de individuele mens is de maat waarmee hij zelf (Grieks: *autos*) beschikt over zijn leven en zijn eigen normen en waarden (Grieks: *nomoi*). Sedert de moderniteit wordt het individualisme steeds belangrijker. Individualisme en autonomie worden in de hele cultuur steeds sterker benadrukt als de ideale voorwaarden voor een goed leven.⁵

Er ontstaan in deze periode twee belangrijke noties van morele autonomie die nog altijd belangrijk zijn.⁶ De eerste komt uit de kritische filosofie van Immanuel Kant (achttiende eeuw). ‘Volgens Kant is de mens een vrij wezen, hij kan in staat worden geacht om zijn eigen handelen te bepalen onafhankelijk van zijn (onredelijke) driften en verlangens van zijn eigen lichaam. (...) De mens moet er

volgens Kant naar streven zoveel mogelijk vrij te worden van de krachten en de wetmatigheden die hem bepalen: hij moet zichzelf bepalen, zichzelf de wet stellen en zich niet laten bepalen door iets of iemand anders.⁷

De tweede opvatting van autonomie is beïnvloed door Kant en komt uit het twintigste-eeuwse existentialisme van Jean-Paul Sartre. In de eerste periode van zijn denken, die het meest invloedrijk werd, stelde Sartre dat een mens absoluut vrij is. In die vrijheid schept een mens door zijn eigen (morele) keuzes helemaal alleen zijn eigen bestaan. Autonomie is hier welhaast synoniem met eenzaamheid en isolement. Voor zijn keuzes blijft een mens verantwoordelijk. Anders is hij niet langer trouw aan zichzelf. Dan verliest hij het enige dat hij heeft: zijn vrije mens-zijn. Een mens lijdt echter onder de tragedie dat hij alle gevolgen van zijn bestaanskeuzes niet kan overzien, terwijl hij daar toch verantwoordelijk voor blijft. Gevoelens als angst en walging zijn daarvan het gevolg.⁸ In zijn romans en verhalen geeft Sartre daarvan treffende voorbeelden in de karakters van zijn hoofdfiguren.

Bij de denkrichting van het existentialisme wordt de Frans-Algerijnse schrijver Albert Camus (1913-1960) gerekend; in 2013 is overal in de wereld zijn honderdste geboortedag gevierd. Camus' denken over de enkeling is bij nader inzien maar beperkt verwant met Sartres geïsoleerde individualisme. Camus ging een eigen weg. Hij spreekt van de 'absurde vrijheid' waarin een mens moeizaam zijn humaniteit tracht te bewaren onder de druk van vaak onmenselijke omstandigheden.

Camus leed vanaf zijn zeventiende jaar aan tuberculose en aan de behandelingen en de gevolgen daarvan.⁹ Hoewel hij zijn ziekte zelf niet als een vorm van absurditeit heeft beschreven, kunnen zijn gedachten verhelderend zijn voor iemand die niet meer beter wordt, zoals hierna wordt toegevoegd.

IMMUNITEIT

Naast de autonomie is er nog een belangrijke waarde die momenteel vanzelfsprekend wordt gevonden. Het was de Romeinse dichter Juvenalis (ca. tweede eeuw na Chr.) die deze waarde in zijn tiende satire onder woorden bracht: ‘een gezonde geest in een gezond lichaam’ (*mens sana in corpore sano*). Dit fragment van een dichtregel wordt vandaag zo begrepen dat een individu pas een goed leven heeft wanneer hij geestelijk en lichamelijk altijd gezond blijft. Niemand wil ziek zijn en iedereen wil liefst altijd gezond blijven.

Een begrip dat dit laatste ideaal kan aanduiden is ‘immuniteit’. Dat is eigenlijk een woord dat in de geneeskunde wordt gebruikt,¹⁰ maar hier wil ik er het culturele ideaal mee aanduiden dat een uitspraak doet over de vraag van Socrates. Immuniteit als ideaal betekent dan: een goed leven heeft degene die beschikt over een onaantastbaar weerstandsvermogen tegen ziekten die existentiële beperkingen veroorzaken. Daaraan kan worden toegevoegd: om daarmee de individuele autonomie altijd onbelemmerd in de praktijk te kunnen brengen.

De idealen van autonomie en immuniteit hangen nauw samen, en niet alleen op het punt van het individualisme. Zij zijn aspecten van een ideaal mensbeeld dat geformuleerd wordt tegen de achtergrond van de universele tragiek van ziekte en gezondheid, leven en dood. De waarde van Protagoras dat de mens de maat van alle dingen is vormt er, samen met de waarde van de onaangetaste gezondheid van Juvenalis, de klassieke achtergrond van. Dit ideaal wordt in de huidige cultuur ook medebepaald door de hoge vlucht die de medische wetenschap en technologie hebben genomen. Slim herstelde immuniteit lijkt immers technisch altijd en voor iedereen binnen handbereik te liggen.

Wanneer heeft een mens idealiter een goed leven? Wanneer hij met zijn eigen keuzes, naar eigen inzicht en onafhankelijk van anderen zelf zijn leven kan ontwerpen (autonomie), terwijl hij beschikt over een onaantastbaar

weerstandsvermogen waardoor hij altijd leeft zonder geestelijke en lichamelijke gebreken, ziekten of handicaps (immuniteit).

Het is opvallend om te zien hoe gangbaar deze idealen zijn, terwijl zij meestal onuitgesproken op de achtergrond liggen. Televisiereclames van dit moment geven daar treffende voorbeelden van. De meeste boodschappen tonen jonge mensen met een ongeschonden gezondheid: autonoom en immuun. De zeldzame reclames die zich richten op de veelal oudere doelgroep van zieken en gehandicapten, hebben dezelfde boodschap. Ik geef een drietal voorbeelden.

Déze incontinentieluiers moet ik kopen want zij maken mijn handicap voor de buitenwereld onzichtbaar – en ‘redden’ zo naar buiten toe de schijn van mijn immuniteit. Déze scootmobiel moet ik aanschaffen want zij is aan mij aangepast in plaats van andersom – en ‘redt’ zo het comfort voor mijn autonomie, die in werkelijkheid heel ongemakkelijk is geworden. Juist dit plakmiddel voor mijn kunstgebit moet ik hebben. Het wekt naar buiten toe de schijn dat ik op gevorderde leeftijd verheven ben boven het vervelende gevolg van de tand des tijds dat mijn kunstgebit nu eenmaal is.

Deze menselijke, al te menselijke schijn wordt volgehouden omdat de reclamemakers zich kennelijk realiseren dat de ideale mensbeelden in onze cultuur ook functioneren als ideale zelfbeelden. Die hebben ook bij mensen met een handicap bevestiging nodig om de verkoop te kunnen bevorderen. In deze mensen schuilt net zo goed het onstilbare verlangen naar een ‘gelukt lijf’ waar je alles mee kunt doen wat je wilt. Al wordt dat door hen, vanwege ziekte-inzicht bescheiden geworden, op den duur meestal gevoeld als het verlangen naar een lichaam dat ‘zo goed mogelijk’ gelukt is.

Hierbij laat zich echter een nuchtere gewetensvraag stellen. Hoe moet je nu écht leven wanneer je ideale weerstandsvermogen tegen ziekten voorgoed verdwenen is zo-

als bij een chronische ziekte – en dan zonder de opgedrongen schijn van gezondheid, door eenvoudig te staan voor wie en wat je bent? Dat is een vraag waarbij opnieuw de ethiek om de hoek komt kijken.

ETHIEK EN HET GESCHONDEN LICHAAM

Wanneer iemand zijn vanzelfsprekende gezondheid kwijtraakt, constateert hij op enig moment: ‘Dit is niet goed!’ Mensen interpreteren wat hen overkomt in morele termen; zij zien de werkelijkheid via morele concepten óók als een morele werkelijkheid. Zij kunnen hun ziekte-ervaringen begrijpen als medische problemen, maar ook interpreteren als morele ervaringen. Van Tongeren vat morele ervaringen niet op als feiten, maar als interpretaties van morele ervaringen in een morele werkelijkheid. Ethiek is voor hem een hermeneutiek die nadenkt over die morele interpretaties.¹¹

Hermeneutische ethiek richt zich op alles wat relevant is voor de vraag van Socrates ‘hoe goed te leven’. Zij ziet echter af van het geven van universeel geldige voorschriften, die vaak een reductie zijn van de waaier van mogelijke morele ervaringen. Autonomie en immuniteit zie ik als zulke beginselen, die een universele geldigheid pretenderen en daarom óók altijd weer aan chronisch zieken wordt voorgehouden. Ethische hermeneutiek gaat over het verstaan van wat een mens overkomt, zodat hij beter thuis kan raken in zijn eigen leven.¹²

Van Tongeren citeert Gadamer, die opmerkte dat hermeneutiek begint op het moment dat ‘iets ons raakt’.¹³ Dat roept immers de vraag op waarom dat zo is. Daar ligt ook het begin van een hermeneutische ethiek die nadenkt over het niet meer beter worden. Het raakt me wanneer ik ontdek dat mijn lichaam kapot blijft. Ik moet daarover nadenken. Dat gegeven betekent immers dat de vraag van Socrates nóg problematischer wordt dan zonder mijn geschondenheid al het geval was.

Hermeneutische ethiek krijgt hier een kritisch trekje. Het morele perspectief van-binnen-uit de ervaringen van zieken zelf wordt hier belangrijk. Hoe kan ik beter thuisraken in mijn eigen leven wanneer ik niet meer beter word? Zijn de idealen van autonomie en immuniteit in hun samenhang wel behulpzaam om mijn morele ervaring van het niet meer beter worden te verhelderen? Zodat ik de vraag van Socrates ermee kan beantwoorden in de variant die zich nu aandient: hoe kom ik aan een goed leven te midden van de mogelijkheden die ik nog over heb?

METHODE

Zoals de inleiding met een voorbeeld liet zien, is het voor een ethische hermeneutiek niet eenvoudig om van de tegenstrijdige morele interpretaties van het chronisch ziek-zijn door patiënten een beeld te geven dat ook enig inzicht verschaft. Ik wil dit proberen te laten zien met behulp van een ideaaltype.¹⁴ In dat model wordt het chronisch ziek-zijn niet opgevat als een incident, maar als een proces met vijf fasen: ziek worden, diagnose, ziek zijn, erkenning en ziek blijven. Elk van deze fasen krijgt hierna een aparte paragraaf met daarin enkele autobiografische ervaringen van anderen en van mijzelf. Daarna vervolg ik mijn kritische, hermeneutische reflectie op zoek naar wat er in elke fase gebeurt met de autonome immuniteit, om daarna de bovenstaande vragen te beantwoorden.

Ziek worden

Karel Glastra van Loon beschrijft hoe hij op een stralende zaterdagmiddag aan het sleetje rijden is met zijn dochters. ‘We hobbelden, suisden, joelden de heuvel af. Beneden aan de heuvel was er iets in mijn lichaam veranderd, was er iets voorgoed in mijn leven veranderd.’¹⁵ Weken later wordt bij hem de diagnose gesteld van een hersentumor.

Martin Brill schrijft: ‘Grote veranderingen kondigen zich vaak sluipenderwijs aan. Dat is bekend. “Vage klach-

ten”, noemen ze dat in het land van de gezondheid.’ Later noteert hij met een ironische distantie: ‘Een rare zaak: een pijntje op de borst. Rechts. In de zone tussen oksel en tepel. Stekend (soms) als patiënt diep ademhaalt of hoest. Andere keren is de pijn lange tijd zeurend aanwezig. Het is geen pijnlijke pijn, overigens, alleen maar vervelend. Toch naar de dokter.’ Kort voor zijn diagnose realiseert hij zich zonder nog te weten wat er aan de hand is: ‘Ik ben goed ziek jongen, dat is een ding dat zeker is.’¹⁶

Het ziek worden is de fase van de confrontatie met onbegrepen ziekteverschijnselen. Dat brengt meestal een diepe schok teweeg. Een van de eigenaardigheden van het lichaam is dat het op de achtergrond vanzelfsprekend aanwezig is, iets dat door de vanzelfsprekendheid van het zelfbeeld van de immuniteit nog wordt versterkt. Je denkt er nooit aan, behalve bij zadelpijn, griep of een verstopte neus. Ineens werkt het zo niet meer.

Als een morele ervaring is dat ‘absurd’: ongerijmd, niet passend bij je leven zoals je het kent, te zot voor woorden. De onbegrepen ziekteverschijnselen blijven in je lichaam hangen en stichten verwarring. Ze roepen mettertijd een storm van gevoelens op: onzekerheid, angst, paniek. Kenmerkend voor deze fase is het geleefd worden omdat er zoveel ineens met je lichaam gebeurt. Je kunt zeggen dat een zieke op dit moment niet leeft, maar overleeft.

Diagnose

‘Toen ik me omkleedde voor het diner in hotel Cambridge’, schrijft Marilyn French, ‘legde ik om de een of andere reden mijn vingertoppen tegen het zachte weefsel vlak boven het sleutelbeen aan de linkerkant van mijn borst en voelde twee kleine harde knobbels. Eerst werd ik weer besprongen door angst, maar daarna werd ik kalm. Wat aanvankelijk alleen maar een gevoel was geweest, was nu een feit. (...) Uit de biopsie bleek dat ik squameuze celkanker had, een langzaam groeiend celtipe dat in orgaanwanden ontstaat.’¹⁷

Een diagnose is ingrijpend. Het betekent een ambivalente morele ervaring in het proces van ziek-worden: je wordt er beurtelings angstig en kalm van en dat is goed en slecht tegelijk. Ik herinner mij nog levendig hoe de diagnose bij mij een grote opluchting veroorzaakte, hoewel de dokter mij meteen op de knie klopte en zei dat ik ernstig ziek was. Ik hoorde het laatste amper. Eindelijk kwam er duidelijkheid in mijn jarenlange vage klachten. Een diagnose kan voor een patiënt enerzijds de broodnodige helderheid verschaffen, maar ook tot een sociaal isolement leiden.

Karin Spaink beschrijft haar diagnose van multiple sclerose daarom als ‘lijm en kortsluiting’. Ze begint met het Repelsteeltje-effect: door het noemen van de naam ‘verdwijnt’ voor even de kwelgeest.¹⁸ Met haar diagnose – multiple sclerose – wordt een woord gegeven voor wat zij mankeert. De onbegrepen ziekteverschijnselen ontpoppen zich nu als de symptomen van een bekend ziektebeeld. Zij kan er nu beter over praten met zichzelf en vooral met anderen.

Die nieuwe communicatie over haar ziekte werkte als sociale lijm. Zij begrijpt zelf wat er aan de hand is. Haar gedrag wordt nu ook door anderen beter begrepen.

Zij merkt echter al snel dat velen geen raad weten met de diagnose. Mensen moeten er door de zieke mee geholpen worden vanwege de drempel die door de diagnose wordt opgeworpen. Wat zeg je tegen iemand die uit de sociale toon valt door zo’n ziekte? Dat is toch niet normaal? Als het gesprek niet verder komt dan deze vraag, ontstaat de kortsluiting die zij uitvoerig beschrijft.¹⁹ Uit de kortsluiting volgt het isolement: een ervaring die elke chronisch zieke kent.

Ziek zijn

Susan Sontag karakteriseert haar ziekte-ervaring met de metafoor van twee werelden: ‘Iedereen die geboren wordt is ingezetene van twee rijken – hij is zowel ingezetene van

het rijk der gezonden als van het rijk der zieken. Hoewel we bij voorkeur alleen van het goede paspoort gebruik maken, wordt iedereen vroeg of laat gedwongen ingezetene van dat andere rijk, al is het maar tijdelijk.²⁰ De vraag is hoe die andere wereld er ongeveer uitziet als het verblijf daar niet meer tijdelijk is. Dat kan beschreven worden met een kleine litanie van rare effecten waarvan je eerder nooit gedacht had dat ze je konden overkomen.

Je mag niet meer (volledig) werken. Je krijgt een uitkering en je inkomen daalt. Je gaat in de samenleving bij de minderheid van de zieken horen. Je blijft steeds langer op bed, uit noodzaak vanwege de ziekteverschijnselen (pijn, moeheid) of gewoon door de verveling. Je gaat leven bij de dag, zonder veel toekomstperspectief en met een onzeker verleden. Wanneer werd ik eigenlijk ziek en hoe heeft me dat gemaakt tot wat ik ben? Wat zal er van mij worden? Het leven gaat intussen dagenlang aan je voorbij.

Je contacten verminderen. Je raakt vrienden kwijt en vindt weinig nieuwe. Je kunt door het ziek-zijn zelfs je relatie verspelen, die immers ongevraagd wordt meegezogen in de absurditeit van je nieuwe bestaan. Je sociale wereld splijt in tweeën: in een groepje lotgenoten die ook niet meer beter worden en een groepje bondgenoten die gezond zijn. Lotgenoten begrijpen je als het gaat om het ziek-zijn heel snel. Dat schept altijd een zekere lotsverbondenheid. Maar lotsverbondenheid is nog iets anders dan vriendschap. Bondgenoten willen je bijstaan in de spaarzaam geworden vriendschappen waarin zij trouw blijven; zij vinden de kloof die zieken van gezonden scheidt onaanvaardbaar en doen hun best om mee te bouwen aan bruggen. Bondgenoten tref je bijvoorbeeld in de zorg van de instellingen waar je terecht komt.

Je voelt je desondanks vaak een vreemdeling, een balling, buitenshuis en thuis. Heimelijk wil je weer gaan voldoen aan de normen en waarden van de gezonden en weer gewoon autonoom en immuun zijn. Maar de dokter is

inmiddels overgeschakeld van de modus van het genezen naar de modus van de controle.

Op een nieuwjaarsdag, als iedereen de anderen een goed jaar wenst en een goede gezondheid, realiseer je je met een schok dat je eigenlijk niet meer weet wat die wensen precies betekenen. Dan is het zover. Je moet met frisse tegenzin accepteren dat het allemaal nooit meer anders wordt. Daar moet je dan nog wel ‘even’ om rouwen. Je moet rust zien te vinden, na al die rusteloze pogingen om de ontwrichting en de teleurstellingen te incasseren, na al het proberen om het onvermijdelijke terug te veranderen in hoe het ooit was. In die rust dient zich op enig moment een ingrijpende beslissing aan.

Erkenning

In 1942 publiceert Albert Camus zijn essay over de absurditeit onder de titel ‘De mythe van Sisyphus’. Absurditeit komt van het Latijnse *absurdus* dat enerzijds verwijst naar een geluid dat onwelluidend of vals is. Anderzijds betekent het in afgeleide zin ook: ongerijmd, dwaas, onbruikbaar, onpassend.²¹

In een van de versies van de mythe wordt Sisyphus door de goden gestraft omdat hij voor de mensen kiest. Hij moet daarvoor boeten door altijd opnieuw een steen tegen een berg op te rollen.²² Sisyphus is voor Camus het symbool van de absurditeit. Camus maakt duidelijk dat het lege gevoel van absurditeit elk mens op elke straathoek kan overvallen. Het is voor hem iets algemeen menselijks. Maar de absurditeit is ook een concept dat iets kan verhelderen over het leven met blijvende beperkingen.

Mijn leven wordt daardoor onbruikbaar, onpassend, ongerijmd, dwaas. Camus roept een indringende vraag op. Wanneer je constateert dat je leven absurd is geworden – ik lees: zoals in het proces van niet meer beter worden – wil je op die manier dan nog wel verder leven? Deze vraag voert naar de kern van wat ik de fase van de erkenning noem: ‘acceptatie’. Dat begrip wil ik echter een andere in-

houd geven dan de alledaagse, met behulp van de drie ethische begrippen van Camus uit zijn studie over absurditeit: levensvreugde, vrijheid en revolte.²³

Camus schrijft in zijn eerste zin: ‘De filosofie kent maar één werkelijk serieus probleem: de zelfmoord.’²⁴ Dat is de vraag waar ik aan het einde van de fase van het ziek-zijn voor kom te staan. De absurditeit van het leven met een chronische ziekte vraagt om een existentiële beslissing die ikzelf moet nemen: voor of tegen het leven. Niemand anders kan dat besluit voor mij nemen. Als ik het leven kies, dan kies ik het zelf, als ik de dood kies ook. In die existentiële zin sta ik alléén voor die opgave.

Voor Camus is de keuze voor de dood onaanvaardbaar. Wie de zelfmoord weigert, erkent daarmee eigenlijk al dat het leven de moeite waard is. Nu kan het gebeuren dat mijn levenslust, eerst vreemd en dan vertrouwd, plotseling opbruist onder de druk van alle fysieke grenzen waarmee ik zit opgescheept. Ik realiseer me dat ik daarbij moet stilstaan. Die levenslust is er – en die laat me bewust leven.

Wanneer ik mij door de absurde ervaring bewust word van mijn levenslust, die er eerder onbewust ook al was – vóór de onbegrepen ziekteverschijnselen en tijdens de vanzelfsprekende gezondheid – kan dat gebeuren waar het mij hier om gaat. Dan erken ik van lieverlee, bewust en hartgrondig, dat ik ziek blijf, dat ik daardoor op een absurde wijze besta, én desondanks wil leven.

De chronische ziekte ligt als een steen in mijn bestaan. Ik blijf hem tegen de berg van mijn wereld oprollen terwijl ik van het leven hou. In de ervaring met mijn geschonden lichaam heb ik van de levenslust geleerd dat het waar is wat Camus schrijft: ‘Het absurde heeft alleen zin voor zover men er niet in berust.’

Wie er welbewust voor kiest om zijn levenslust te volgen, kan zich daarna zó vrij gaan voelen, dat er een creatieve revolte in de plaats komt van de verlamme uitwerking van de beperkingen. Die verlamming is er al vaak

genoeg en is net zo blijvend als de beperkingen. De beperkingen vertellen mij wat ik niet meer kan. Nu ligt het accent op het nuchtere, verwachtingsloze zoeken naar wat ik nog wél kan, dat revolteert tegen de neerslachtige gedachte dat ik voortaan achter de geraniums thuishoor. Die revolte brengt mij opnieuw bij de vraag van Socrates: hoe kom ik aan een goed leven te midden van mijn beperkingen – én mogelijkheden?

Die vraag kan ik nu in vrijheid beantwoorden. Die absurde – want: ongerijmde – vrijheid betekent dat ik mijn beperkingen weliswaar heb, maar nooit zal ‘accepteren’ in de zin van incasseren, resigneren. Resignatie maakt passief, weinig waakzaam op wat ik nog wel kan, en niet creatief om nog iets van mijn leven te maken. Erkenning begrijp ik als de ‘aanvaarding’ van het niet meer beter worden. Ik hoor in aanvaarding niet zozeer de resignatie, als wel de vitale ‘vaart’ van de levenslust. Daarin blijkt dat ik trots ben op de keuze voor het leven, op wat ik nog kan, hoe gemankeerd mijn bestaan ook is. Camus gaat zelfs nog een stap verder. De laatste zin van zijn essay luidt: ‘We moeten ons voorstellen dat Sisyphus gelukkig is!’²⁵

Ziek blijven

Na de bevrijdende euforie van de erkenning herneemt de trage litanie van de beperkingen haar plaats. De steen blijft even zwaar, al is de berghelling soms wat minder steil omdat de beperkingen erbij gaan horen. Ik moet er in stilte scherp op blijven letten dat ik de kracht van de wil om te leven bewust blijf voelen en dat die niet óók een sleur wordt. Als dat lukt, blijft het niettemin nog steeds moeilijk.

Er is geen enkele garantie dat het bij één diagnose blijft. Er kan nog een chronische ziekte langskomen, en zonder overdrijven daarna nóg een. Telkens zijn er de onbegrepen ziekteverschijnselen, die pas in de diagnose tot bekende symptomen worden. Telkens is er een andere litanie van eigenaardigheden die blijvend zijn, en waar je mee moet leren omgaan. Telkens blijkt het te gaan om een nieuw pro-

ces van erkenning waarin mijn vitaliteit gevaarlijk op het spel staat.

Soms gaan die processen sneller door het leerproces van de vorige ervaringen. Maar het went nooit echt. Mijn gang door het leven is nooit helemaal gegarandeerd: ik kan volgende week in het ziekenhuis liggen. Dat geldt voor ieder mens, in welke wereld hij zich ook bevindt. Maar ik wéét uit ervaring dat het écht zo is. Die wetenschap zit daardoor altijd in mijn achterhoofd. Mijn autonomie kan bovendien niet verhinderen dat ook de mensen van wie ik houd ziek worden om nooit meer beter te worden. Leven en lichaam zijn voorgoed aangevochten, van mijzelf en van anderen. Onder die druk verandert mijn zelfbeeld.

HERMENEUTIEK, AUTONOMIE EN IMMUNITEIT

Kunnen autonomie en immuniteit mij een antwoord verschaffen op de door chronisch ziek-zijn ingegeven variant van de vraag van Socrates: hoe kom ik aan een goed leven te midden van mijn beperkte mogelijkheden? Zijn deze ethische idealen behulpzaam om mijn morele ervaring van het niet meer beter worden te verhelderen, zodat ik beter thuis kan geraken in mijn leven?

Begrepen in hun samenhang houden zij in dat een mens met zijn eigen keuzes, naar eigen inzicht, onafhankelijk van anderen, zelf zijn leven behoort te ontwerpen (autonomie), terwijl hij beschikt over een onaantastbaar weerstandsvermogen tegen geestelijke en lichamelijke gebreken, ziekten of handicaps (immuniteit). In deze paragraaf is het de vraag wat er met deze idealen gebeurt in de fasen van het ideaaltype.

Iemand die ziek wordt, is zich nauwelijks bewust van zijn gezonde lichaam. Totdat daarop inbreuk wordt gemaakt door onbegrepen ziekteverschijnselen. Een zieke merkt in toenemende mate dat zijn lichaam niet langer immuun is. Hij kan er autonoom voor kiezen om die ver-

schijnselen te negeren, zolang hij gedurende hun steeds verder toenemende ernst nog niet inziet dat die ontkenning alleen tijdelijk kan zijn. De onzekerheid die dan ontstaat veroorzaakt onvrede, teleurstelling, angst, paniek.

De voornaamste bestaanszekerheid van de mens – gezondheid – verliest langzaam haar belangrijkste vanzelfsprekendheid: ongeschondenheid. Daarmee verdwijnt het ideale zelfbeeld van de immuniteit, misschien nog zonder dat een zieke het al beseft.

Meestal kiest een zieke er zonder veel nadenken voor om een deel van zijn onafhankelijkheid op te geven in de zorg en in het onderzoek naar een diagnose door anderen. Dat is trouwens niet het enige dat je over goede zorg kunt zeggen. Goede zorg komt, als het goed is, van mijn bondgenoten. Goede zorg is belevingsgericht, menslievend, vol onverdeelde aandacht.²⁶

Maar aan de hand van de definitie is het ook duidelijk dat ik mijn autonomie binnen de zorg minstens gedeeltelijk inlever. Ik kan niet meer voldoen aan de strenge eis van de onafhankelijkheid van anderen. Anderen hebben er iets over te zeggen vanuit hun professionele expertise van zorg en behandeling – zij ontwerpen daardoor mede mijn bestaan – en ik heb te maken met lotgenoten op de afdeling waar ik verblijf. Autonomie werpt mij op mezelf terug op het moment dat ik van de zorg van mijn bondgenoten afhankelijk ben.

Dat die autonomie door de diagnose lijkt te worden hersteld, is merendeels schijn. Enerzijds geeft de taal, in de vorm van een naam van een bekend ziektebeeld, wel enige grip op de situatie die je voordien in het ziek-worden nauwelijks nog bezat. Anderzijds zorgt die naam voor een sociale vervreemding die ontstaat in de ontmoeting met de wereld van de gezonden. Als zieke kun je daar veel last van hebben omdat die vervreemding niet zelden tot isolement leidt.

De naam impliceert bovendien iets dat je niet meteen na de diagnose overziet: het gaat nooit meer over. De im-

munteit behoort nu voorgoed tot het verleden, zelfs al heb je dat zelf als patiënt nog steeds niet helemaal in alle finesses begrepen. Ik kan niet langer mijn leven gestalte geven terwijl ik onafhankelijk blijf van anderen. Ik word steeds afhankelijker. Mijn eigen normen en waarden blijken daardoor aan een ingrijpende herziening toe te zijn. Daarin moet bijvoorbeeld de omgang met mijn afhankelijkheid tegen wil en dank een plaats krijgen. Ik moet ook iets doen met het gevoel van minderwaardigheid dat altijd opduikt bij niet meer beter worden.

Mijn autonomie blijft ambivalent. Het lijkt tijdens de fase van het ziek-zijn wel alsof de beperkingen rondom mijn wereld staan opgesteld als een hoge glazen wand, die heen en weer beweegt op wieltes. In goede tijden duw ik met mijn zelfbeschikking tegen de rollende glaswand. Er komt iets meer van een andere realiteit werkelijk binnen mijn bereik. In slechte tijden heb ik te weinig energie om met mijn zelfbeschikking te kunnen duwen. De glaswand rolt terug. Veel werkelijkheid wordt weer onbereikbaar. Autonomie blijkt niet zozeer een kwestie van wel of niet, als wel van meer of minder. Ook daarvan kan in de definitie van autonomie geen sprake van zijn.

Mijn autonomie wordt nu zó ambivalent dat het de vraag wordt of met dat begrip een goed ideaal geformuleerd wordt over hoe mijn goede leven eruit zou moeten zien. Die indruk wordt nog sterker in de fase van het ziek blijven waarin de vijf fasen van het ideaaltype zich telkens kunnen herhalen rondom nieuwe diagnoses. Daardoor lever ik steeds méér van mijn autonomie in, omdat ik na elke diagnose minder mogelijkheden overhoud om zelf, onafhankelijk van anderen, mijn leven te ontwerpen. Dat is immers de existentiële betekenis van het galante eufemisme: 'beperkingen'.

De erkenning zou nog kunnen worden gezien als een uiting van autonomie omdat ik alleen zelf kan beslissen of ik voor of tegen het leven kies. Maar dat is een misverstand. Ik neem die beslissing niet autonoom. Ik blijf im-

mers diepgaand afhankelijk van de druk van de berg en de steen die mijn absurde bestaan uitmaken: mijn geschonden lichaam en de wereld van de zieken. ‘Ik erken’ nog wel als een individu. Maar een individu in de wereld van de zieken is niet zonder meer autonoom.

De conclusie moet zijn dat ik mijn leven niet meer gestalte kan geven terwijl ik onafhankelijk ben van anderen. Mijn onafhankelijkheid wisselt zo sterk, dat de afhankelijkheid de centrale plaats moet krijgen die aan het ideaal principieel ontbreekt. Mijn gelukkige leven kan ik niet meer alleen zelf ontwerpen op basis van de immuniteit van een gelukt lichaam. Mijn immuniteit is zelfs voorgoed verleden tijd omdat mijn weerstandsvermogen voor altijd is gebroken.

De idealen van autonomie en immuniteit blijken ongeschikt te zijn om er de morele ervaring van het niet meer beter worden mee te kunnen begrijpen, zodanig dat ik daardoor beter thuisraak in mijn eigen bestaan. De immuniteit maakt mij veeleer duidelijk dat mijn leven letterlijk abnormal is: ik voldoe niet meer aan het normatieve ideaal.

ZELFRESPECT

Over dat laatste houd ik overigens zo mijn twijfels. Is dat het enige wat je nu nog over mijn leven kunt zeggen? Of word ik op die manier op mijn plaats gezet als deel van een minderheid, afgeschreven volgens de normen en waarden uit de wereld van de gezonden? Die revolterende twijfel moet ik in mezelf blijven koesteren, tegen de druk vanuit de gezonde samenleving in.

Dan begint er iets te gloren van een belangrijk gevolg van de erkenning: mijn zelfrespect. Sterker nog, het ideaal wekt een schijn van gezondheid die in de eerder genoemde reclames voor luiers, plakmiddelen en scootmobiels net zo tragikomisch uitwerkt als de kleren van de keizer in het bekende sprookje – een schone schijn waaraan ik juist vanwege dat zelfrespect niet meer wil voldoen.

Door die koppige twijfel blijft nu van de autonomie alleen nog over dat ik ondanks mijn beperkingen nog altijd naar eigen inzicht kan denken en handelen. Maar dat individualisme lijkt mij te weinig om autonomie en immuniteit in hun cultureel zo gewenste samenhang overeind te houden. Als normatief zelfbeeld kunnen zij mij alleen maar frustreren, nu ik ze beide nauwelijks nog bezit. Terwijl hun universele normativiteit mij nochtans blijft voorhouden dat ik moet zijn wat ik niet meer ben – en inmiddels ook niet meer wil zijn.

AUTHENTICITEIT

Van de autonomie en de immuniteit is alleen nog de individualiteit overgebleven waarmee ik in het perspectief van de wereld van de zieken sta. De vraag is nu of er een moreel concept bestaat dat mijn individualiteit respecteert, maar niet overdrijft, een begrip dat bovendien niet de nadelen heeft van de autonomie en de immuniteit. Een begrip ook dat mijn existentiële perspectief vanuit het niet meer beter worden niet hinderlijk voor de voeten loopt, omdat ik er de schone schijn van een gezondheid door moet ophouden waarover ik niet meer beschik?

Hoe kom ik aan een goed leven terwijl ik niet meer beter word? Ik kies hier voor het begrip ‘authenticiteit’, waarmee ik vooral de existentiële echtheid wil benadrukken van wat voor mij een goed leven is. Ik kan alleen een goed leven hebben wanneer ik als zieke eerbied voor mijn eigen leven heb zoals het is geworden, en bovendien ook in de omgeving van anderen kan zijn wie ik ben gegeven de fysieke beperkingen die voorgoed bij mij horen – en zonder te leven met de schone schijn van een gezondheid die ik niet meer bezit.

In een recente definitie omschrijft Ronald Dworkin authenticiteit als volgt: ‘Iemand leeft op een goede wijze (*living well*) wanneer hij een goed leven (*good life*) voor zich ziet en nastreeft met waardigheid: met respect voor

het belang van het leven van anderen, voor hun ethische verantwoordelijkheid en voor die van hemzelf.' Dworkin voegt er meteen een belangrijke opmerking aan toe: 'We kunnen op een goede wijze leven zonder dat we een goed leven hebben.'²⁷

Door deze toevoeging ontstaat de mogelijkheid om mijn morele ervaring van niet meer beter worden ethisch anders te interpreteren dan met de oude idealen die teruggaan tot Protagoras en Juvenalis. Met dit onderscheid scheidt Dworkin een nieuwe morele ruimte, ook voor chronisch zieken. Ik geef daarvan enkele voorbeelden.

Iemand die niet meer beter wordt is weliswaar niet meer autonoom en immuun, maar kan nu zichzelf zijn als de zieke die hij is. Het onderscheid tussen enerzijds 'een goed leven' en anderzijds 'een zo goed mogelijk leven' bevrijdt mij bovendien van de druk van de wereld van de gezonden waar ik alleen maar bij kan horen door immuun en autonoom te zijn. Er wordt ruimte geschapen voor een eigen stijl in de omgang met de beperkingen: in de omgang met een rolstoel, bijvoorbeeld (zie inleiding). Lotgenoten kunnen over hun stijlverschillen een boeiend gesprek voeren!

De onafhankelijkheid van anderen uit het autonomieconcept, die ik in mijn ziekteproces meestal niet kan waarmaken, ontbreekt in mijn omschrijving van authenticiteit. Dworkin's definitie laat mij bovendien de sociale kant van het niet meer beter worden ontdekken – en vooral: appreciëren – die er óók is naast het onvermijdelijke isolement.

Ik denk hier aan de verhalen van zieken die hele dagen alleen in hun huiskamer op de bank moeten liggen bij de tv. Zij voelen zich daar eerst schuldig over, tegenover hun collega's op het werk en tegenover hun gezonde familieleden. Vaak doen zij in de loop van de tijd echter de verrassende ontdekking dat zij op hun bank ook een rustpunt vormen. De tv gaat uit. De kinderen komen praten. Er worden gesprekken gevoerd waar zij voordien nooit aan toe kwamen in de drukte van het gezin. Vriendschappen verdiepen zich tijdens bezoeken.

Authentiek leven met een steen is diepgaand sociaal, ondanks het isolement. Ik heb nu de mogelijkheid om een andere waardigheid te zoeken in de eerbied voor mijn eigen leven en voor het leven van anderen, en voor hun verantwoordelijkheid zoals ik die bijvoorbeeld zie in goede zorg.

SLOT: LEVEN MET EEN STEEN

Het authentieke leven van iemand die niet meer beter wordt begint bij het onwillige afscheid van een goed leven. In het zo goed mogelijke leven, dat nu begint, hangen de absurditeit en de levensvreugde nauw samen. Wanneer de beperkingen mij het leven zuur maken voel ik op mijn beste momenten des te sterker dat ik lééf. Juist omdat ik van het leven houd, zie ik helder de absurditeit die door mijn beperkingen worden veroorzaakt. Levensvreugde en absurditeit vormen de ambivalente grondslag van mijn zo goed mogelijke bestaan.

In de aanvaardende erkenning vind ik de absurde vrijheid om zo goed mogelijk te leven met mijn beperkingen zonder de idealen van de autonomie en de immuniteit die mij zo vaak voorgehouden zijn als het enige goede leven. In de erkenning kies ik opstandig en welbewust voor het verblijf in de wereld van de zieken; nieuwsgierig naar de anderen in alle werelden om mij heen, maar zonder veel verwachtingen en zonder hoop op genezing. Ik neem welbewust afstand van de wereld van de gezonden. In die vrijheid word ik telkens trots op wie ik ben. Ik heb respect voor wie ik in mijn geschondenheid ben geworden. Ik vind er de moed om verder te gaan met mijn leven, tot het moment komt waarop ik dat niet meer kan.

NOTEN

- 1 A. Camus, *Le mythe de Sisyphe. Essai sur l'absurde*, Les Éditions Gallimard, Parijs 1942.
 - 2 Zo zou het vandaag gevraagd kunnen worden binnen ZorgSaam in Zeeuws-Vlaanderen. ZorgSaam werkt belevingsgericht. 'Belevingsgerichte zorg is erop gericht de cliënt en degenen die hem lief zijn zo goed mogelijk te ondersteunen; hem te helpen zijn leven op zijn eigen manier in te richten en te bereiken wat hij zelf voor ogen heeft, ondanks ziekte of handicap.' Zie A. Pool, N. Atmac-Yigit & L. Goense, *Samen gaat het beter. Belevingsgericht werken bij ZorgSaam Zeeuws-Vlaanderen*, Boom Lemma, Den Haag 2010, p. 36. De vier centrale waarden van deze zorg zijn: autonomie, gelijkwaardigheid, gezamenlijkheid en gepastheid (ibidem, p. 56-57). Hierbij gaat het om 'relationele autonomie'. Daarmee wordt de authenticiteit van een persoon aangeduid, die naar voren komt in een continue dialoog met anderen (ibidem, p. 33).
 - 3 P. van Tongeren, *Leven is een kunst. Over morele ervaring, deugdethiek en levenskunst*, Klement/Pelckmans, Zoetermeer 2012, p. 19, 63.
 - 4 Diogenes Laërtius, *Leven en leer van beroemde filosofen*, Ambo-Olympus, Amsterdam 2000, p. 386-388.
 - 5 C. Taylor, *Sources of the self. The making of the modern identity*, Cambridge University Press, Cambridge 1998, p. 305.
 - 6 J. Vorstenbosch, 'Autonomie', in: M. Becker, B. van Stokkom, P. van Tongeren & J.-P. Wils (red.), *Lexicon van de ethiek*, Van Gorcum, Assen 2007, p. 21.
 - 7 H.A.M.J. ten Have, R.H.J. ter Meulen & E. van Leeuwen, *Medische ethiek*, Bohn Stafleu van Loghum, Houten/Diegem 1998, p. 102.
 - 8 Ibidem, p. 107-108.
 - 9 F. van Gennep, *Albert Camus, een studie van zijn ethische denken*, Polak & Van Gennep, Amsterdam 1966, p. 15; H. Lottman, *Albert Camus, a biography*, Pan Book Ltd., Londen 1979, p. 43-45; O. Todd, *Albert Camus. Een leven*, De Bezige Bij, Amsterdam 2000, p. 775.
- 44 Carlo Leget & Marcia Smits (red.), *De patiënt overvraagd?, Autonomie opnieuw doordacht*. Valkhof Pers, Nijmegen 2016 (Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 104.4).

- 10 Een medische definitie luidt: ‘Immuniteit is de natuurlijke of verkregen onvatbaarheid voor infecties of voor toxinen van micro-organismen’. Zie P. Klok, H. Klok-Donker & C. Eelink-Klok, *Klein Geneeskundig woordenboek ten behoeve van allen die betrokken zijn bij de lichamelijke, geestelijke en sociale zorgverlening*, Bohn Stafleu van Loghum, Houten 2004, p. 231. Voor de omschrijving van het ethische ideaal maak ik gebruik van een meer gangbaar synoniem van ‘onvatbaarheid’ om het onderscheid te benadrukken met de medische term, namelijk ‘weerstandsvormogen’. Zie Van Dale, *Nieuw Nederlands Handwoordenboek der Nederlandse taal*, Van Dale Lexicografie, Utrecht 1982.
- 11 Zie Van Tongeren, *Leven is een kunst*, p. 58.
- 12 Ibidem, p. 57-65.
- 13 Ibidem, p. 65.
- 14 Een ideaaltype is een analytische vergelijkingsmaatstaf in de vorm van een niet-empirisch model van sociologische of historische verschijnselen. Het is een methodologisch hulpmiddel bij het beschrijven van situaties die in de maatschappij voorkomen. Volgens Max Weber, die het ideaaltype bedacht, is het een subjectieve abstractie, een overdreven generalisatie, waarbij de meest essentiële kenmerken worden benoemd om de essentie van een bepaald verschijnsel weer te geven. Het is dus niet een ideale situatie in de zin dat dit de meest gewenste situatie voorstelt (bron: Wikipedia). Zie uitgebreider het essay van Volker Drehsen: V. Drehsen, *Godsdienst en de rationalisatie van de wereld*. in: K.-W. Dahm, V. Drehsen & G. Kehrer, *Godsdienst en maatschappijkritiek. De betekenis van godsdienst in de moderne samenleving*, Ambo, Baarn 1975, p. 91-94. Ik gaf een eerste ontwerp van dit ideaaltype in mijn *Ziek zijn en God*. Zie D. Stap, *Ziek zijn en God. Een spiritualiteit van het niet meer beter worden*, Lannoo, Tiel 2005, p. 145-149.
- 15 K. Glastra van Loon, *Ongeneeslijk optimistisch*, Nieuw Amsterdam 2005, p.13.
- 16 M. Bril, *Het evenwicht. Ineens kanker*, Prometheus Amsterdam 2011, p. 21, 29, 54.

- 17 M. French, *Mijn seizoen in de hel*, Meulenhoff, Amsterdam 1998, p. 15-18. Zij leed aan een plaveiselcelcarcinoom van de slokdarm.
- 18 K. Spaink, *Vallende vrouw. Autobiografie van een lichaam*, Van Genneep, Amsterdam 1995, p. 38.
- 19 Ibidem, p. 38-41.
- 20 S. Sontag, *Ziekte als metafoor. Aids en zijn metaforen*, Anthos, Baarn 1993, p. 7.
- 21 F. Muller & E.H. Renkema, *Beknopt Latijns-Nederlands woordenboek*, Wolters-Noordhoff Groningen 1967.
- 22 Zie Camus, *Le mythe de Sisyphe*, p. 161.
- 23 Zie Van Genneep, *Albert Camus, een studie van zijn ethische denken*, p. 119.
- 24 Zie Camus, *Le mythe de Sisyphe*, p. 15.
- 25 Ibidem, p. 166.
- 26 Zie Pool e.a., *Samen gaat het beter*, p. 36; A. van Heijst, *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Klement, Kampen 2006, p. 9-11; A. Baart & M. Grypdonk, *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*, Boom Lemma, Den Haag 2008, p. 22.
- 27 R. Dworkin, *Justice for hedgehogs*, The Belknap Press of Harvard University Press, Cambridge, MA 2011, p. 419.

Variaties op de goede patient. Over kennis, autonomie en relaties¹

INLEIDING

In deze bijdrage bespreek ik de achtergrond van de roep om autonomie van patiënten in de zorg. Vervolgens presenteer ik de verschillende patiënten die voorkomen in zorg en beleid en analyseer ik hoe hun autonomie eruit ziet, en waar die invloed op moet uitoefenen. Op deze manier kunnen we differentiëren en alert zijn op wat iemand bedoelt als die zich op patiëntenautonomie beroept. Het blijkt dat al die autonome patiënten verrassenderwijs soms juist het zicht op de kracht van patiënten ontnemen. Ik breek een lans voor het beter articuleren en verspreiden van de kennis die mensen hebben opgedaan in het leven met chronische ziekte of handicap.

In dit verhaal stel ik vier soorten moderne patiënten aan u voor. De exoot, de proto-professional en de consument vormen daarbij de achtergrond om de vierde patiënt, de alledaagse betweter, reliëf te geven. Het is voor deze vierde patiënt dat ik vooral aandacht wil vragen. De andere drie zijn sjablonen die orde scheppen in de veelheid van patiënten die in de literatuur en in beleidsdocumenten figureren. Ieder sjabloon omvat meerdere verschijningsvormen van de getypeerde patiënt. Maar omdat het sjablonen zijn, is er geen pretentie volledig te zijn, en zeker niet om individuen te typeren.

De ordening in vier typen is gemaakt doordat ik in mijn onderzoek bezig ben met de vraag wat patiënten eigenlijk *weten*. Hoewel dat lang niet altijd expliciet gemaakt wordt,

laat de analyse zien dat daarover verschillende opvattingen bestaan. Naast de vraag wie deze patiënten zijn en wat ze weten, zal ik ook kijken hoe deze patiënten goede patiënten kunnen zijn, en op welke manier autonomie een begrip is dat daarbij past. Wat moeten ze doen om een *goede* proto-professional of consument te zijn? Valt dat te beschrijven in termen van autonomie?

ACHTERGROND

De moderne patiënt is een voortvloeisel uit de al decenia lang gaande emancipatie van patiënten. Deze emancipatie is een reactie op praktijken van de geneeskunde en medisch onderzoek die zich niet al te veel gelegen lieten liggen aan het welzijn van patiënten, maar ze schamteloos gebruikten voor onderzoek of politieke doeleinden. De voorbeelden zijn klassiek: de eugenetica met haar hoogtepunt tijdens de Tweede Wereldoorlog in Nazi-Duitsland, maar ook excessen als de Tuskegee syphilis trials waar mensen behandeling werd onthouden om het natuurlijk beloop van de ziekte te kunnen bestuderen. De psychiatrie in de voormalige USSR die dissidenten in psychiatrische instellingen liet verdwijnen is een ander voorbeeld waar de geneeskunde een dubieuze rol speelde.

Om patiënten tegen dit soort excessen te beschermen, en ook om ze meer inspraak te geven, kregen ze nieuwe rollen en posities. En hier komt ook de ‘goede patiënt’ om de hoek kijken. Nieuwe rollen scheppen nieuwe verplichtingen en openen nieuwe repertoires van activiteiten. Autonomie werd een sleutelbegrip; door patiënten zelfbeschikking te garanderen, zou misbruik kunnen worden voorkomen. Autonomie betekent dan dat de persoon ‘regeert’ over zichzelf. Er kan alleen worden behandeld of onderzocht wanneer de patiënt daarmee instemt. Dit is het fundament van de bescherming en zelfbeschikking van de patiënt dat geïnstitutionaliseerd is door middel van ethische commissies en wetgeving. Op deze ma-

nier zouden misbruik en excessen moeten worden voorkomen.

VIER MODERNE PATIËNTEN

1. De exoot

De exoot is de minst moderne patiënt, al is die zeker niet zeldzaam. Het is de leek die naar de dokter gaat, omdat die dokter nu eenmaal meer weet van zijn of haar kwaal dan de patiënt zelf. De arts beschikt over kennis en feiten over het lichaam. ‘Zegt u het maar, dokter!’ De patiënt heeft vooral ervaringen, geeft betekenis en maakt cultuurgebonden interpretaties. Daarom heet deze patiënt ook ‘de exoot’. Zijn of haar interpretaties wijken per definitie af van die van de dokter – die laatste, zo heet het in deze manier van denken, maakt niet zozeer een interpretatie, maar laat de feiten spreken.

Daarmee is deze patiënt het object van de sociale wetenschappen eerder dan van de geneeskunde. De geneeskunde houdt zich immers bezig met het lichaam van de patiënt, niet met diens zielenroerselen.²

De taak van de exoot is om moderne patiënt te worden. Hij of zij moet verlicht worden, bijvoorbeeld door cultuurspecifieke voorlichting tot zich te nemen. Maar al te actief hoeft de exoot daarvoor niet te zijn. Het is de taak van de dokters om te zorgen dat hun onmondige patiënten goede medische zorg krijgen, en dat interessante, maar onjuiste opvattingen worden gecorrigeerd. De dokter moet de exotische patiënt opvoeden tot rationeel denken over ziekte en behandeling. Patiënten zijn hier dus wel actief, maar ze moeten beter leren regeren over hun eigen leven, dat wil zeggen: ze moeten dat doen volgens een medische rationaliteit.

2. De proto-professional

De proto-professional is wel een heel moderne patiënt.³ Verschillende types, met name afkomstig uit beleidsteksten, maar ook uit de sociologie, kunnen hier ondergebracht worden. Types als de 'expert patient',^{4,5} en de 'informed patient',⁶ beide van Britse afkomst, vinden we hier terug. Dit zijn patiënten die door middel van *state of the art* medische kennis en technologie zichzelf en hun eigen ziekte en leven managen. Deze patiënten zijn zelf een beetje dokter of onderzoeker geworden en zitten als gelijken met hun artsen om de tafel. Ze weten net zoveel van hun ziekte als de artsen, zo niet meer. Ze vinden hun informatie op het internet of, als ze daar toegang toe hebben, in de medische literatuur.⁷

De proto-professional uit de sociologie is vooral lobbyist. Samen met hun artsen promoten ze wetenschappelijk onderzoek naar hun kwalen waar dat onderzoek is achtergebleven. Spierdystrofie is een goed voorbeeld⁸ en ook AIDS toen die ziekte nog maar net ontdekt was.⁹ Patiënten hebben veel werk verzet om deze ziekten onderzocht te krijgen en hebben de manieren waarop dat gebeurde weten te beïnvloeden. Hier geen romantiek over exotische en verkeerde interpretaties die patiënten zouden maken. De kennis van de patiënt en de dokter is van hetzelfde soort; het gaat om medisch-wetenschappelijke kennis, vaak in de vorm van informatie.

Wat is de taak van deze proto-professional? Het is duidelijk dat deze patiënten het druk hebben. Ze moeten voor zichzelf zorgen en door hun zelfmanagement professionals ontlasten. Daardoor helpen ze maatschappelijke problemen op te lossen. Er dreigt in de westerse wereld immers een personeelstekort, door de ontgroening van de bevolking, en ook een toename van het aantal chronisch zieken, door de vergrijzing. De proto-professional neemt dan het werk van professionals over, is de gedachte. De patiënten moeten actief en geïnformeerd zijn, op de hoogte van de ontwikkelingen in de wetenschap rond hun ziekte,

en aangeven waar kennis ontbreekt. In het laatste geval moeten ze lobbyen bij hun artsen, zodat die die kennis kunnen genereren. Autonomie krijgt hier inderdaad de betekenis van over zichzelf regeren – maar dan wel met de kennis van de dokter. Opvallend is ook het idee dat het individuen zijn die voor zichzelf zorgen.

3. *De vrije consument*

Het derde sjabloon, de consument, omvat weer patiënten uit verschillende hoeken. Deze patiënt kenmerkt zich niet door een bepaald soort kennis. Kennis is voor de consument onbelangrijk. Waar het om gaat is dat machtsverschillen tussen arts en patiënt moeten worden teruggedrongen. De consument wil dat bereiken door voorkeuren, preferenties, keuzen en eisen naar voren te brengen. Deze patiënt hoeft dus niet de boeken in of het internet op, maar kan bij de eigen gevoelens te rade gaan. Wat wil ik? Wat wil ik beslist niet en waar doe ik niet aan mee?

Deze patiënt vinden we bijvoorbeeld terug als recente toevoeging in de theorie over evidence-based medicine. Daar moest de patiënt nog worden ingeschreven, en de consument paste goed, omdat die niet concurreert met de nu juist veiliggestelde kennis die gebaseerd is op waarschijnlijke werkzaamheid in plaats van op de beperkte ervaringskennis van dokters. De dokter legt de keuze tussen twee werkzame behandelopties voor aan de patiënt, en die mag daartussen kiezen.

Behalve actief in de spreekkamer, is de consument ook een politieke figuur die zich organiseert als derde partij op de ‘zorgmarkt’, naast zorgaanbieders en verzekeraars. En ten slotte vinden we de consument in juridische teksten en wetten als de Wet op de Geneeskundige Behandeloovereenkomst (WGBO): de patiënt is autonoom, en kan beslissen of hij of zij een behandeling weigert, ook als dat tegen het advies van de professionals is. Interessant in dit laatste geval is dat de juridische patiënt niet geacht wordt volgens een medische rationaliteit te denken: slechte beslissingen,

bijvoorbeeld een therapie die een goede prognose biedt afwijzen, zijn ook mogelijk.

De consument heeft een heleboel taken. Ze moet invloed afdwingen, eisen stellen, voorkeuren bepalen en keuzes maken. De consument moet zich organiseren en van politieke betekenis worden door partij op de markt te zijn, of in de spreekkamer in actie komen. Het is de consument dan ook geraden om niet al te ziek te zijn: er is veel te veel te doen. Margo Trappenburg wijst erop dat juist de politieke taken dan ook niet door 'echte patiënten' worden ingevuld, maar door een groeiend leger van kerngezonde vertegenwoordigers in strakke pakken.¹⁰

DRIE GOEDE PATIËNTEN EN EEN EMPIRISCHE: DE BETWETER

Voor de drie sjabloon-patiënten neemt kennis een verschillende plaats in. De exoot heeft geen kennis over het leven met ziekte, hooguit wat verkeerde opvattingen. De proto-professional bezit kennis die precies hetzelfde is als medische kennis. En de consument heeft helemaal geen kennis nodig, want kan ook zonder kennis politieke invloed uitoefenen. Tijd voor wat empirisch werk! Een idee over hoe mensen met een chronische ziekte in het dagelijks leven gebruik maken van kennis zou hier kunnen helpen. Om wat voor kennis gaat het hier dan?

En dat brengt ons bij het vierde type, dat van de betweter. Die term is niet helemaal gelukkig, preciezer zou zijn om te spreken van de 'anders-weter', maar dat is nu eenmaal geen woord. Het idee dat ten grondslag ligt aan deze typering van de betweter, is dat er een onderscheid gemaakt moet worden tussen wetenschappelijke kennis en praktische kennis.¹¹ Zowel artsen als patiënten maken gebruik van beide soorten kennis, hoewel niet op dezelfde manier. De wetenschappelijke kennis bestaat vooral uit biomedische kennis binnen het paradigma van evidence-based medicine, en omvat grote databases die artsen kun-

nen raadplegen. Die kennis gebruiken ze vervolgens in hun klinische praktijk, maar daarmee verandert die klinische kennis. Was de wetenschappelijke kennis bedoeld om de werkzaamheid van een bepaalde interventie over een groep patiënten vast te stellen, de praktische kennis van de clinicus is erop gericht deze ene individuele patiënt te behandelen. De wetenschappelijke kennis moet daartoe worden vertaald: lijkt mijn patiënt genoeg op de patiënten uit de trial? Is er complicerende co-morbiditeit? Zijn er dingen in het leven van mijn patiënt (bijvoorbeeld werk, of de zorg voor kinderen) die het volgen van een bepaald behandelregime ingewikkeld maken? Tussen wetenschappelijke kennis en praktische kennis zit dus een vertaalslag en er worden andere elementen van belang dan in een wetenschappelijk onderzoek.

Dit is niet anders voor de patiënt, al is wetenschappelijke kennis voor deze patiënt nog duidelijker slechts een van de elementen waar hij of zij mee aan de slag kan.¹² De praktische kennis van de patiënt, patiëntenkennis, is erop gericht het dagelijks leven met ziekte of handicap zo goed mogelijk te leven, en het leven met die ziekte te combineren met dingen die de patiënt zelf belangrijk vindt. Naast zieke is de patiënt bijvoorbeeld nog ouder, werknemer, vrijwilliger voor de kerk, organisator van multiculturele barbecues, enzovoorts. De betweter heet betweter omdat hij of zij in het dagelijks leven steeds opnieuw moet beoordelen hoe de situatie is en wat er moet gebeuren. Ze kan niet volstaan met een vuistregel als: voor 80% van de mensen is deze interventie heilzaam. Ze moet weten of deze interventie in deze situatie passend en verstandig is, geven de beoordeling van wat er aan de hand is.

Deze patiënt is dus wel actief. Ze is niet alleen maar 'dulder', zoals Annelies van Heijst patiënten wel omschrijft om juist te benadrukken hoe patiënten passief gemaakt worden. De betweter is niet autonoom in de zin dat ze zichzelf regeert. Ze is een knutselaar, die probeert om in relaties met anderen en met apparaten (hulpmiddelen,

medicijnen, trucs) het leven vorm te geven. Succes is niet gegarandeerd en de conditie van de patiënt verandert ook in de tijd. En zo blijft de betweter steeds maar weer meer en andere dingen leren.

ANDERS WETEN

Ik geef een paar voorbeelden uit de praktijk van mensen met COPD, een ernstige, progressieve longziekte. De patiënten die ik sprak en meemaakte hadden net een programma van drie maanden in een revalidatiekliniek doorlopen en communiceerden met elkaar via webcams.

Grenzen

Mevrouw Smit: ‘...maar vooral, het is heel erg gericht op je grenzen leren kennen, en ook leren dat je die moet aangeven. Dus als je aan het sporten bent en je loopt tegen een grens aan, hoe geef je dat dan aan? En waar ligt jouw grens en hoe ga je daar mee om? Ook heel veel [werk in de kliniek] is daarop gericht. Waar ligt jouw grens en wat ga je dan doen? En dat kun je in de thuissituatie ook weer toepassen.’

Mevrouw Smit heeft een stelregel: let op je grenzen. Dit is echter een heel algemeen en open directief. Want wát in een specifieke situatie een grens is en wat niet, moet steeds opnieuw worden vastgesteld, evenals de manier waarop ze erop zal reageren. Of een grens een fysieke grens is, is iets dat ze moet beoordelen door de signalen die het lichaam geeft te interpreteren. Het is een belichaamde kennis, waarbij het lichaam zowel object van kennis als instrument van onderzoek is. Je moet het voelen. Maar mevrouw Smit gebruikt soms ook de hulp van lotgenoten om tot een beoordeling van de situatie te komen. Ze zien elkaar via de webcam: ‘Hoe gaat het met jou, ben jij ook zo benauwd?’ Het is mogelijk dat het aan de luchtdruk ligt, of aan storende stoffen in de atmosfeer. En soms sturen ze elkaar naar

de dokter en dat kunnen ze doen omdat ze elkaar goed kennen: 'Je ziet er echt slecht uit! Als je nog langer wacht komt die ambulance weer.'

Wat er precies aan de hand is, is belangrijk om te bepalen wat je eraan zou kunnen doen. Lage luchtdruk vraagt om een andere reactie dan een ontsteking van de longen zou doen. Dat moeten patiënten steeds goed uitzoeken: moeten ze medicatie nemen, zich eventjes gedeisd houden, afleiding zoeken of nog iets anders doen? En wat vertel ik de mensen om mij heen? De praktische kennis van patiënten manifesteert zich hier vooral als de activiteit van het steeds opnieuw kennen, eerder dan weten in de vorm van een *body of knowledge*.

Kennis bestaat in verschillende vormen, ze kan belichaamd zijn, maar ook in apparaten zijn ingebed. Hier worden de vertalingen naar het dagelijks leven mooi zichtbaar.

De saturatiemeter

Mevrouw Jansen: 'Ja ik moet in ieder geval dus leren om in ieder geval heel zachtjes te lopen, vanaf het begin dus al. Wat ik van nature niet gewend ben. En ik heb een saturatiemeter en ik heb gemerkt dat na één minuut lopen mijn saturatie gaat zakken. Of onder de negentig komt en dat ik dan moet stoppen. Dus nou ja. Eén minuut is niet ver.'

Interviewer: 'Dus één minuut lopen en één minuut pauze.'

Mevrouw Jansen: 'Ja, dat zou kunnen. Maar dat vind ik in de praktijk ook heel erg moeilijk. Voor iedere etalage moet je staan. En met autosleutels [zwaaien] of zo. En soms lukt dat ook echt helemaal niet. Ik heb soms ook overdag dat ik amper van de keuken naar de bank kan komen.'

Mevrouw Jansen gebruikt een saturatiemeter, een apparaat dat aangeeft hoeveel zuurstof er in het bloed zit. Als de waarde beneden de 90% zakt, is er gevaar voor schade

aan weefsels. In het fragment zien we dat mevrouw Jansen een aantal vertalingen maakt van dit gegeven. De eerste gaat van saturatie naar tijd: 90% saturatie wordt één minuut rust. De tweede vertaling gaat van tijd naar positie: één minuut rusten wordt één minuut stilstaan op straat. Daarmee vertaalt mevrouw Jansen haar lichaam ook op verschillende manieren. Eerst is er het lichaam met variabele zuurstofniveaus in het bloed; dan is er het lichaam dat moet rusten, en tenslotte is er het lichaam dat gezien wordt door anderen. Deze vertalingen zijn allemaal nodig om de saturatiemeter van nut te laten zijn in het dagelijks leven van mevrouw Jansen, en brengen allemaal hun eigen moeilijkheden met zich mee.

PATIËNTENKENNIS

Uit de voorbeelden blijkt dat de goede betweter-patiënt niet zozeer plichten heeft, maar te maken heeft met opdrachten in het leven die op zijn of haar pad komen. Ze moet opmerkzaam zijn om erachter te komen wat er in een bepaalde situatie aan de hand is en wat daaraan valt te doen. Dat moet deze patiënt zien te combineren met de andere doelen die er in het leven zijn. De patiënt ontwikkelt kennis over de vraag hoe goed te leven met een chronische ziekte. Het gaat meer om knutselen dan om regeren, en de uitkomst is altijd ongewis. Het kan de ene dag beter uitpakken dan de andere. Het dagelijks leven wordt geleefd van dag tot dag.

Het lijkt mij dat de plichten hier eerder onderzoekers, beslissers en beleidsmakers gelden. We zouden meer inzicht moeten krijgen in de manieren waarop mensen informatie, bijvoorbeeld van het internet, vertalen naar hun dagelijks leven. Het blijkt bijvoorbeeld dat de meeste mensen die informatie over gezondheid en ziekte op het internet zoeken, dat doen voor ziektes die familie of kennissen hebben, en niet zichzelf. We weten maar weinig over hoe mensen informatie precies beoordelen en inzetten.

Een andere plicht voor onderzoekers en beslissers lijkt mij om de praktische kennis van mensen met een chronische ziekte beschikbaar en transporteerbaar te maken voor anderen. Voor de COPD-patiënten is het geworstel met benauwdheid en vooral het zich verplaatsen een groot probleem, maar het is niet een probleem waar, zeg, medisch specialisten een bruikbaar antwoord op hebben. Die meten longfuncties en bevestigen dat het niet best is en niet beter zal worden. Veel patiënten ervaren dat als traumatisch, en het helpt ze niet de dagen door te komen met, of ondanks, die slechte prognose. Het helpt ze niet bij de winkels te komen, of om een douchebeurt niet met complete uitputting te hoeven bekopen. Medepatiënten en – als ze er zijn – longverpleegkundigen hebben daar meer kaas van gegeten. Ze kunnen tips geven en begeleiden. Je kunt bijvoorbeeld lopen met veel pauzes. Maar dan moet je wel iets verzinnen over hoe je die pauzes dan houdt op straat. Je kunt een badjas aantrekken in plaats van je af te drogen. Dan hoeft je alleen je haren nog maar. Dat scheelt een hoop energie. Mensen die dat niet weten, blijven op de bank zitten.¹³ De kennis over dit soort trucs en technieken ontwikkelen patiënten op verschillende plekken, maar ze blijft daar ook vaak hangen. Die kennis kan beter verplaatsbaar gemaakt worden, door bijvoorbeeld databases met tips in te richten op het internet. Ook zou meer inzicht ontwikkeld moeten worden over hoe patiënten dat doen, leven met een chronische ziekte, hoe ze elkaar daarbij kunnen ondersteunen en welke kennis ze daarbij ontwikkelen.

Technologie die de zorg efficiënter zou moeten maken, wordt ondertussen steeds meer gezien en ontwikkeld om individuen te stimuleren zichzelf te managen. Daar zit dat idee van zichzelf regeren sterk in, al is de grondwet niet door de patiënt geschreven, maar door de dokter. De praktijk van de COPD-patiënten die elkaar via webcams ondersteunen, wijst echter een andere weg. Mensen zorgen niet zozeer voor zichzelf als een individu dat een onderneming

runt. Mensen zorgen samen met andere mensen, en met technologie. Een ernstige chronische ziekte hebben is bestlist geen pretje, en het is fijn om behalve zorg te ontvangen, ook zorg te kunnen bieden aan anderen. Het is gelijkwaardiger dan contact met professionals en evenwichtiger voor de persoon zelf. En dat is precies wat de lotgenoten deden: voor elkaar zorgen. De zo gewenste overdracht van zorgtaken van professionals naar patiënten, en daarmee die zo gewenste efficiëntieslag, heeft veel meer kans van slagen wanneer we patiënten niet zien als losse individuen, maar als sociale wezens die in verschillende constellaties en relaties voor elkaar zorgen. Maar dat past niet in de manier waarop de zorg momenteel is georganiseerd en wordt gefinancierd. Daar regeert immers de autonome patiënt die een goede medische scholing achter de rug heeft. Als ze daar niet in meegaan, worden ze geplaatst in de allernieuwste categorie: de hufter-patiënt. Dat is een patiënt die dwingt en eist, en het vertikt om zich aan het regime van de dokter te houden. De hufter-patiënt heeft te veel autonomie. Maar de realiteit, zo zagen we, is meestal anders.

TOT SLOT

Intussen heeft de betweter al opmerkelijke nieuwe maatschappelijke rollen voortgebracht. Koplopers zijn groepen langdurige GGZ-cliënten. Ze ontwikkelen wat zij 'ervaringsdeskundigheid' noemen. Er bestaan ook opleidingen tot ervaringsdeskundige in de zorg, in Eindhoven is er zelfs een op hbo-niveau. Als professionals komen deze ervaringsdeskundigen vervolgens in dienst van de instellingen om in de zorg te werken. Een volwaardige manier van participatie. We moeten oppassen dat de dromen over de moderne patiënt niet juist deze reële, belangrijke en actuele ontwikkelingen remmen in plaats van stimuleren. Door aan te schuiven bij allerlei wetenschappelijke fora, zoals richtlijnontwikkeling, kan juist onzichtbaar blijven

dat patiëntenkennis iets anders is dan statistisch bewijs.¹⁴ Andere beroepen dan medisch specialisten, zoals verpleegkundigen, ervaringsdeskundigen, fysiotherapeuten, antropologen en andere sociaal wetenschappers, bieden betere methoden om patiëntenkennis overdraagbaar te maken.

NOTEN

- 1 Deze tekst is een bewerking van de lezing uitgesproken op de Prudentiaconferentie en de tekst 'De moderne patiënt: exoot, proto-professional, consument of betweter?' *NVBE Nieuwsbrief, Thema: De goede patiënt* 2011-18(2), p. 11-14.
- 2 Ook kan het gaan over verhalen van patiënten over ziektes die medisch niet erkend zijn of waren, zoals RSI (H. Arksey, 'Expert and Lay Participation in the Construction of Medical Knowledge', in: *Sociology of Health and Illness* 1994-16(4), p. 448-468), of over 'weesziektes' (orphan diseases), ziektes waar weinig onderzoek naar is verricht. Ten slotte gaat het om verhalen over ziektes waarvoor patiënten de huidige medische kennis volstrekt ontoereikend vinden. De radicale 'overlevers van de psychiatrie' zijn een voorbeeld van dergelijke patiënten (zie bijvoorbeeld C.T. Mowbray, D. Mosley & M.E. Collins, 'Consumers as Mental Health Providers: First Person Accounts of Benefits and Limitations', in: *Journal of Behavioral Health Services & Research* 1998-25(4), p. 397-411). Onderzoekers van ervaringskennis beschrijven patiëntengroepen als meer of minder coherente epistemic communities of communities of practice (E. Whelan, "'No one agrees except for those of us who have it": endometriosis patients as an epistemological community', in: *Sociology of Health & Illness* 2007-29(7), p. 957-982); M. Akrich, 'From Communities of Practice to Epistemic Communities: Health Mobilizations on the Internet', in: *Sociological Research Online* 2010-15(2), p. 10. Verkrijgbaar via www.socresonline.org.uk/15/2/10.html die wetenschappers van voor hen complementaire

kennis voorzien (zie noot 8) of die kennis voor hun lotgenoten ontwikkelen.

- 3 A. de Swaan, *Zorg en de staat. Welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd*, Bert Bakker, Amsterdam 2004.
- 4 A. Edgar, 'The expert patient. Illness as practice', in: *Medicine, Health Care & Philosophy* 2005-8, p. 65-171.
- 5 S. Epstein, *Impure Science. Aids, activism and the politics of knowledge*, University of California Press, Berkeley 1996.
- 6 T. Greenhalgh, 'Patient and public involvement in chronic illness: beyond the expert patient', in: *British Medical Journal* 2009, p. 338-349.
- 7 M. Schermer, 'Telecare and self-management: opportunity to change the paradigm?', in: *Journal of Medical Ethics* 2009-35, p. 688-691.
- 8 M. Callon & V. Rabearisoa, 'Research "in the wild" and the shaping of new social identities', in: *Technology in Society* 2003-25, p. 193-204.
- 9 Zie Epstein, *Impure Science*.
- 10 M. Trappenburg, *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie*, AUP, Amsterdam 2008.
- 11 G. Canguilhem, *The normal and the pathological*, Zone Books, New York 1989. Het begrip praktische kennis is gebaseerd op het werk van de filosoof en historicus van de geneeskunde Georges Canguilhem. Hij onderscheidde wat hij twee verschillende epistèmes van de geneeskunde noemde: het laboratorium en de kliniek. De ene vorm van kennis is praktisch, de andere wetenschappelijk, beide vormen van kennis hebben hun eigen 'kennispraktijk' waarbinnen die kennis geldig is, wordt ontwikkeld en getoetst. Het laboratorium omvat grofweg de verschillende vormen van wetenschappelijke kennis die onder gecontroleerde omstandigheden tot stand komt en verzameld wordt, teneinde feiten (waarschijnlijkheden) te generen. Klinische kennis is de kennis die dokters en verpleegkundigen gebruiken in het proces van de behandeling en zorg voor hun patiënten en is erop gericht hun situatie te verbeteren.

Ze kijken of een behandeling aanslaat bij deze ene patiënt, of dat die moet worden bijgesteld. Duidde Canguilhem de praktische kennis van de professional aan, ik verschuif het begrip hier naar de praktische kennis van patiënten. Dick Willems geeft een mooi voorbeeld van het verschil tussen de praktische kennis van de dokter en die van de patiënt. Zie D. Willems, 'Susan's Breathlessness. The construction of professionals and lay persons', in: J. Lachmund & G. Stollberg (red.). *The social construction of illness*, Franz Steiner, Stuttgart 1992, p. 105-114.

- 12 J. Pols, 'Knowing patients. Turning patient knowledge into science', in: *Science, Technology & Human Values*. 2014-1, p. 64-87.
- 13 Jolanda Habraken interviewde COPD-patiënten voor wie het leven zich afspeelde op de bank, alle spullen uitgesteld rondom hen. Ze kwamen de deur niet meer uit en zagen dit niet eens als problematisch, maar dachten dat het erbij hoorde. Ze hadden geen idee van alternatieven. J.M. Habraken, J. Pols, P.J.E. Bindels & D.L. Willems, 'The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study', in: *British Journal of General Practice* 2008-58, p. 844-849.
- 14 H.M. van de Bovenkamp & M.J. Trappenburg, 'Reconsidering patient participation in guideline development', in: *Health Care Analysis* 2009-17, p. 198-216.

Oog krijgen voor opgaven. Gezamenlijke besluitvorming vanuit het perspectief van patiënten

INLEIDING: DE PARTICIPERENDE PATIËNT¹

Recente commentaren in een aantal gerenommeerde medisch-wetenschappelijke tijdschriften laten er geen twijfel over bestaan: de gezondheidszorg van de 21ste eeuw kan vooral verbeterd worden als zorgprofessionals zich (nog) beter richten op de ervaringen en behoeften van patiënten.² Volgens de editors van het *British Medical Journal* staan we zelfs aan de vooravond van een heuse revolutie in de gezondheidszorg. Een revolutie die leidt tot ‘een grondige verschuiving in de machtsstructuur van de gezondheidszorg en een vernieuwende focus op de kernmissie van zorgsystemen’.³ Die omwenteling draait om het serieus vormgeven van ‘partnerschap met de patiënt’. Er is te vaak een mismatch tussen vragen van dokters en die van patiënten en er bestaat een kloof tussen gesprekken in de kliniek en zorgen die patiënten delen met lotgenoten. Het verbeteren van de kwaliteit van zorg kan alleen wanneer we de impact van ziekte en behandelingen op het leven van patiënten beter begrijpen. Hoog tijd om te erkennen dat artsen (en andere zorgverleners) moeten werken in partnerschap met patiënten, zo luidt het betoog in deze top-tijdschriften. Dat partnerschap krijgt grotendeels vorm via ‘shared decision making’, waarbij patiënten participeren in het besluitvormingsproces en artsen hen als gids of coach in dit proces bijstaan.

Deze ontwikkelingen hebben ook hun weg gevonden naar de Haagse wereld van zorgbeleid. Zo adviseerde de

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg de minister onlangs over de participerende patiënt.⁴ In dat advies breekt de Raad een lans voor gezamenlijke besluitvorming in de zorg en een actieve betrokkenheid van patiënten bij de uitvoering ervan. Een van de achtergrondstudies bij het advies omschrijft gezamenlijke besluitvorming als volgt:

Gezamenlijke besluitvorming ('shared decision making') doen de arts en patiënt samen nadat er over en weer uitvoerig informatie is uitgewisseld; de arts over de aandoe-ning en behandelmogelijkheden en de voor- en nadelen daar van, de patiënt over zijn persoonlijke situatie en zijn persoonlijke voorkeuren. Het proces van gezamenlijke besluitvorming verloopt via een aantal fasen, namelijk: uitwisseling van informatie, overwegen van behandelmogelijkheden en besluitvorming over de te volgen be-handeling.⁵

Deze definitie sluit prima aan bij de wijze waarop shared decision making in de wetenschappelijke literatuur wordt gepresenteerd.⁶ Besluitvorming wordt als gezamenlijk proces gezien, met gedeelde verantwoordelijkheden, waarbij informatie en voorkeuren worden gezien als de ingrediënten voor een zorgvuldige afweging.

Hoe waardevol dit streven naar het serieus integreren van de ervaringen en voorkeuren van patiënten in de medische besluitvorming ook is, toch blijft er iets wringen. Wie de conferentie heeft bijgewoond waarvan deze bundel het product is, heeft ongetwijfeld gemerkt dat er op verschillende manieren over de ervaringen en inbreng van patiënten werd gesproken. Zo benadrukte Eric Verkaar – voorzitter van Zorgbelang Gelderland – dat het zelfbeschikkingsrecht het noodzakelijk maakt dat zorgverleners onderzoeken wat patiënten willen. Participatie van de patiënt werkt volgens hem vooral als de drijfveren van de patiënt helder zijn, als iemand zelf ergens voor gekozen heeft en zelf in actie kan komen. Een patiënt, kortom, die weet

wat hij wil en daarnaar handelt. Verkaars opmerkingen lijken in contrast te staan met de voordrachten van geestelijk verzorger Dick Stap en hoogleraar Annelies van Heijst (zie elders in dit boek). Beiden zetten kanttekeningen bij 'de actieve patiënt', waarbij zij hun eigen ziekte-ervaringen in hun voordracht integreerden. Stap vertelt vooral te worstelen met de vraag hoe vorm te geven aan een goed leven te midden van de beperkingen die zijn lijf hem oplegt. Leerzaam is zijn ervaring dat voorkeuren en zelfbeschikking regelmatig onderhevig zijn aan 'een op en neer gaande beweging': de wil of de wens van een patiënt is zelden een stabiel gegeven, maar verandert voortdurend. De ervaringen van Van Heijst sluiten hierop aan. Volgens haar speelt goede patiëntenzorg vooral ook in op 'wat niet veranderbaar is door ingrijpen'. Patiënten worden vaak aangesproken als 'actor' en nauwelijks als 'dulder', stelt ze. Maar, legt Van Heijst uit, aan een ziekte lijden vergt 'het op je nemen wat aan je gebeurt'. Het onwillige eigen lichaam moet bijvoorbeeld verdragen worden, evenals de inbreuk van ziekte op het gebruikelijke levensritme, het gevoel van vervreemding en invasieve diagnostiek en behandelingen.

Ervaringen van patiënten zijn veranderlijk en zijn niet zo autonoom als vaak verondersteld wordt. Zij ontstaan in een context en worden beïnvloed door (nieuwe) kennis, door (nieuwe) gebeurtenissen en (nieuwe) reacties van (andere) mensen. Bovendien hebben zij het karakter van iets wat je overkomt en wat je zult moeten verdragen, maak ik op uit de woorden van Stap en Van Heijst. Deze aspecten van patiëntenervaringen lijken nauwelijks een plek te hebben in de discussies over de participerende patiënt en gezamenlijke besluitvorming. Om meer zicht te krijgen op deze blinde vlek, zullen we in het vervolg van dit artikel eerst te rade gaan bij zorgverleners. Velen van hen zijn namelijk zelf ooit patiënt geweest. Wat leerden zij op grond van hun ervaringen over goede zorg en gezamenlijke besluitvorming? Vervolgens bespreek ik een etnografische

studie die is uitgevoerd als onderdeel van het Tilburgse Programma Menslievende zorg.⁷ Het betreft een onderzoek naar ervaringen van patiënten op de Spoedeisende Hulp. We zullen zien dat de resultaten van dat onderzoek behulpzaam zijn om de ervaringen van Stap en Van Heijst verder onder woorden te brengen. Tot besluit zullen de belangrijkste lessen ten aanzien van gezamenlijke besluitvorming worden genoemd.

GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING: LESSEN VAN PATIËNTEN

Het nemen van een goed en geïnformeerd besluit is niet hetzelfde als het nemen van een besluit op een goede manier, passend bij het leven van degene om wie het gaat. In de woorden van de in de inleiding aangehaalde Dick Stap: ‘ik worstel met de vraag hoe ik mijn leven moet leven terwijl ik ook moet omgaan met mijn ziekte’. Mol onderscheidt in dat opzicht een logica van het kiezen en een logica van het zorgen.⁸ Goede zorg, zo stelt ze, gaat niet zozeer over de juiste keuze, maar gaat vooral over het rekening houden met de ervaringscontext waarbinnen keuzes gemaakt moeten worden. De logica van het zorgen neemt juist deze onaffe, wispelturige en steeds veranderende ervaringscontext als uitgangspunt voor goede zorg en niet het onderling verdelen van verantwoordelijkheden en het afwegen van argumenten, waarden en voorkeuren. Vanuit dit perspectief is gezamenlijke besluitvorming meer dan ‘het over en weer uitwisselen van informatie’ zoals de RVZ-achtergrondstudie benadrukt. Volgens de logica van het zorgen is het maken van keuzes vooral een praktijkgerelateerde activiteit waarbij patiënten moeten zien om te gaan met hun haperende en onvoorspelbare lijf en samen met zorgprofessionals voortdurend ‘aanmodderen’ om het dagelijkse leven met ziekte zo draaglijk mogelijk te maken. Dat vraagt van zorgprofessionals een zeker inzicht in de ‘geleefde ervaringen’ van hun patiënten. Het belang

daarvan wordt duidelijk wanneer we de ervaringen van artsen, verpleegkundigen en medisch ethici die zelf ziek werden onder de loep nemen.⁹ Door hun professionele achtergrond hebben juist zij vaak een scherp oog voor wat zorg tot goede zorg maakt.¹⁰

HET ERVAREN VAN PATIËNTSCHAP

Zowel door ziekte gevelde dokters en verpleegkundigen als medisch ethici viel het op hoezeer 'patiënt zijn' gevoelens van onmacht en kwetsbaarheid met zich meebracht. In samenwerking met de Verpleegkundige Adviesraad organiseerden we in het kader van het Programma Menslievende zorg een lunchbijeenkomst in het St. Elisabeth Ziekenhuis met als titel: 'Maakt ziek zijn je beter?'¹¹ Een aantal verpleegkundigen vertelde er voor een publiek van 140 collega's hun ervaringen als ziekenhuispatiënt en wat dat betekende voor hun werk. Een belangrijke les die verpleegkundigen leerden tijdens hun opname als patiënt was het gebrek aan energie en initiatief dat ze voelden toen ze in bed lagen. Ook werden de verpleegkundigen als patiënt onzeker door de verschillende artsen die aan bed kwamen, met allemaal hun eigen vragen en onderling botsende boodschappen. Dit komt overeen met de ervaringen van huisartsen die te kampen kregen met een ernstige ziekte. De ervaring om patiënt te zijn was voor hen een schok en synoniem met angst, onzekerheid en controleverlies.¹²

Leerzaam zijn in dit opzicht ook de ervaringen van een aantal Amerikaanse medisch ethici met het hebben van kanker.¹³ Uit hun persoonlijke verhalen komt naar voren dat ze stuk voor stuk worstelden met verwarrende en elkaar tegensprekende claims van artsen over behandelingen. Gezamenlijke besluitvorming bleek verre van een rationele afweging van alternatieven en het nemen van een rechttoe rechtaan besluit. 'Zelfs hoogopgeleide en slimme patiënten die te maken krijgen met ingewikkelde medische

beslissingen blijken niet zo goed te zijn in het toepassen van hun waarden en voorkeuren', concludeerde Dresser terugdenkend aan haar weigering sondevoeding te accepteren tijdens haar bestraling. Haar behandelaars en haar partner konden haar niet overtuigen van de noodzaak van sondevoeding en haar besluit bleek uiteindelijk een grote bedreiging voor haar gezondheid: 'Ik dacht dat ik sterk was en zonder kon.' Medisch ethicus Brock was altijd een groot voorstander van shared decision making, maar toen hij de diagnoses prostaatcancer en multiple sclerose vlak na elkaar te horen kreeg, rezen er twijfels. Shared decision making legt zware en lastig te hanteren verantwoordelijkheden op de schouders van patiënten, ondervond hij. Ware gezamenlijke besluitvorming is in Brocks ervaring meer dan een uitwisseling van informatie. Zij vraagt om zorgverleners die je bijstaan in het helpen begrijpen wat al die behandelingen betekenen voor jouw leven.

IN ANDERMANS HANDEN

De kern waaraan zorg ontspringt, legt ethicus Frits de Lange uit, is dat ons leven – voor een deel of helemaal – in andermans handen ligt.¹⁴ Dat zagen verpleegkundigen, dokters en ethici ook in toen ze ziek werden. Zoals kinderarts en medisch ethicus Frost het uitdrukt: 'Zelfs een patiënt zoals ik, met een langdurige medische opleiding en ervaring, moet zich op een bepaald moment overgeven aan de behandelend arts (*put himself in the hands of his doctors*) en erop vertrouwen dat ze weten wat ze doen.'¹⁵ De Tilburgse verpleegkundigen en de geïnterviewde huisartsen merkten op hoe snel behandelend arts veronderstelden dat zij – als patiënt én zorgprofessional – wel snaptten wat er aan de hand was en wat de behandeling inhield.¹⁶ Als patiënt merkten ze hoe belangrijk het was om als unieke persoon benaderd te worden. Hun relatie met de dokter was het meest waardevol wanneer hun hoogstpersoonlijke angsten, verwachtingen en hoop erin erkend werden. De

huisartsen vertelden bovendien dat ze hadden leren inzien hoe belangrijk het is om het vertellen van een slechte prognose af te stemmen op de ervaringen van de patiënt. Toon, vriendelijkheid, luisteren naar de ervaringen en ideeën van patiënten, hen vertrouwen geven en letten op non-verbaal gedrag zijn cruciaal in de spreekkamer, concludeerden ze op grond van hun eigen ziekte-ervaring.

Wat kunnen we nu leren van deze ziekte-ervaringen over gezamenlijke besluitvorming? Het lijkt alsof niet het onderling uitwisselen van informatie, het verdelen van verantwoordelijkheden en het afwegen van de voor- en nadelen van behandelopties in het licht van de persoonlijke voorkeuren van patiënten de kernpunten vormen van het besluitvormingsproces. De ervaring van goede zorg lijkt eerder samen te hangen met de respons van zorgprofessionals en de mate waarin deze toegesneden is op de individuele situaties van patiënten. Rekening houden met iemands onzekerheid en angst, zien dat iemand soms te futloos is voor zelfzorg en snappen dat ziek zijn en afhankelijk worden van medische en verpleegkundige zorg aanzienlijke aanpassingen vergen in het dagelijkse leven, lijken daarbij belangrijker dan het nemen van een afgewogen, geïnformeerde beslissing.

ZIEN WAT PATIËNTEN DOORMAKEN

De vraag naar wat de patiënt mankeert is een andere dan de vraag naar wat de patiënt doormaakt. Een haperend hart is niet hetzelfde als iemands eigen, hoogstpersoonlijke ervaring van het mee moeten maken dat het hart hapert. Wat er met het hart aan de hand is, wordt vastgesteld aan de hand van passende diagnostiek om vervolgens een geschikte behandeling in te zetten. Zien wat iemand dóórmaakt als het hart hapert, vraagt om een minder algemene procedure. Uit de vorige paragraaf kwam al naar voren dat patiënten van alles doormaken wat niet onmiddellijk relevant lijkt voor een helder afgewogen behandelbesluit. In het vervolg

van dit artikel zal ik deze geleefde ervaringen rond ziekte en zorg verder onder woorden brengen. We verplaatsen ons daartoe naar een afdeling Spoedeisende Hulp (SEH), waar patiënten met acute klachten na een doorverwijzing van een huisarts, een ritje in een ambulance of op eigen initiatief terechtkomen.¹⁷

OPGAVE EN RESPONS

Hoe ervaren patiënten (en hun begeleiders) hun verblijf, de zorg en de behandeling op de Spoedeisende Hulp? Om hier meer zicht op te krijgen, volgden in het najaar van 2010 twee onderzoeksters meer dan vijftig patiënten tijdens hun verblijf op de SEH van het St. Elisabeth Ziekenhuis. De onderzoeksdata zijn nadrukkelijk verzameld vanuit het perspectief van de patiënt. De onderzoeksters noteerden alles wat de door hen geobserveerde patiënten meemaakten: wie ze zagen, wat er gebeurde en wat er gezegd werd. Uit dat materiaal blijkt hoezeer patiënten die op de Spoedeisende Hulp verblijven niet alleen lijden aan een kwaal, aandoening of verwonding, maar dat zij voortdurend met van alles en nog wat worstelen. De vraag ‘wat maakt de patiënt door?’ wordt daarmee als het ware opnieuw geformuleerd tot de vraag ‘waarmee worstelt de patiënt?’. Belangrijk punt is hier dat deze formulering niet zozeer een invulling geeft aan de worstelingen (bijvoorbeeld met betrekking tot informatiebehoefte, emoties of gevoelens of ervaringen van (on)waardigheid), maar dat zij de inzet en het werken van de patiënt accentueert. Die inzet en dat werken centreren zich rond wat we in het onderzoek gaan aanduiden als de opgaven van de patiënt. Opgaven gaan altijd over lastige zaken, zij zijn persoonsgebonden, dringen zich op en vereisen inzet van de patiënt (zie overzicht op p. 70).¹⁸

VIER CRITERIA WAARAAN OPGAVEN TE HERKENNEN ZIJN

- 1) Opgaven wijzen stuk voor stuk op *moeites* van patiënten. Opgaven gaan over wat niet lekker loopt, over iets dat lastig is. Het kunnen kleine of grote, kort- of langdurige *moeites* zijn.
- 2) Opgaven zijn *persoonlijk*. Ze gaan deze patiënt, op dit moment en in deze situatie aan. Patiënten moeten er zelf mee in het reine zien te komen. Opgaven gaan dus niet over patiënten in het algemeen, maar zijn persoonlijker en doen zich nadrukkelijk voor in een bepaalde context.
- 3) Opgaven kennen een zekere urgentie. Ze dringen zich op aan de patiënt en hij of zij kan er niet echt aan voorbij gaan. Opgaven zijn niet te negeren en moeten worden aangepakt.
- 4) Opgaven vereisen werk van de patiënt. Omgaan met opgaven gaat niet vanzelf. Het vraagt bijvoorbeeld improvisatievermogen, moed, vasthoudendheid of geduld.

De analyse van acht cases bracht meer dan 140 opgaven van patiënten en hun begeleiders aan het licht. Dat zijn soms heel aardse zaken rond eten, drinken en wachten, maar het gaat ook om ervaringen en zorgen die veel subtieler en complexer zijn. Onderstaand overzicht geeft een indruk van wat voor soort opgaven we tegenkwamen.

EEN GREEP UIT DE OPGAVEN VAN PATIËNTEN OP DE SEH

Toegeven dat je echt wat mankeert

Durven vertrouwen op de zorggevers

Je onderwerpen aan lichamelijk onderzoek

De aandacht van de dokter op iets speciaals zien te richten

Je niet weg laten sturen zonder heldere uitslag

Je blootgeven

Ervoor zorgen dat ze je niet weer op de verkeerde afdeling opnemen

De tegenslag verwerken dat je wéér ziek bent
Zorgen dat ze je geloven
Je partner niet nog meer ongerust maken

Vanuit dit perspectief van de ‘aan opgaven werkende patiënt’ is goede zorgverlening zorg die aansluit bij en afstemt op wat de patiënt op dat moment doormaakt. Opgaven van patiënten vragen dus om een passende respons van zorgverleners op die specifieke opgaven. Als zorgverleners willen weten of ze goed communiceren, gepast ingaan op emoties en zich bedienen van een prettige bejegening, dan wil men eigenlijk weten of men een goede respons geeft. Om te weten of de zorg goed is, lijkt het daarom van belang dat zorgverleners zien aan welke opgaven de patiënt werkt en hoe de eigen respons zich daartoe verhoudt.¹⁹ Het onderzoeksmateriaal laat bovendien zien dat responsen van zorgverleners onmiddellijk inwerken op de opgaven waarmee patiënten worstelen. De mate van aansluiting op het ‘ervaringsspoor’ waarin de patiënt zich bevindt, bepaalt mede de wijze waarop opgaven zich ontwikkelen. Zorgverleners kunnen, met andere woorden, opgaven helpen verlichten of zelfs wegnemen, maar evenzeer opgaven verlengen, verzwaren of zelfs doen ontstaan. Zonder op deze plek gedetailleerd in te gaan op de methodologische kant van de studie,²⁰ lijkt het erop dat het duo ‘opgave’ en ‘respons’ het mogelijk maakt een brede, grondige en patiëntgebonden blik te werpen op de sociale (en morele!) processen die ten grondslag liggen aan wat we tegenwoordig ‘kwaliteit van zorg’ noemen.

HOE ERVAREN PATIËNTEN ZORG OP DE SPOEDEISENDE HULP?

Aan de hand van de meer dan 140 opgaven van patiënten die er in de geanalyseerde cases zijn vastgesteld, is een typologie van opgaven geconstrueerd. Deze typologie bestaat uit vijf categorieën waarbij de chronologie in de routing van

patiënten door de Spoedeisende Hulp leidend is geweest: verontrusting / vertwijfeling, verwachting, zorg op de SEH, verduren / incasseren en erkenning.²¹ Ter afronding van dit artikel schets ik aan de hand van deze typologie een beeld van het verloop van een bezoek aan de Spoedeisende Hulp vanuit het perspectief van patiënten. De voorbeelden die genoemd worden geven een helder beeld van wat patiënten tijdens hun verblijf op de SEH doormaken.

Verontrusting / vertwijfeling

Wanneer patiënten arriveren bij de Spoedeisende Hulp zijn zij verontrust. Er is vaak sprake van verwarring, schrik en angst, maar ook vertwijfeling komt voor: een gevoel van machteloosheid en wanhoop. Vaak is een bezoek aan de SEH onverwacht. Soms wordt een patiënt vergezeld door een partner, vriend of familielid, maar regelmatig zijn er patiënten die alleen zijn. Een interessante observatie is dat zowel patiënten als hun begeleiders moeten zien om te gaan met hun eigen opgaven. Zo laat de moeder van een krijsende dreumes met een pijnlijk beentje de opgave zien dat zij moet erkennen dat ze niet weet wat er met haar kind is gebeurd. Een arts vraagt haar nadrukkelijk te vertellen wat er nu precies is gebeurd, maar de moeder zegt dat ze de ongelukkige valpartij in de speeltuin niet heeft zien gebeuren en zij voelt zich daarbij zichtbaar ongemakkelijk. Verontrusting zien we ook bij een oudere patiënt die met een ambulance binnengebracht wordt nadat hij op straat zeer kortademig is geworden. Het blijkt dat hij alleenstaand is en op pad is gegaan voor de noodzakelijke boodschappen. Hij is longpatiënt en een arts meldt na enig onderzoek dat meneer een infectie heeft. Het wordt hem afgeraden nog met tassen vol boodschappen te sjouwen en het advies is hulp in te schakelen. Als de arts weg is, zegt de patiënt: 'Het is vreselijk om zo afhankelijk te zijn. Dat zit helemaal niet in mijn karakter. De kinderen wil ik ook niet lastigvalen.' Een opgave doemt op: 'Ik moet leren omgaan met mijn eigen afhankelijkheid'.

Verwachting

Deze categorie ligt dicht tegen de ‘verontrusting’ aan, maar bevat opgaven waarbij er na de aanvankelijke schrik en vertwijfeling ruimte is voor perspectief, voor hoop, uitzicht, voor wensen: hoe zal het verder gaan? Dat zien we bijvoorbeeld bij een dertienjarig meisje. Zij heeft klachten die vergelijkbaar zijn met eerdere klachten die ze bij een vorig bezoek aan het ziekenhuis had. Toen kreeg ze medicijnen die de pijn verlichtten en bij binnenkomst op de SEH heeft ze de opgave: ‘Geef mij die pilletjes weer, dan kan ik gewoon naar huis’. Zij wil voorkomen opnieuw ‘door de hele malle molen’ van de SEH(-onderzoeken) te moeten en hoopt zo ook aan het door haar gevreesde bloed prikken te ontkomen.

Zorg op de Spoedeisende Hulp

Een bezoek aan de SEH betekent voor veel patiënten een onderdompeling in een cultuur die weinig vanzelfsprekend voor ze is. De manier van werken, de veelheid aan hulpverleners die voorbij komt (allemaal in het wit, en daarmee ‘onherkenbaar’), de onalledaagse vragen die gesteld worden en de ongebruikelijke omgeving leiden regelmatig tot opgaven bij patiënten. Wie is hier nu precies wie? Wat zijn hun onderlinge verhoudingen? Kan ik erop vertrouwen dat men informatie aan elkaar doorgeeft? Wie heeft hier de verantwoordelijkheid? Meer in het algemeen ontstaan opgaven in deze categorie rond het vertellen van het verhaal (anamnese), het ondergaan van onderzoek (diagnostiek) en het ondergaan van een behandeling. Wanneer een oudere patiënt met hartklachten binnenkomt in gezelschap van zijn partner, is het bijvoorbeeld interessant om te zien hoe zij telkens opnieuw zijn verhaal aanvult zonder dat haar iets gevraagd wordt. Ze zorgt ervoor dat de verpleegkundige weet dat haar partner onlangs al eens in het ziekenhuis is geweest met pijn op de borst. Ze bemoeit zich ook met het prikken van bloed wanneer de verpleegkundige niet ingaat op de opmerking van de patiënt dat hij iemand

kent die goed bloed kan prikken. Ze werkt veelvuldig aan een opgave: 'Ik moet het verhaal van mijn vriend aanvullen en in de gaten houden of hij wel alles vertelt.'

Verduren en incasseren

Patiënten op de Spoedeisende Hulp moeten heel wat verdragen: pijn, wachten, omgaan met verontruste begeleiders en zorgen over het thuisfront. Het verdragen van pijn gaat niet altijd over het verdragen van eigen pijn. Zo waren de ouders van een klein jongetje dat verdacht werd van een sepsis bijvoorbeeld getuige van het weinig succesvol inbrengen van een infuus bij hun zoon. Het heftige huilen en krijsen, de wild slaande armpjes en drie vastberaden zorgverleners die over hun zoon gebogen staan, gaven aanleiding tot een zware opgave bij de ouders: 'We moeten dit (lijden) verdragen, in het belang van onze zoon'. Deze categorie gaat tevens over opgaven die alles te maken hebben met wachten. Tijd op de SEH is tijd die je niet naar eigen keuze kunt invullen. Als je honger hebt heb je pech, als je kind ongeduldig wordt heb je pech, als je je verveelt dan moet je afzien: 'Ik moet afzien, ik zie hier niks en ik verveel me kapot'.

Erkenning

Serius genomen willen worden en erkenning krijgen als iemand met eigen behoeften, verlangens, kennis van zaken en talenten is voor veel patiënten op de SEH een belangwekkende kwestie. Dat is iets anders dan een beleefde en voorkomende bejegening of het geven van adequate informatie. De behoefte van patiënten dat zorgverleners hen 'zien staan'²² in hun eigenheid en soms 'andersheid' (qua sociaal-economische achtergrond, taal, huidskleur, karakter of angst) wordt niet altijd waargenomen door de zorgverleners. Zo negeerde een arts het verhaal van een jonge patiënte die al haar leven lang kampt met een aandoening en die een frequente bezoeker van de SEH is. Dat de dokter niet op haar ervaringskennis inging, irriteerde

haar zichtbaar en leidde tot de opgave: 'Ik moet ermee dealen dat mijn verhaal er niet toe doet, ik word niet gehoord'. Opvallend is de observatie dat de behoefte om als persoon erkend te worden patiënten ook lijkt te verleiden tot inspanningen (of: tot allerhande opgaven): netjes blijven en je niet (zichtbaar) opwinden om geen aanleiding te geven tot afgewezen worden door zorgverleners. Naast erkenning willen krijgen, bestaat soms ook de wens erkenning te willen geven: aan de verpleegkundige of arts die excellente zorg heeft gegeven.

TOT BESLUIT

In de inleiding werd Annelies van Heijst aangehaald die spreekt over de patiënt als dulder. Patiënten worden vaak aangesproken als actieve actor en dat terwijl ze vaak ook van alles moeten ondergaan. Het onderzoek op de SEH bevestigt dat patiënten allerlei zaken hebben te dulden en laat ook zien dat zij ondertussen hard werken (geduldig zijn, andermans lijden moeten verdragen, moed verzamelen, opletten, improviseren, enzovoort) om met de opgaven die bij hen ontstaan om te gaan. Wanneer we patiënten serieus in de zorg en besluitvorming willen laten participeren, dan is het van belang om hen niet alleen te benaderen als actieve keuzemakers met vastomlijnde voorkeuren, maar ook scherp oog te hebben voor hun opgaven. Dat lijkt de belangrijkste les te zijn van dit artikel.

Zowel de verhalen van verpleegkundigen, artsen en medisch ethici over hun ervaringen als patiënt als het in-kijkje in wat patiënten doormaken op de Spoedeisende Hulp maken zichtbaar dat goede, gezamenlijke zorgverlening niet per definitie draait om rationele afwegingen, een beleefde interactie, zelfredzaamheid en een onvoorwaardelijke empathie van de zijde van de zorgverlener. Goede zorg en gezamenlijke besluitvorming ontstaan in de relatie tussen patiënten en hun zorgverleners. Wanneer opgaven van patiënten worden gezien en een passende respons

van zorgverleners krijgen, dan ontstaat er vertrouwen en krijgt de zorgrelatie vorm, hoe kort hun interactie in de praktijk (van bijvoorbeeld de SEH) ook is. Zoals de medisch ethici benadrukken in de reflectie op hun ziekte-ervaringen: ‘Goede klinici weten hoe ze erachter komen wat een patiënt bezighoudt. Ze weten hoe te kijken en te luisteren, te vragen en te sonderen.’²³

NOTEN

- 1 Mijn dank gaat uit naar Anna Laura van der Laan en Carolien Prins. Zij voorzagen een eerdere versie van deze bijdrage van waardevol commentaar.
 - 2 M. Barry & S. Edgman-Levitan, ‘Shared decision making – The pinnacle of patient-centered care’, in: *New England Journal of Medicine* 2012-366, p. 780-781. T. Richards, V. Montori e.a., ‘Let the patient revolution begin’, in: *British Medical Journal* 2013-346, p. f2614.
 - 3 Zie Richards e.a., ‘Let the patient revolution begin’. Met het oog op de leesbaarheid heb ik de citaten uit Engelstalige literatuur vertaald in het Nederlands.
 - 4 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, *De participerende patiënt*, Den Haag 2013. Te downloaden via www.rvz.net.
 - 5 M. Ouwens, S. van der Burg, M. Faber & T. van der Weijden, *Shared decision making & Zelfmanagement. Literatuuronderzoek naar begripsbepaling*, IQ Healthcare, Nijmegen 2013, hier p. 59. Te downloaden via www.rvz.net.
 - 6 Zie bijvoorbeeld A. Stiggelbout, T. van der Weijden, M. de Wit, D. Frosch, F. Légaré, V.M. Montori, L. Trevena & G. Elwyn, ‘Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare’, in: *British Medical Journal* 2012-344, p. e256.
 - 7 G. Olthuis & C. Leget, *Menslievende zorg in de praktijk. Berichten uit het St. Elisabeth Ziekenhuis*, Boom Lemma, Den Haag 2012.
 - 8 A. Mol, *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*, Van Gennep, Amsterdam 2006.
- 76 Carlo Leget & Marcia Smits (red.), *De patiënt overvraagd?, Autonomie opnieuw doordacht*. Valkhof Pers, Nijmegen 2016 (Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 104.4).

- 9 G. Olthuis, C. Leget & M. Grypdonck, 'Why shared decision making is not good enough: lessons from patients', in: *Journal of Medical Ethics* 2013. Online first 9 May 2013.
- 10 Lezenswaardig is in dit verband: G. ten Haaft, *Dokter is ziek. Als patiënt zie je hoe de zorg beter kan*, Contact, Amsterdam 2010.
- 11 Zie Olthuis & Leget, *Menslievende zorg in de praktijk*.
- 12 R. Klitzman, 'Improving education on doctor-patient relationships and communication: lessons from doctors who become patients', in: *Academic Medicine* 2006-81, p. 447-453; F. Fox, K. Rodham, M. Harris, G. Taylor, J. Sutton, J. Scott & B. Robinson, 'Experiencing "the other side": A study of empathy and empowerment in general practitioners who have been patients', in: *Qualitative Health Research* 2009-19, p. 1580-1588.
- 13 R. Dresser (red.), *Malignant. Medical ethicists confront cancer*, Oxford University Press, New York 2012.
- 14 F. de Lange, *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg*, Meinema, Zoetermeer 2011.
- 15 Zie Dresser, *Malignant*.
- 16 Zie Klitzman, 'Improving education on doctor-patient relationships and communication'; Fox e.a., 'Experiencing "the other side"'.
 17 Deze paragraaf is gebaseerd op: A. Baart, G. Olthuis, C. Prins & M.J. Smits, 'De één of de ander; dat is nog een heel verschil...'. *Leren zien wat patiënten doormaken op de SEH en hoe daarop wordt gereageerd [intern onderzoeksverslag]*, Tilburg University/St. Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg 2011; C. Prins, *De opgaven verlicht*, Masterthesis LES1, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht 2013; G. Olthuis, C. Prins, M.J. Smits, H. van de Pas, J. Bierens & A. Baart, 'Matters of concern. A qualitative study of emergency care from the perspective of patients', in: *Annals of Emergency Medicine* 2013, online first 19 September 2013.
- 18 De opgaven waar ziekenhuispatiënten (en ziekenhuis-medewerkers!) mee worstelen worden op een mooie manier in beeld gebracht in een filmpje van de Amerikaanse

Cleveland Clinic. Terwijl de camera door het ziekenhuis zweeft en patiëntenzorg op allerlei afdelingen registreert, zien we telkens de zorgen van patiënten en hun zorgverleners in steekwoorden omschreven. Het filmpje, met als titel 'If we could see inside other people's hearts', is te vinden op Youtube.

- 19 Zie Baart e.a., *'De één of de ander; dat is nog een heel verschil...'*.
- 20 Zie Olthuis e.a., 'Matters of concern'.
- 21 Het voorstel tot deze typologie is afkomstig van Carolien Prins. Zie Baart e.a., *'De één of de ander; dat is nog een heel verschil...'*; zie Prins, *De opgaven verlicht*.
- 22 A. van Heijst, *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*, Klement, Kampen 2008.
- 23 Zie Dresser, *Malignant*, p. 224.

Een ervaring die blijft plakken. sTimul: zorg-ethisch lab

Ik was voor het eerst op een afdeling psychogeriatric, als kersverse stagebegeleidster van derdejaars bachelorstudenten die daar stage liepen. De opdracht voor mijn twee studenten was eenvoudig: ‘Was kamer 201 tot en met 212.’ Mocht ik toen reeds geschokt zijn door het onpersoonlijke van de opdracht, dit was niets vergeleken bij de verdere vaststellingen die mijn studenten gaandeweg vertelden. In een van de kamers lag een dementerende vrouw in diep verzonken toestand. Bij het binnenkomen van de kamer kromp ze ineen tot een foetale houding, de lakens en het deken stevig in haar handen gekneld. Bij het horen van het stromend water in de wastafel en signalen van de zorgverleners dat ze met het wassen zou beginnen, begon ze heel schel en doordringend te schreeuwen. Een voorbijkomende zorgverlener merkte op dat ze haar snel moesten wassen want dat het geschreeuw niet om aan te horen was. De twee studenten begonnen een waar gevecht met de roepende, krabbende en slaande oude dame...

Menswaardige zorg is zorg die de menselijke waarden, in alle omstandigheden, ondersteunt. Hoe ver staan we er soms niet vandaan?

sTimul: zorg-ethisch lab Nederland is ontstaan naar analogie met het sTimul: zorg-ethisch lab te Moorsele in Vlaanderen. Het is een onderdeel van ZorgSaam Zeeuws-Vlaanderen. Het lab is opgericht met als doel in te spelen op kwetsbaarheid en waardigheid van diegenen die aan

onze zorg toevertrouwd worden. Aandachtigheid, oprechte bekommernis en betrokkenheid op afhankelijke mensen vormen een essentieel deel van zorg,¹ maar blijken door diverse oorzaken toch heel moeilijk als voornaamste onderdeel van zorg te overleven. Tijdsdruk, onderbezetting, verkeerde of gebrekkige competentie en vooral routine maken van de zorg voor deze afhankelijke mensen een ongedifferentieerd en zorgwekkend verhaal.

sTimul: zorg-ethisch lab is een samenwerkingsproject dat de brug slaat tussen onderwijs en zorgveld. Die tweezijdige benadering is niet zomaar toevallig bedacht of gecreëerd. We zijn ervan overtuigd dat het gelijktijdig bewustmaken van huidige zorgverleners en toekomstige zorgverleners als een olievlek kan werken. Indien sTimul zich focust op enkel de huidige zorgverleners, dan kan men de bal naar de opleiding of het onderwijs werpen. 'Ze/we zijn niet (meer) goed opgeleid'. Indien we ons vooral op onderwijs focussen, om de inzichten rond waardigheidsondersteunende zorg te beklemtonen, zal men vanuit de dagelijkse praktijk in de zorginstellingen wellicht erkennen dat het op een andere, meer zorgvuldige manier zou moeten, maar het excuus om het niet te doen zal veelal met economische en routinematige redenen gemotiveerd worden.

AUTONOMIE ALS ETHISCH PRINCIPE?

Zelfbeschikking in de zin dat de patiënt alles bepaalt en de zorgverlener moet opdraven, kan niet het doel van goede zorg zijn. Toch is goede zorg die zorg die door de zorgontvanger als goed ervaren en beschreven wordt. Hoe vallen deze nu te rijmen? Omdat zorg steeds een relatie veronderstelt, kan autonomie geen 'dienstverlening' zijn. In een hotel krijgen we wel diensten en daar betalen we voor, maar daar verwachten we geen persoonlijke relatie of betrokkenheid zoals we die bij zorg wel veronderstellen. En dat is nu net het verschil tussen zorg en dienstverlening.

Willen wij de patiënt duidelijk maken dat hij of zij zelf over alles kan beslissen, dan maken wij van zorgverleners dienstmensen en gaan we een persoonlijke interactie vanuit betrokkenheid uit de weg. De patiënt voelt zich eigenlijk het meest gerespecteerd als de zorgverlener uitgaat van respect voor zijn of haar beslissingskracht, in dialoog met de professionele zorgverlener. Als de zorgverlener ervan uitgaat dat hij of zij wel weet wat goed is voor de ander, dan gaat deze voorbij aan de kracht en de eigenheid van die ander en wordt de zorg betutteling. Het evenwicht tussen beide ontstaat door een aandachtige zorgrelatie op te bouwen, waarin wederzijds respect en vertrouwen fundamenteel zijn. Slechts dan kunnen afspraken en compromissen uitgebouwd worden.

In sTimul kunnen studenten ervaren wat het werkelijk betekent om de zorg te ontvangen waarvan zij denken dat die goed is. Zij ervaren ineens hoe vaak er in de zorg sprake is van betutteling, het heft in handen van de zorgontvanger leggen, en ook van chaos en willekeur.

ZORGEN VAN EN VOOR ONDERWIJS EN OPLEIDING

Studenten in zorgopleidingen zijn kwetsbaar. Theoretisch krijgen zij kennis en inzichten mee. Vaak is ook hun intuïtie goed ontwikkeld, zeker als men vanuit overtuiging een job in de zorg heeft gekozen. Het idealisme, de wil om 'te helpen', de drang om er te zijn voor de anderen, is vaak diep geworteld. Pas tijdens de opleiding komen ze in de mogelijkheid de zorg in de praktijk te zien en te leren. De systemen van groepsdruk en routine die daarbij ontstaan, kunnen de inzichten vertroebelen en vaak ook de intuïtie onderdrukken.

Allereerst is de stagiair aanvankelijk vreemd aan de afdeling, afwachtend, timide en onervaren. Wat hun intuïtieve kijk ook zou kunnen wakker maken, in een eer-

ste reflex blijven ze kijken en afwachten. Met grote ogen kijken ze naar de geroutineerde zorgverleners die op een bekwame manier moeilijke zorgkwesties aanpakken. Een enkeling durft al eens een vraag te stellen: ‘Waarom doe je dit op deze manier?’ Of: ‘Heeft die vrouw het niet koud zo?’ Als de vraag een bedreiging zou kunnen zijn is het antwoord al vaak: ‘wij doen dat hier zo’, of ‘wij doen dat al jaren op deze manier...’ Erger kan ook: ‘we zouden het wel anders willen maar door tijdsgebrek...’ of ‘je zal je idealen gauw vergeten zijn...’ Naast de vaak schokkende beelden van mensen in hun afhankelijkheid en kwetsbaarheid ziet de stagiair geroutineerde handen, vlot pratende zorgverleners die het onder elkaar hebben over hun voorbije weekend, en die met een tempo werken dat maakt dat iedereen op tijd gewassen en verschoond is. Hoe de stagiair dit alles aan elkaar rijmt is maar de vraag. Heel snel ziet de stagiair een verschil tussen zorgverleners. Betrokken mensen die aandacht hebben voor de zorgontvanger, die net dat ietsje meer geven, die een hand zacht op een schouder leggen, aarzelen en dan toch terug naar de belofte lopen. En de stagiair begrijpt het... Hoe sneller ik hier meedraai, hoe liever men het heeft. Gelukkig onthouden ze die ene, die andere en nemen zich vaak voor ook zoals deze zorgverleners te worden... alleen nu niet, nu tellen de punten.

Daarnaast is de stagiair zelf een persoon in een afhankelijke situatie: als hij of zij ‘goed’ functioneert, dan zal de evaluatie ook goed zijn en kan hij of zij verder. Het conventioneel gedrag is in de zorg, althans in België, hoog.² Zorgverleners willen zelden hun kop boven het maaiveld uitsteken en gaan zich snel aan de normen en waarden van de groep conformeren. Als stagiair leer je dat al snel na te doen. Kritische vragen betreffende de manier van bejegening en zorg zijn soms lastig en gewoon doen zoals wordt voorgedaan is dat iets minder.

Het is zo al moeilijk genoeg om met al die ethische dilemma's en de harde realiteit van de lijdende mens geconfronteerd te worden. ‘Laat me nu maar gewoon doen zoals

de anderen', denkt de stagiair, 'dan is mijn beoordeling goed en hoef ik niet lastig te zijn.' Als die stagiair in de jarenlange opleiding steeds hetzelfde denksysteem ontwikkelt, van gelaten volgen en zich conformeren, dan kan men aan het einde van de opleiding geen kritisch denkende en reflecterende zorgverleners verwachten.

In de opleiding doet men heel verdienstelijke pogingen om het kritisch vragen stellen en reflecteren mee te geven, maar als het werkveld dat niet ambieert en/of tolereert, dan wordt het voor de jonge hulpverleners heel lastig. Het werkveld zou net in die observerende en zuivere kijk van 'vreemden', van die studenten een kans kunnen zien om hun werking kritisch te laten bekijken om er vooral uit te leren hoe zij objectief gezien en aanvoeld worden. Een praktijkopdracht waarbij de afdeling op een kritisch manier door 'onbevoegden' beschreven wordt, gratis en voor niets, en waarbij als meerwaarde ook de student gebaat is, zou op beide vlakken een verschil kunnen maken.

ZORGEN VAN EN VOOR HET WERKVELD

Op het werkveld is de druk groot. De verwachtingen van zorgontvangers stijgen en de capaciteit van zorgverleners daalt. De spanning wordt groter en de morele druk op zorgverleners groeit. Toch is 'goede zorg' aandacht hebben voor de individuele (zorg)verwachtingen van een zorgontvanger. Hij of zij heeft het recht om op een menswaardige manier benaderd te worden, in wederzijds respect met en voor elkaar. Daarbinnen hoort ook de keuzevrijheid en de autonomie, maar dan als een gedeelde verantwoordelijkheid. In het gedeeld zijn van de verantwoordelijkheid ligt de echte uitdaging van autonomie. Niet de zorgontvanger alleen bepaalt hoe de zorg moet zijn, ook de zorgverlener geeft duidelijk grenzen en mogelijkheden aan. In de dialoog, gebaseerd op oprechte belangstelling en betrokkenheid, gaat men op zoek naar die zorg die het meest haalbaar is voor alle partijen.

Maar in dezen liggen een aantal accenten verschillend of verkeerd. Is het echt zo belangrijk dat iemand 's ochtends voor half tien gewassen is, terwijl die daar vandaag echt geen behoefte aan heeft? Voor wie wordt hij of zij dan gewassen? Voor het idee dat de zorgverlener voldaan heeft aan de verwachtingen van... wie eigenlijk?

Liggen de accenten voor 'goede zorg' niet te veel aan de kant van de zorgverlener en de inspectie? Goede zorg is het netjes afgevoerd hebben van alle voorgeschreven taken. 'Oef, gedaan...', terwijl de echte behoefte van de zorgontvanger misschien net iets anders is, maar daar was oog noch oor voor. De toegenomen regel- en controledrift van managers in de zorg, die vooral aan economische doelen lijkt gepaard te zijn, maakt het voor zorgverleners ook steeds moeilijker een afwijkende mening te laten horen en daaraan gerelateerd gedrag te laten zien.

De bijna ziekelijke controlezucht van menig manager maakt dat er geen oog meer is voor de werkelijke noden in de zorg(relatie). Zolang de productiviteitscijfers maar goed zijn, is het werk ook goed gedaan. En daartussen moet de zorgverlener een weg vinden, en moet hij of zij een leervoorbeeld, een rolmodel zijn voor mensen in opleiding?

STIMUL: ZORG-ETHISCH LAB: EEN VERHAAL
VAN EXPOSURE IN DE LEEFWERELD VAN
'VOOR WIE MEN ER WENST TE ZIJN'

sTimul is een zorg-ethisch lab. Dat betekent dat de bekommernis vooral zorg betreft, maar ook dat het ethische aspect van die zorg primair is. Daarnaast is het een lab en niet een vormingscentrum. Wat sTimul betracht, is de leefwereld van kwetsbare en zorgafhankelijke mensen oproepen bij geroutineerde zorgverleners, met als doel die leefwereld voor hen meer werkelijk te maken. Exposure³ is letterlijk een onderdompeling in die leefwereld. Door het ervaren van wat mensen meemaken als ze afhankelijk

zijn van zorg, beseft en beleeft men hoe indringend deze zorg eigenlijk kan zijn. Deze kan goed aanvoelen, maar ook helemaal niet ter zake doen. Deze kan betuttelend zijn, maar evenwel deugddoend, al naargelang de wens en het verlangen van de ontvanger. Vanuit het besef van die dagelijkse werkelijkheid van zorgontvangers gaan zorgverleners nadenken en reflecteren over het effect van hun zorg. Het leren is niet op basis van theoretische inzichten en overtuigingen van een docent/vormingswerker. Het leren ontstaat door de eigen ervaringen waarop men dan reflecteert. Niemand vertelt hoe het moet, niemand zegt vooraf hoe het goed of niet goed is. Tijdens de twee dagen gaan studenten uitproberen wat het effect is van hun zorg en dat effect wordt hen verteld door de simulant. Deze wordt zelf ook tot leren aangezet omdat hij of zij constant reflecteert over het eigen werkveld. Studenten stellen vaak vast dat het effect voor de zorgontvanger niet is wat zij met hun zorg beoogden. Bijvoorbeeld: hoewel de badkamer naar hun gevoel heet aanvoelt, heeft de zorgontvanger het toch heel koud als die onder de douche vandaan komt. Hoewel we aandachtig proberen iemand bij te staan bij de maaltijd, blazen we onbewust op de vork met warm eten voor we deze in de mond van de zorgontvanger stoppen.

Zorgverleners hebben zelden tot nooit slechte bedoelingen. Zij hebben een zorgberoep gekozen en willen er echt zijn voor de ander. Alleen hebben zij het perspectief van die ander niet voor ogen maar eerder de perspectieven van hun eigen ideeën over 'goede zorg', en/of die van de afdeling en van de organisatie. Die organisatie zegt wel kwaliteitszorg te willen bieden, maar faciliteert misschien te weinig de mogelijkheden van de zorgverleners om echt en met aandacht stil te kunnen staan bij de wensen, zorgen, verlangens van hun zorgontvangers, en dat vaak omdat ze het niet beseffen.

STIMUL ALS EERSTE STAP IN DE HER- ONTDEKKING VAN 'GOEDE ZORG'

Een inleef-tweedaagse in sTimul zorgt ervoor dat geroutineerde zorgverleners gedurende twee dagen en een nacht de rol en het gedrag van een zorgafhankelijk persoon aannemen. In een gesimuleerde omgeving, vergelijkbaar met de afdeling van een ziekenhuis, van een woonzorgcentrum, of een resocialisatieafdeling in de psychiatrie, beleven ze gedurende uren en dagen het afhankelijk zijn van gemotiveerde zorgverleners. Ze worden in deze situatie verzorgd door studenten uit een zorgopleiding die het als een uitdaging zien deze acht tot tien simultanten op een zo goed mogelijke manier te verzorgen.

Na het kiezen van een profiel met een bepaalde graad van zorgafhankelijkheid dompelen ze zichzelf gedurende die lange tijd onder in de leefwereld van diegene die ze voor ogen houden (*exposure*). Dat is vaak iemand uit hun dagelijkse praktijk bij wie de zorg moeizaam verloopt of bij wie ze zich de vraag stellen hoe het kan zijn om op die manier verder door het leven te moeten gaan. Bijvoorbeeld mensen met spraak- en slikproblemen na een ernstige beroerte, mensen met slecht of geen zicht, mensen in een bepaalde fase van dementie. Door zich te laten wassen, voeden, tillen, animeren en activeren, ervaren ze hoe deze bekommernissen van zorgverleners écht aanvoelen.

Na deze intense ervaring, die voldoende lang duurt om te verlangen naar de afloop, is er tijd voor een grondige reflectie, geleid door een sTimul-medewerker. Het doel is na te gaan wat er nu precies gebeurde, wat ervaren werd door simultanten en welke elementen in het gedrag van studenten zij herkennen als hun eigen gedrag. Maar door de plaats van de zorgontvanger in te nemen, beseffen geroutineerde zorgverleners vooral dat wat hen werd aangedaan, zij ook dagelijks de ander aandoen.

Die zorgontvanger kan niet weg, kan niet terug naar huis en blijft, vaak voor de rest van het leven, afhankelijk

van zorg. Dat besef is vaak zo confronterend dat de emoties zichtbaar naar boven komen. Vaak komen gevoelens van schuld en onmacht naar boven. Mensen ervaren dat ze niet ‘gezien’ werden, noch ‘gehoord’. En dat, ondanks hun beste bedoelingen, studenten hen vaak niet de juiste aandacht gaven of geen oog hadden voor hun persoonlijke verlangens. Ze beseffen dat er zeer weinig individuele benadering is en dat leven in een groep ‘vreemden’ ervoor zorgt dat men zich terugtrekt in een eigen leefwereld.

De feedback die de zorgverleners aan het eind van de sessie kunnen geven aan de studenten, maakt heel veel indruk. Er is geen directe afhankelijkheidsrelatie meer en de ervaren zorgverleners laten zien aan de studenten dat waar zij als zorgverleners tekort zijn geschoten, dat bij hen als professionele zorgverleners ook dagelijks voorkomt. Juist van deze eerlijke, waardevolle ervaringen leren studenten heel veel. Anders dan dat zij aan patiënten/bewoners vragen hoe de geboden zorg ervaren is. In een afhankelijke positie zal je wel tweemaal nadenken voor je werkelijk je ervaringen deelt, want morgen kan dezelfde zorgverlener je weer moeten helpen, en wat dan?

NA DE EXPOSURE

‘Goede zorg’ is de essentie van kwaliteit. Goede zorg is die zorg die als goed ervaren wordt door diegene die de zorg ontvangt. Niet de hulpverlener bepaalt wat goede zorg is maar eerder de zorgontvanger, of toch minstens in samenspraak met elkaar. Een inleefervaring zoals de tweedaagse sessies in sTimul is een eerste onderdompeling in die leefwereld en zorgt ervoor dat meerdere collegae van een afdeling op een andere manier naar zorg kijken of erover nadenken. Als leidinggevend en de organisatie voldoende het belang zien van deze ervaringen en die liefst eerst zelf hebben meegemaakt, kan er een goed klimaat ontstaan voor reflectie, moreel beraad en intervisie met als doel de kwaliteit van de zorg(relatie) te optimaliseren.

sTimul biedt naast de inleef-ervaring ook begeleiding aan leidinggevend en organisaties om via de ervaring van exposure een start te maken met een transitie in de zorgcultuur.

NOTEN

- 1 A. Baart, *Een theorie van de presentie*, Boom Lemma, Utrecht 2004; J. Tronto, *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*, Routledge, New York 1993.
- 2 B. Dierckx de Casterlé, S. Izuli, N. Godfrey & K. Denhaerynck, 'Nurses' respons to ethical dilemmas in nursing practice: meta-analysis', in: *Journal of Advanced Nursing* 2008-63(6), p. 540-549.
- 3 Zie Baart, *Een theorie van de presentie*; Tronto, *Moral Boundaries*.

Partnerschap in de zorg

INLEIDING

De strategische visie van het Radboudumc is gebaseerd op een aantal pijlers. Een van die pijlers is dat we de patiënt beschouwen als partner in het behandelteam.¹ Het concept ‘partnerschap in de zorg’ houdt in dat we de diagnostiek en de behandeling zoveel mogelijk willen afstemmen op de specifieke eigenschappen van de patiënt. De patiënt moet een op maat gesneden behandeling krijgen, die bij hem of haar past en die gebaseerd is op wetenschappelijk onderzoek. Naast de term partnerschap worden in het Radboudumc voor dit concept ook de termen persoonsgerichte zorg, participatory en personalized healthcare of personalized medicine gebruikt.² De term personalized medicine wordt hierbij niet in de oorspronkelijke enge definitie gehanteerd, waarbij het uitsluitend gaat om het gebruik van genetische informatie teneinde voor de individuele patiënt de juiste therapiekeuze te maken, maar in een brede interpretatie. Deze brede interpretatie houdt in dat zoveel mogelijk beschikbare informatie (anamnestisch, psychosociaal, epidemiologisch, klinisch en technisch-diagnostisch) wordt gebruikt om de beste therapeutische beslissing voor elke individuele patiënt te kunnen nemen.³ De zorg wordt in dit concept zoveel mogelijk aangepast aan individuele verschillen tussen patiënten, in alle stadia van het zorgproces, van preventie, tot diagnose, behandeling en nazorg.⁴

We streven er in het Radboudumc naar de patiënt op alle niveaus als een belangrijke partner te zien. De patiënt krijgt niet alleen een stem in het behandelplan en het zorg-

proces, waarbij we uitgaan van ‘shared decision making’, maar beslist ook zelf mee over zijn diagnostisch traject en de therapeutische mogelijkheden. Daarnaast wordt de patiënt ook nadrukkelijk betrokken bij de (her-)inrichting van het zorgproces en bij initiëren en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

René Tabak, verbonden in de rol van patiënt als partner aan het Radboud REshape & Innovation Center, het centrum voor Innovatie van het Radboudumc, gaat in zijn lezingen uit van het principe dat artsen en patiënten partners zijn in het zorgproces en elkaars expertise moeten benutten om betere resultaten te behalen in de gezondheidszorg, zowel voor de individuele patiënt als patiënten in het algemeen.

In een meer persoonlijke stijl verwoordt hij dit als:

‘Kijk niet alleen naar mij,
maar ZIE mij
Luister niet alleen naar mij,
maar HOOR mij’⁵

Het concept ‘patiënt als partner’ is in het Radboudumc niet onomstreden. Kinderneuroloog Michèl Willemsen beschouwt de uitdrukking ‘de patiënt als partner of als klant’ als een oneerlijke metafoor, omdat deze suggereert dat de patiënt en de arts in een gelijkwaardige positie verkeren, terwijl in de arts-patiëntrelatie juist per definitie sprake is van ongelijkheid. De patiënt heeft een probleem dat hij niet zelf kan oplossen. Hij heeft daarvoor zorg nodig en is aangewezen op en afhankelijk van een ander. Een arts kan patiënten met onbehandelbare aandoeningen niet beter maken. De arts heeft ook een troostende taak, er is meer dan genezen. Willemsen spreekt de hoop uit dat we onder de grote druk van commercialisering nog voldoende mogelijkheden overhouden om menslievende zorg te verlenen. Ook zet hij vraagtekens bij de haalbaarheid van patiëntparticipatie in alle medische overwegingen.⁶

Willemsen krijgt bijval van collega's ten aanzien van de ongelijkheid op het gebied van medische kennis en de haalbaarheid van partnerschap in de medische besluitvorming.⁷ Anderzijds benadrukken collega-artsen ook dat er in de zorg meer gebruik kan worden gemaakt van de ervaring van de patiënt. Patiënten en zorgverleners moeten samen zoeken naar de mogelijkheid van partnerschap in de context van het vakgebied, de aandoening en de individuele wensen en mogelijkheden van beide partners. Ze moeten de patiënt zien als mens en niet als zieke. Elke goede arts kijkt altijd al naar het unieke van een patiënt.⁸

Smit betoogt dat gevoel een essentiële rol speelt in de betekenis van ziekte, niet alleen voor de patiënt, maar ook voor de arts. De maakbaarheid van de kwaliteit van leven van patiënten is onlosmakelijk verbonden met de verworvenheden van de medische wetenschap en met liefde en mededogen van de zorgverleners.⁹

In deze bijdrage onderzoeken we de ethische aspecten van het hierboven beschreven concept van partnerschap in de zorg in de praktijk aan de hand van een concrete casus. De casus komt voort uit de praktijk van een verpleegkundig specialist die tevens de casemanager is van deze patiënt. De centrale vraag die we ons stellen bij het analyseren van deze casus is of we aan deze patiënt goede zorg verlenen als we hem als gelijkwaardige partner beschouwen in het behandelteam. We maken daarbij gebruik van het Utrechts Stappenplan. Dit is een methodiek om morele vraagstukken te onderzoeken door middel van het verkennen van de casus, het expliciteren van de morele vraag, analyse van de casus vanuit het perspectief van de verschillende bij de casus betrokken partijen, het afwegen van argumenten en het trekken van conclusies.¹⁰

Sociale context

Meneer S., geboren in 1976, woont samen met zijn partner in een nieuwbouwwijk. Hij werkt fulltime als vertegenwoordiger en zijn partner is docente op een basisschool. Het stel heeft geen kinderen maar wel een kinderswens. Als jong koppel staan zij in 2008 aan het begin van hun maatschappelijke carrière.

Somatische context

In 2008 bemerkt meneer S. een zwelling in zijn rechterbovenbeen. Hij gaat hiermee naar de huisarts en deze verwijst hem naar de afdeling chirurgie van het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Er blijkt sprake te zijn van een sarcoom, een kwaadaardige tumor in de weke delen. Deze wordt door de chirurg verwijderd. Hierna wordt het been nog nabehandeld met bestraling.

In 2009 komt de zwelling terug en er blijkt sprake te zijn van een recidief. Begin 2010 ondergaat meneer S. opnieuw een operatie en wordt de tumor verwijderd.

Halverwege 2010 blijkt er opnieuw sprake te zijn van een recidief. Meneer S. wordt verwezen naar het Radboudumc, een van de expertisecentra op het gebied van sarcomen. Na overleg tussen de specialisten van de tumorwerkgroep sarcomen wordt besloten dat de tumor wederom chirurgisch verwijderd kan worden en er volgt een operatie. Maar begin 2011 komt de tumor weer terug. Na beraad met de tumorwerkgroepleden wordt besloten dat amputatie van het rechterbeen de enige optie is om kans te hebben op genezing. Voorafgaand aan de operatie krijgt meneer S. drie kuren chemotherapie, waarna het rechterbeen geamputeerd wordt door de algemeen chirurg, samen met de orthopedisch chirurg. Na intensieve begeleiding door de revalidatiearts kan meneer S. lopen met krukken en een uitwendige prothese.

Meneer S. wordt intensief gecontroleerd en begin 2012

wordt op een MRI-scan een afwijking gezien in het linkerbovenbeen. Helaas blijkt dit een metastase (uitzaaiing) te zijn van de eerdere tumor. De metastase wordt operatief verwijderd en meneer S. krijgt een inwendige prothese zodat hij zijn linkerbeen nog wel kan gebruiken. Bij verder onderzoek blijkt dat er ook metastasen zitten in de wervels en schedel. Hiervoor krijgt hij een eenmalige bestraling. Via de afdeling medische oncologie krijgt hij medicamenteuze behandeling om het groeiproces van de metastasen te remmen.

Figuur 1 vat de ingrijpende en complexe somatische context van patiënt S. samen. Op dit moment, juni 2013, is er sprake van een stabiele situatie.

2008	2009	2010	2011	2012	2012
Tumor bovenbeen rechts	Recidief	Recidief (UMCN)	Recidief	Metastase bovenbeen links	Botmetastase in wervels en schedel
Operatie bestraling	Operatie	Operatie	Chemokuren Operatie (amputatie)	Operatie	Bestraling en medicijnen

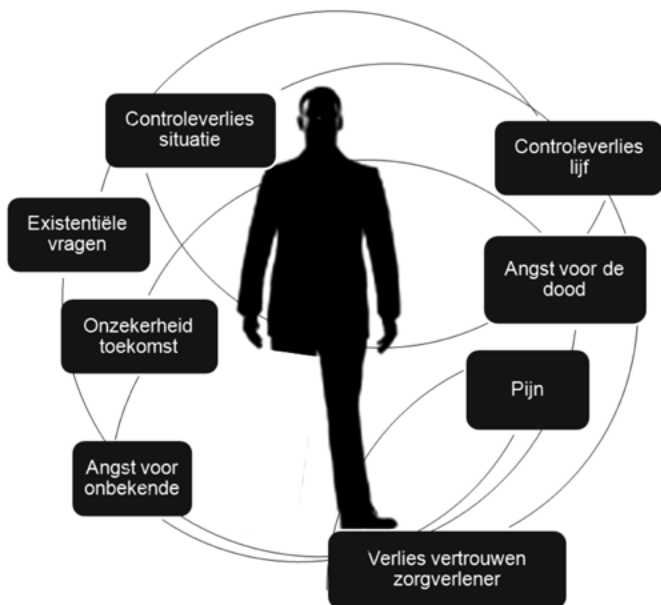
Figuur 1. Somatische context patiënt S.

Psychosociale context

Op psychisch gebied brengt deze situatie veel teweeg (figuur 2). De pijn na de operaties, de onduidelijkheid over de aandoening en later de onzekerheid en onvoorspelbaarheid over het beloop, zorgen ervoor dat meneer S. moeilijk met de situatie kan omgaan. Hij ervaart een gevoel van verlies van controle over eigen lijf en verlies van controle over de situatie. Er bestaat een continue angst voor het onbekende en een angst om dood te gaan. Hij levert een gevecht met zijn lijf, waarbij hij steeds geconfronteerd wordt met de vraag of dat zin heeft en wat die zin dan is.

Zijn partner is erg betrokken bij de situatie. Zij komt

altijd mee naar de poli, stelt haar vragen en noteert de antwoorden om er samen met meneer S. thuis weer over te praten. Ze is terughoudend in haar reacties maar is wel een grote steun. Binnen de relatie zijn veel spanningen geweest, maar op dit moment is deze weer in evenwicht.



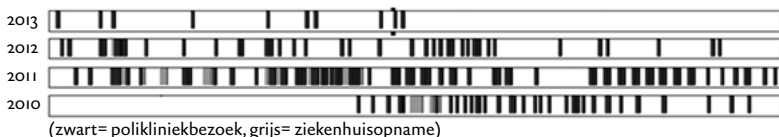
Figuur 2. Psychosociale context patiënt S.

Zorgcontext

Vanuit de organisatie binnen het Radboudumc zijn diverse afdelingen en medewerkers betrokken bij de zorg voor meneer S. Gedurende het hele traject zijn verschillende specialisten hoofdbehandelaar geweest. Allereerst was dat de oncologisch chirurg, later werd dat de orthopedisch chirurg en op dit moment is dat de medisch oncoloog. Meneer S. heeft daardoor ook verschillende poliklinieken, verpleegafdelingen en onderzoeksafdelingen bezocht en verschillende medewerkers gezien: verpleegkundigen, artsen, voedingsassistenten, fysiotherapeuten, laboranten,

enzovoort. Psychosociale ondersteuning is geboden vanuit maatschappelijk werk en psychologie. De huisarts is continu op de hoogte gesteld over het beloop.

In totaal zijn in de periode vanaf 2010 negentien verschillende specialismen en disciplines bij de zorg voor meneer S. betrokken. Dit heeft tot nu toe geresulteerd in achttien ziekenhuisopnames en 284 polikliniekbezoeken (figuur 3).



Figuur 3. Zorgcontext patiënt S. Bron: Epd Radboudumc

De verpleegkundig specialist is als casemanager aangesteld om de logistieke processen intern goed te laten verlopen en om meneer S. zo goed mogelijk te blijven informeren en betrekken bij de besluitvormingen. Samen met zijn partner.

Om de toegang tot informatie en het stellen van vragen zo laagdrempelig mogelijk te maken heeft meneer S., naast de mogelijkheid van telefonisch contact, toegang tot de digitale poli sarcomen. Binnen deze digitale webomgeving kan meneer S. zijn eigen dossier inzien en heeft hij de mogelijkheid om te mailen met het team van zorgverleners. Op deze manier kan hij ook vanuit de thuissituatie laagdrempelig in contact komen met het behandelteam, meedenken over de timing van de planning van onderzoeken en polikliniekbezoeken en afstemmen op welke wijze goed- of slechtnieuwsgesprekken met hem gecommuniceerd kunnen worden.

S. in zijn rol van patiënt als partner

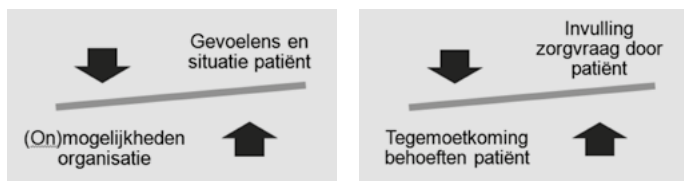
Meneer S. heeft gedurende het hele traject verschillende zorgverleners gezien, die allemaal op basis van hun expertise en voortschrijdende inzichten met hem beleid hebben

besproken en aangepast. Door de steeds veranderende situatie is hij het vertrouwen in de zorgverleners kwijtgeraakt.

Om grip te krijgen op zijn situatie doet meneer S. een groot beroep op de zorgverleners. Als hij bij de ene specialist geen voor hem bevredigend antwoord krijgt, zoekt hij contact met de andere. Van de onderzoeken die verricht zijn, wil hij dezelfde dag nog de uitslag horen en welke gevolgen dat heeft voor het medisch beleid. Hij heeft geen rust zolang niet alles met hem besproken is en de overwegingen voor hem duidelijk zijn. Ook vraagt hij om aanvullende diagnostiek. Via de digitale poli heeft hij in 2011 en 2012 28 mailcontacten onderhouden, variërend van twee tot acht mailwisselingen per contact.

EXPLICITERING VAN DE MORELE VRAAG

De beschreven casus stelt de verpleegkundig specialist in haar rol van casemanager voor een aantal dilemma's (figuur 4).



Figuur 4. Dilemma's van de casemanager

Het eerste dilemma is praktisch van aard en wordt ingegeven door de dagelijkse werkdruk. Enerzijds speelt de onderkenning dat de patiënt worstelt met zijn situatie. Vanuit de beroepsethiek, maar ook vanuit de verwachting van de organisatie om de patiënt te beschouwen als partner, leidt dit tot de wens om aan zijn informatie- en begeleidingsvragen tegemoet te komen. Anderzijds is er de druk vanuit het behandelteam en de organisatie om doelmatig en efficiënt te werken.

Het tweede dilemma komt voort uit vragen die leven over goed zorgverlenerschap. Enerzijds het respecteren van de autonomie van de patiënt door de regierol die hij inneemt te accepteren en te ondersteunen. Anderzijds de waarneming dat de verantwoordelijkheid voor de zorg daarmee voor een belangrijk deel op de schouders van de patiënt komt te liggen, maar de patiënt door de wijze waarop hij zijn regierol invult niet werkelijk wordt geholpen. En nog wezenlijker de vraag of het menselijk is deze rol van de patiënt in deze complexe somatische en psychosociale context te verwachten.

PERSPECTIEVEN

Om meer greep te krijgen op deze dilemma's zijn deze belicht vanuit vier perspectieven: de patiënt, zijn sociale omgeving (met name zijn partner/mantelzorger), de zorgprofessionals (met name de casemanager) en de beleidsmakers (overheid, zorgverzekeraars). Daarbij is een onderscheid gemaakt in wat vanuit elk perspectief wordt ervaren¹¹ en wat in elk perspectief nodig is om goede zorg te verlenen.

Het perspectief van de patiënt

De ervaringen van de patiënt – De patiënt heeft vragen en problemen op allerlei terreinen, zowel lichamelijk, als sociaal, psychisch en levensbeschouwelijk. Het is voor hem vanzelfsprekend dat in het ziekenhuis de aandacht vooral uitgaat naar diagnostiek en behandeling. Op zijn vragen krijgt hij echter geen duidelijke antwoorden. Hij krijgt bovendien vaak tegenstrijdige antwoorden van de verschillende partners in het behandelteam. Dat geeft hem het gevoel dat zijn behandelteam niet goed samenwerkt. Hij heeft voortdurend het gevoel dat hij onvoldoende informatie krijgt en heeft steeds minder vertrouwen in de zorgverleners.

Goede zorg vanuit het perspectief van de patiënt – Goede zorg vanuit het perspectief van de patiënt betekent gezien en gehoord willen worden. Gezien en gehoord worden vindt de patiënt de belangrijkste basis voor partnerschap. De patiënt bedoelt hier niet alleen mee dat de zorgverleners met aandacht naar hem kijken en hem horen, maar dat zij hem werkelijk begrijpen en dat zij daarnaar handelen.

De patiënt wil één aanspreekpunt hebben waar hij met al zijn vragen en problemen terecht kan; een aanspreekpunt waar hij bovendien vertrouwen in heeft. Voor de patiënt is daarnaast belangrijk dat hij met het volledige behandelteam zijn situatie kan bespreken en niet alleen steeds met ieder afzonderlijk spreekt.

Om de regie over zijn eigen leven te kunnen voeren wil de patiënt goed geïnformeerd worden. Hij wil de regie krijgen waar hij dat kan en wil. Maar hij wil de regie ook kunnen overlaten aan andere partners in het team als hij zelf niet in staat is om deze te nemen, bijvoorbeeld omdat hij zich te ziek voelt. En hij wil de regie kunnen overlaten aan anderen als hij deze niet zelf wil nemen, bijvoorbeeld omdat hij vindt dat hij daar zelf onvoldoende kennis over heeft. Het is voor de patiënt belangrijk dat hij heldere afspraken kan maken met het behandelteam over wie de regie heeft, op welk moment en in welke mate. Hij wil dit in goed overleg met het behandelteam kunnen bespreken.

Het perspectief van de sociale omgeving

De ervaringen van de levenspartner van de patiënt – De levenspartner van de patiënt ziet hoe moeilijk haar partner het heeft. Zij vindt dat ze met hem moet meedenken en hem moet steunen. Ze merkt dat haar partner niet de antwoorden krijgt die hij wil krijgen en wil hem helpen om die duidelijkheid wel te krijgen.

De gezondheidsproblemen van haar partner hebben niet alleen invloed op het leven van haar partner maar ook een grote impact op haar eigen leven. De relatie met haar partner is veranderd door zijn gezondheidsproblemen.

Op haar en op haar partner rust in deze moeilijke tijd een grote verantwoordelijkheid om ervoor te zorgen dat hij een goede behandeling krijgt.

Ze heeft het zelf ook moeilijk en moet daarmee zien om te gaan. Ze wil haar partner niet te veel met haar eigen problemen belasten.

Goede zorg vanuit het perspectief van de levenspartner/mantelzorger van de patiënt – Vanuit het perspectief van de levenspartner is het belangrijk dat de zorgverleners tegemoet komen aan de (informatie)behoefte van haar partner. De zorgverleners moeten haar partner werkelijk helpen en niet van het kastje naar de muur sturen. Zij wil duidelijkheid over de rol die van haar en haar partner wordt verwacht. Voor een goed verloop van de behandeling wil zij dat de verantwoordelijkheid voor de zorg niet alleen op haar schouders en die van haar partner rusten. Daarnaast moet er niet alleen aandacht uitgaan naar haar partner. Ook zij heeft behoefte aan aandacht voor en hulp bij het omgaan met haar eigen situatie.

Het perspectief van de zorgprofessionals

De ervaringen van de zorgprofessional (verpleegkundige, casemanager) – De verpleegkundige/casemanager staat onder tijdsdruk. Ze kan niet steeds opnieuw op alle vragen van de patiënt ingaan, omdat zij het gevoel heeft dat ze daarmee andere patiënten tekortdoet en omdat ze daarmee de andere zorgverleners niet steeds opnieuw wil belasten. Ze merkt dat deze patiënt mondig is en heel goed weet wat hij wil. Ze begrijpt dat deze patiënt gezien de ernst van zijn gezondheidsproblemen afhankelijk is van professionele zorg, maar ervaart zijn gedrag ook wel als claimend. Het gaat haar aan het hart dat deze patiënt het heel zwaar heeft, maar ze weet niet goed hoe ze hem kan helpen.

Goede zorg vanuit het perspectief van de zorgprofessional – Goede zorg vanuit het perspectief van de zorgverleners

betekent dat de zorgverlener met een open houding de patiënt tegemoet treedt. De patiënt krijgt goede informatie van de zorgverlener. Patiënt en zorgverlener bepalen samen in goed overleg wie de regie heeft, op welk moment en in welke mate. De professional doet moeite om het gedrag van de patiënt te begrijpen en om de vraag achter zijn vraag te achterhalen. De zorgverlener geeft goede zorg als zij de patiënt goed informeert en in gesprek gaat met de patiënt over hoe beiden de onderlinge relatie ervaren. De zorgverlener bespreekt met de patiënt of er voldoende onderling vertrouwen is. De zorgverlener geeft niet alleen individueel de zorg die de patiënt nodig heeft, maar investeert ook in het behandelteam. Zij zorgt ervoor dat dit werkelijk als een team functioneert en samenwerkt met de patiënt.

Het perspectief van de beleidsmakers

De ervaringen van de beleidsmaker – De beleidsmaker signaleert dat deze patiënt voldoet aan de verwachtingen die beleidsmakers hebben van de moderne patiënt, namelijk dat deze mondig is en betrokken bij zijn behandeling. Deze patiënt neemt zelf de regie en doet aan zelfmanagement, wat de kosten van zorg zal drukken.

De beleidsmaker ziet echter ook dat de patiënt met al zijn vragen en wensen veel tijd vraagt van het behandelteam: dat kost te veel tijd en is niet efficiënt. Bovendien heeft de patiënt ook wensen die niet passen binnen de vastgestelde zorgstandaard die door de verzekering wordt vergoed, bijvoorbeeld de vraag van de patiënt om nog meer diagnostiek. In verband met de kosten is het niet wenselijk dat het behandelteam aan die wensen tegemoet komt.

Goede zorg vanuit het perspectief van de beleidsmaker – Voor beleidsmakers is partnerschap in de zorg een goede zaak. Hun visie is dat de patiënt invloed moet hebben op zijn zorg. De patiënt is een mondige burger, die zelf verantwoordelijkheid neemt voor zijn gezondheid. Dit leidt tot

zelfmanagement en een betere therapietrouw, waardoor de zorg doelmatiger wordt. De invloed die de patiënt heeft op zijn zorg moet wel vallen binnen de grenzen van afgesproken en gevalideerde zorgstandaarden. Partnerschap in de zorg mag niet leiden tot kostenverhoging.

OVERWEGINGEN

De verschillende perspectieven overziend valt een aantal punten op.

We zien tegenstrijdigheden en onduidelijkheden in de verwachtingen die leven over de rol van de patiënt en diens partner. Daarbij valt op dat deze niet expliciet uitgesproken worden. De invulling van het begrip partnerschap in de zorg verloopt impliciet en leidt daardoor tot een ogenschijnlijk sterke, maar in de praktijk weinig effectieve regierol voor de patiënt. De patiënt wordt op zijn actieve kant aangesproken: op zijn mondigheid, zijn vermogen om beslissingen te nemen en te kiezen en niet op wat de patiënt in de woorden van Van Heijst moet 'dulden', zoals de imperfectie van zijn lichaam, de verstoring van zijn levensritme, zijn angst voor de dood en het zich moeten voegen naar de logistiek van het ziekenhuis.¹²

Voor gezond partnerschap is vertrouwen een essentiële voorwaarde. Het gebrek aan vertrouwen in de relatie tussen de partners wordt wel gesignaleerd maar niet besproken.

De autonomie van de patiënt wordt beschouwd als een statisch gegeven. Bij chronisch zieke patiënten – waar deze patiënt met zijn inmiddels vijfjarige ziektegeschiedenis toe gerekend kan worden – is de mate van autonomie voortdurend aan verandering onderhevig.¹³ Er zijn momenten dat de patiënt de regie volkomen in de hand kan nemen, maar ook momenten dat hij volledig afhankelijk is van de zorg van anderen, met alle tussenliggende varianten afhankelijk van de situatie en de persoonlijkheid van de patiënt. In deze casus is er weinig oog voor de afhankelijke situa-

tie waarin de patiënt zich bevindt, ondanks zijn mondige optreden. Dat laat weinig ruimte over voor menslievende zorg, waar de patiënt immers niet expliciet om vraagt.

Bij de behandeling van de patiënt zijn tal van zorgverleners betrokken, die samen niet echt een team lijken te vormen. Het is wel heel veel van een patiënt gevraagd om de belangrijkste partner te zijn in een team dat niet als team functioneert.

CONCLUSIE

Door de regie eenzijdig bij de patiënt te leggen en de wijze waarop hij zijn rol invult kritiekloos te accepteren, krijgt deze patiënt niet de zorg die hij nodig heeft. Gezond partnerschap ontstaat niet vanzelf maar vergt een investering van alle partners. Daarvoor is de bereidheid nodig om wederzijdse verwachtingen uit te wisselen, de onderlinge verhoudingen te bespreken en ongelijkheid te erkennen, zonder daarmee af te doen aan de gelijkwaardigheid van de partners als mens. Alleen dan kan de vertrouwensbasis ontstaan die noodzakelijk is om als partners samen te kunnen werken aan goede zorg. Naar een optimale balans in regie tussen de partners zal steeds samen met de patiënt gezocht moeten worden. Afhankelijk van de situatie, het moment en het doel dat met de zorg wordt nagestreefd zal de patiënt in meerdere of mindere mate de regie kunnen en willen voeren. Daarmee is partnerschap altijd maatwerk.

Zorgprofessionals zijn in het Radboudumc niet expliciet opgeleid of getraind om invulling te geven aan het concept, het is veeleer een zoektocht.¹⁴ De in het Radboudumc gevoerde discussies hebben ertoe geleid dat de terminologie ‘patiënt als partner’ niet meer zo vaak wordt gebruikt en vaak vervangen wordt door de term *personalized medicine*, een begrip dat vooral appelleert aan het belang van afstemming op de specifieke situatie, behoeften en mogelijkheden van de patiënt. De term ‘patiënt als partner’ vestigt de aandacht op het belang van *shared*

decision making, de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de zorg en de invloed die de patiënt moet kunnen uitoefenen op zijn eigen zorg. De European Science Organisation argumenteert bij de definiëring van personalized medicine dat een kerndoel van personalisatie het centraal positioneren van de patiënt is, waarbij de patiënt niet alleen als ontvanger van zorg wordt gezien, maar als participant in het besluitvormingsproces. De toekomstige zorg zou daarom het best beschreven kunnen worden als proactieve P4-geneeskunde: predictive, preventive, personalised and participatory.¹⁵ Wij zien de begrippen partnerschap en gepersonaliseerde zorg als aanvullend op elkaar. Beide concepten geven voor de praktijk handvatten om tot goede zorg te komen. Een aantal praktische tips om dit maatwerk te kunnen leveren staat in het tekstkader.

De centrale vraag die we ons bij deze casus stelden, is of we aan deze patiënt goede zorg verlenen als we hem als gelijkwaardige partner beschouwen in het behandelteam. We concluderen dat dit mogelijk is, mits partnerschap niet als een vaststaand gegeven wordt beschouwd maar als maatwerk waarbij voortdurend aandacht nodig is voor de onderlinge verhoudingen en balans in de regievoering en waarvan het doel is de zorg af te stemmen op de individuele situatie, behoeften en mogelijkheden van de patiënt.

PRAKTISCHE TIPS VOOR GOED PATIËNT-PARTNERSCHAP IN DE ZORG

Besprek met de patiënt op een voor hem/haar begrijpelijke wijze het strategisch concept van patiënt als partner in de zorg/personalized medicine en hoe dit voor zijn situatie een optimale invulling kan krijgen.

Zoek afhankelijk van de situatie ten aanzien van autonomie en afhankelijkheid een balans in het voeren van de regie door de patiënt of door andere leden van het behandelteam.

Investeer in het werken als team, met daarin een specifieke rol voor de patiënt afhankelijk van zijn situatie. Zie dit team breder dan alleen het ziekenhuisteam, betrek bijvoorbeeld ook de huisarts.

Organiseer teamoverleg samen met de patiënt in de taal van de patiënt; dat is meer dan de patiënt laten aanschuiven bij een bestaand multidisciplinair overleg!

Bied de patiënt een onafhankelijke casemanager aan, in wie de patiënt vertrouwen heeft.

Bied tijdig andere dan medische zorg aan, zoals maatschappelijk werk en geestelijke verzorging.

Geef expliciet aandacht aan de partner/mantelzorger van de patiënt en zorg ervoor dat deze ook goede zorg krijgt.

Maak de vraag achter de vragen van de patiënt bespreekbaar en stem de zorg hierop af.

Evalueer regelmatig met de patiënt de samenwerking als partners in het team en maak problemen in de relatie tussen de teampartners, zoals vermoeden van ontbrekend vertrouwen, claimend gedrag enzovoort hierin bespreekbaar.

Bespreek casuïstiek zoals in dit artikel in teams om de implementatie van het concept te bevorderen.

NOTEN

- 1 Andere pijlers zijn onderscheidende kwaliteit, doelmatigheid en netwerken.
- 2 M. Samson, Blog Melvin Samson 2013. Te verkrijgen via: <http://portal.umcn.nl>.
- 3 B. Michiels, 'Gepersonaliseerde farmacotherapie en evidentie', in: *Minerva* 2010-9 (2): 13.
- 4 European Science Organisation, *ESF Forward Look. Personalised Medicine for the European Citizen. Towards more precise medicine for the diagnosis, treatment and prevention of disease (iPM)*. ESO 2012.
- 5 L. Engelen (red.), *De patiënt als partner. De zoektocht van het UMC St Radboud*, Bohn Stafleu van Loghum, Houten 2012.
- 6 M. Willemsen, *Kinderneurologie: kinderspel?*, Radboudumc Nijmegen 2012.
- 7 *Radbode*, laatste nummer 2012.
- 8 J. Meussen, 'Het is belangrijk de patiënt te kennen', in: *Radbode* 2013(9), UMC St Radboud, Nijmegen; N. Dinnissen, 'Partnerschap is altijd maatwerk', in: *Radbode* 2012(19), UMC St Radboud, Nijmegen.
- 9 J. Smit, *Maakbaarheid en mededogen. Uitdagingen voor de interne geneeskunde*, Radboud Universiteit, Nijmegen 2013.
- 10 M. de Bree & E. Veening, *Handleiding moreel beraad*, Van Gorcum, Assen 2012.
- 11 We beperken ons hier tot de ervaringen die voor de partnerschapsrelatie problematisch zijn. Daardoor is het beeld dat we hier schetsen van de relatie tussen patiënt en zorgverleners negatiever en minder genuanceerd dan de werkelijke relatie.
- 12 A. van Heijst, *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Klement, Kampen 2005.
- 13 J. de Vries, *Ontwikkeling van de autonomie als basis van heling*, Agora, Baarn 1998.
- 14 Zie Engelen, *De patiënt als partner*.
- 15 Zie European Science Organisation, *ESF Forward Look*.

De patiënt als gast. Over ‘onthaal’ en gastvrijheid

INLEIDING: TWEE VOORBEELDEN

Het is kwart over acht in de ochtend. Behoedzaam rijdt Ahmed, de logistiek medewerker van de afdeling neurologie, het bed van zijn negentigjarige patiënte door de ziekenhuisgangen naar de röntgenafdeling. Hij heeft haar lekker toegedekt en spreekt haar onderweg voortdurend toe. Hij vertelt in zijn gebroken Nederlands waar ze zijn: ‘we nemen nu lift naar beneden, drie verdiepingen’. Hij vraagt haar nog eens zorgzaam: ‘ligt u lekker?’ Als de deuren van de röntgenafdeling open zoeven, meldt hij haar aan bij de balie, na nog opgemerkt te hebben: ‘spannend, hè?’ en ook: ‘ik bij u blijven wachten, hoor!’ Hij wacht tot de röntgenlaborant de patiënte komt ophalen en gaat pas weg als deze met mevrouw heeft kennisgemaakt.

Chirurg Jansen ontvangt een transpirerende, trillende veertigjarige patiënte voor het bespreken van de uitslag van het rondje mamma-onderzoek (onderzoek bij verdenking op borstkanker) op donderdagochtend. In één oogopslag ziet hij de nervositeit en de enorme gespannenheid bij deze vrouw. Bovendien is ze alleen gekomen. Hij besluit af te wijken van de gewone gang van zaken en haalt de oncologieverpleegkundige erbij, die mevrouw vanmorgen al de gang van zaken op de mammapoli heeft uitgelegd. Zij zorgt eerst voor een kopje thee en vraagt of de patiënte een familielid of een ander vertrouwd persoon kan bereiken, die samen met haar het gesprek in kan gaan. Dit om mee te luisteren en haar na het gesprek naar huis te begeleiden. Ze legt uit: ‘we vinden het heel belangrijk dat u

alles wat we vertellen goed kunt opnemen en onthouden'. Pas als na enige tijd de buurvrouw gearriveerd is, gaan ze met zijn vieren – inmiddels is het lunchtijd geworden – in de kamer van de verpleegkundige zitten om het gesprek te voeren.

De twee voorbeelden zijn beschrijvingen van wat er echt gebeurd is in het Ziekenhuis St Jansdal in Harderwijk. Alleen de namen zijn verzonnen.

CONTEXT

Elk ziekenhuis, elke gezondheidszorginstelling staat in een traditie en in een omgeving (de context) die beide medebepalend zijn voor de aldaar heersende cultuur en werkwijze. Het St Jansdalziekenhuis is voortgekomen uit een fusie van drie kleine ziekenhuizen met een levensbeschouwelijke achtergrond: twee protestants-christelijk en een katholiek. Het ziekenhuis is geworteld in de Noordwest-Veluwe, waar zich een gedeelte van de zogenaamde 'biblebelt' bevindt. Veel patiënten én veel medewerkers zijn afkomstig uit een gelovig, (streng-)christelijk milieu. Zij brengen behalve hun geloof van huis uit ook een mentaliteit van degelijkheid, hard werken en op elkaar betrokken zijn mee het ziekenhuis in.

Discussies over de christelijke identiteit van het ziekenhuis zijn vanaf het ontstaan in 1988 – soms met grote felheid – gevoerd. Die discussies zijn gekatalyseerd en neergeslagen in de bekende 'notitie identiteit' geschreven door de raad van bestuur, aanvankelijk in 1998 en later opnieuw in 2003. Die notitie verwoordt hoe de identiteit tot uiting moet komen in de geleverde zorg zodanig dat die zorg de christelijke naastenliefde tastbaar maakt voor patiënten en bezoekers.¹ Het beeld van de 'barmhartige Samaritaan', de vreemdeling die bekommernis toonde voor de onbekende gewonde en daadwerkelijk hulp bood, is daarbij leidend. De notitie verwoordt de christelijke idealen zodanig dat zij ook acceptabel zijn voor niet-christelijke patiënten en

medewerkers. Immers: ook op de Veluwe wonen inmiddels niet- en andersgelovigen zoals humanisten, atheïsten en moslims. Zij allen moeten zich, als medewerker en als patiënt, welkom blijven weten in het ziekenhuis. In de tekst van de notitie wordt een verbinding gelegd tussen waarden uit de christelijke traditie en de zorgethiek, de politiek-ethische stroming die het menselijk handelen en samenleven bekijkt door een 'zorgbril', uitgaande van de verantwoordelijkheid van elk mens te zorgen voor zichzelf, voor de ander en voor de wereld. Waarden als aandachtigheid (compassie, mededogen), verantwoordelijkheid, competentie (professionaliteit), ontvankelijkheid (respect) en solidariteit, staan in het middelpunt. Die waarden zijn samengevat in de slogan die iedere St Jansdal-medewerker kent: 'Je zorgt voor elkaar.'

De notitie is vertaald in de missie die in het ziekenhuisbeleidsplan staat: 'Met liefde en compassie de beste zorg verlenen in een helende omgeving.'² Zij wordt gebruikt bij sollicitatiegesprekken (ook met medisch specialisten) en in jaargesprekken en komt af en toe terug in het werkoverleg van de verschillende afdelingen.

Er is een 'commissie waarden' gevormd, die allerlei activiteiten bedenkt om de discussie onder de medewerkers levend te houden. Zo worden er bijvoorbeeld twee keer per jaar bijeenkomsten gehouden rond een spreker, een film of een onderzoek dat gekoppeld is aan de genoemde kernwaarden.

Dan is er sinds 2009 ook nog de St Jansdalacademie, het opleidingsinstituut van het ziekenhuis, met een staf van enthousiaste medewerkers, die als doel heeft de zogenaamde 'soft skills' van medewerkers te ontwikkelen: patiënt- of gastvriendelijkheid, menslievendheid, meeleven, samenwerken, respect tonen. Medewerkers nemen verplicht deel aan opleidingsprogramma's over meerdere jaren en in groepen, op afdelingen wordt erover gediscussieerd, uitkomsten van opdrachten worden naast elkaar gelegd. Het al jarenlang bestaande ziekenhuiscabaret treedt

regelmatig op, is soms scherp en kritisch, soms schildert het satirisch of schrijnend miniatuurtjes uit de zorg of verbeeldt het lokale personen en situaties. Ook de landelijke ontwikkelingen in de zorg worden op de hak genomen. Dit cabaret, dat geheel uit actieve ziekenhuismedewerkers bestaat, leverde een bijdrage aan het opleidingsprogramma van de St Jansdalacademie door over de thema's korte, humoristische filmpjes op te nemen en op het intranet te plaatsen.

Ook voor medisch specialisten ontwikkelt het bestuur van de medische staf in samenwerking met de St Jansdalacademie en opleidingsinstituten van buiten het ziekenhuis programma's. Deze zijn niet alleen bedoeld om bijvoorbeeld de financiële structuur van de zorg beter te begrijpen, maar ook voor het verbeteren van de arts-patiëntcommunicatie via 'video-training-on-the-job' en voor het verbeteren van de samenwerking binnen de vakgroepen.

Vanaf 2012 is deelname aan het IFMS (individueel functioneren van medisch specialisten) verplicht gesteld voor elke medicus werkzaam in het ziekenhuis. In 2012 nam dan ook 100% van de medisch specialisten deel aan een dergelijk gesprek en fungeerde daarnaast (ook voor 100%) als gespreksleider voor een collega. Bij deze gesprekken wordt de zogenaamde 360 gradenfeedback gegeven, dat betekent dat niet alleen collega-specialisten hun oordeel uitspreken over het professioneel functioneren van de specialist, maar ook directe medewerkers en managers/leidinggevendenden van de arts.

Iemand als Fred Lee, auteur van het bekende *Als Disney de baas was in uw ziekenhuis*,³ wordt uitgenodigd en krijgt de kans om artsen en medewerkers van hoog tot laag toe te spreken en met hen te debatteren bijvoorbeeld over zijn stelling dat 'hoffelijkheid belangrijker is dan efficiency'. Hoewel hij in eerste instantie weerstand oproept, 'want een ziekenhuis is toch geen Eurodisney', zet hij een aantal vanzelfsprekendheden in de zorg op losse schroeven en dwingt daarmee discussie en reflectie af over de kernwaar-

den waardoor zorgverleners zich laten leiden in hun gedrag. Dat is ook het oogmerk van het uitnodigen van een dergelijke spreker: telkens opnieuw en met een steeds iets andere focus de schijnwerper zetten op die kernwaarden en verrassende doorkijkjes openen die medewerkers kunnen aanzetten tot gedragsverandering.

In deze traditie van hard werken en degelijkheid, van naastenliefde en soft skills, van zorgen voor en hoffelijkheid, werd in 2009 ook het thema 'gastvrijheid' op de ziekenhuisagenda geplaatst en wel door enkele leidinggevenden van het facilitair bedrijf. In een spannende en creatieve samenwerking tussen de hoofden hoteldiensten, keuken en restaurant werden nieuwe ideeën over het verstrekken van maaltijden aan patiënten ontwikkeld. Er zouden voor patiënten meer keuzemogelijkheden moeten komen, broodmaaltijden zouden met een broodkar aan het bed geserveerd moeten worden, waarbij de patiënt op het moment van het ontbijt of de lunch zijn maaltijd kon samenstellen in plaats van deze een dag van tevoren al op een meerkeuzeformulier aan te strepen. Maaltijden zouden op meerdere momenten genuttigd moeten kunnen worden en niet alleen op tijdstippen die de organisatiediscipline voorschreef. Patiënten zouden samen aan tafel moeten kunnen eten wanneer zij daartoe in staat waren, in plaats van in hun eentje en moeizaam in bed. Zij zouden ook familieleden moeten kunnen uitnodigen om met hen te eten.

De raad van bestuur nam het initiatief van deze leidinggevenden over en besloot 'gastvrijheid' als thema in brede zin in het hele ziekenhuis te introduceren.

GASTVRIJHEID EN AUTONOMIE

De definitie van gastvrijheid in Van Dale zegt: Hartelijkheid en gulheid in het onthalen van gasten, warmte. Hartelijkheid, gulheid en warmte dus. Het gastvrij handelen is dan het ontvangen en onderhouden (aangenaam bezig-

houden) van gasten, bezoekers of vreemdelingen, in vrijheid en goede wil. Het Griekse woord *filoxenia* betekent 'liefde voor een vreemdeling.' Citaat: 'We moeten dus onbaatzuchtig aandacht en energie aan een onbekende schenken en deze behandelen alsof we een goede vriend thuis te eten of zelfs te logeren hebben. Hiervoor moeten we ons verdiepen in de wensen en behoeften van onze gast en hier als gastheer zo goed mogelijk in proberen te voorzien.'⁴

Gastvrijheid kan daarnaast ook worden gezien als een christelijke en een islamitische deugd. In de bijbel roept Petrus de gelovigen op: 'weest gastvrij voor elkaar, zonder te klagen' (1 Petrus 4,9, NBV).

Op de website van het ziekenhuis vinden wij: 'gastvrijheid betekent voor het St Jansdal hoge kwaliteit, een goede ambiance, maar vooral vriendelijk en betrokken personeel'.

Gastvrijheid is voor dit ziekenhuis dus veel meer dan ervoor zorgen dat de hoteldiensten op orde zijn.

Autonomie heeft in het huidige neoliberale denken met name de eenzijdige betekenis gekregen van: het recht van de patiënt op zelfbeschikking, informatie en meebeslissen.

Maartje Schermer werkt in haar proefschrift *The different faces of autonomy* een ruimere betekenis van dit begrip uit.⁵ Zij stelt met name de authenticiteit van mensen voorop. Zorg voor autonomie van patiënten betekent dan zowel zorg voor hun soevereiniteit – dat wil zeggen zorg voor het kunnen nemen van grote en kleine beslissingen door de patiënt – als zorg voor het vermogen authentiek te blijven. Dit laatste komt vooral naar voren in respect voor de eigenheid van ieder persoon en diens omstandigheden, waarbij vooral een houding van oprechte interesse en aandacht belangrijk zijn.

Autonomie in deze bredere zin opgevat komt het beste tot haar recht in een veilige omgeving, waarin patiënten ervaren dat ze gelijkwaardig zijn en waarin ze de rust krijgen voor nadenken en overleg. In een sfeer van hartelijkheid en gulheid, van warmte kunnen patiënten zich eerder

in hun eigen waarde erkend en gerespecteerd voelen. In een dergelijke sfeer kan makkelijk worden geschakeld tussen soevereiniteit, die het ene moment meer nadruk krijgt, en authenticiteit, die het andere moment meer op de voorgrond staat.

De eigenschappen van zorg die verder in dit stuk worden beschreven, vragen erom dat de patiënt in staat gesteld wordt haar of zijn eigen rol te vervullen. En ook dat de patiënt gesteund wordt bij het vervullen van die rol zodat zij of hij zich niet overvraagd hoeft te voelen.

HET WAAROM IS BELANGRIJKER DAN HET WAT EN HET HOE

Het past in de traditie van het ziekenhuis om een nieuw na te streven principe dat een tijdlang als richtinggevend voor het handelen en als leidraad bij discussie en reflectie wordt gebruikt, te verankeren in het waarom van de keuze voor dit principe.

Waarom zou een ziekenhuis gastvrij moeten zijn? Omdat het een instelling is die ‘zorg’ levert en wel in (letterlijk), aan en samen met een patiënt. Die patiënt, die tevens gast is en ontvanger van die zorg, dient dus de spil te zijn om wie het ziekenhuis draait, die moet in het middelpunt staan en wel met de volle bereidheid van alle zorgverleners diens individualiteit en diens relaties te respecteren, meer nog, de noden en wensen af te lezen uit diens – soms moeilijk op te vangen – woorden, ogen en gebaren.

De zorg die in een ziekenhuis plaatsvindt, heeft enkele specifieke kenmerken:

Zij vindt plaats in ‘teams’ die al of niet als team functioneren.

Zij is gebaseerd op talrijke verfijnde technieken en technologieën die beheerst moeten worden en veilig moeten zijn.

Zij vraagt om een zich steeds ontwikkelende competentie van medewerkers. Immers: de patiënt zoekt het

ziekenhuis op juist vanwege de daar verzamelde deskundigheden.

De ingrepen of interventies die er plaatsvinden, grijpen diep in in de integriteit en de intimiteit van de patiënt als persoon. Juist vanwege dat ingrijpen in de persoon zijn in de zorgverlener-patiëntrelatie wederkerigheid, compassie en aandachtigheid, ontvankelijkheid en respect, het bewust nemen van verantwoordelijkheid vereist. Daardoor komen er zowel bij patiënten als bij zorgverleners allerlei, soms tegenstrijdige emoties vrij, die verwarrend en vertroebelend kunnen werken en waarmee zorgverleners professioneel (dat is iets anders dan afstandelijk) moeten leren omgaan.

Bij de waarom-vraag past een filosofie, een wijze van tegen de werkelijkheid aankijken. Onze tegenwoordige werkelijkheid is uitgesproken veelvormig, kaleidoscopisch, complex. In die meervoudige werkelijkheid heeft eenieder (zowel patiënt als zorgverlener) meerdere rollen. Van ouder, kind, partner, werkgever, werknemer, lid van een sportclub of vrijwilligersorganisatie en meer. De legitimiteit van het elkaar ontmoeten in ziekenhuisverband bestaat in de patiëntenrol en de ziekenhuisrol: arts, verpleegkundige, receptionist, beveiliging, apothekersassistent of logistiek medewerker.

Een tweede aspect van de ziekenhuisfilosofie is dat elke medewerker in het ziekenhuis vanuit zijn of haar eigen plek in het geheel zorgverlener is. Elke medewerker dient zich er dan ook van bewust te zijn dat hij of zij de ziekenhuisbezoeker primair dient te benaderen als patiënt én als gast. Elke medewerker kan door het eigen handelen het bezoek van de patiënt/gast veraangename of verpesten. Ieders bijdrage is dus belangrijk.

Een derde aspect betreft de autonomie van de patiënt. Natuurlijk is een patiënt autonoom in de betekenis dat deze zelf kan meebeslissen over wat er wel of niet met hem of haar gebeurt. De patiënt heeft zelfbeslissingsrecht.

Maar tegelijk is die patiënt ook ziek, onzeker, ellendig, moe, bewusteloos, afhankelijk. Die autonomie en afhankelijkheid zijn er altijd beide tegelijk in wisselende verhoudingen en een professionele hulpverlener is zich daarvan bewust en houdt er rekening mee.

HOE KOMT GASTVRIJHEID VOOR ELKAAR? IMPLEMENTATIE

Bij het implementeren van veranderingen in een ingewikkelde samenwerkende gemeenschap van mensen speelt regelmatig de vraag of dit ‘bottom-up’ of ‘top-down’ moet gebeuren: ofwel geïnduceerd door de top (bestuur en management), ofwel vanuit de werkvloer, de medewerkers die in het dagelijks werk actief zijn. Ook hier denkt het ziekenhuis niet in een dichotomie, een tegenstelling, maar vanuit inclusiviteit: het is niet óf-óf maar én-én. Dat betekent dat zowel de leidinggevenden in de organisatie achter een nieuwe ontwikkeling moeten gaan staan als de medewerkers op de werkvloer.

Een tweede uitgangspunt is dat er bij het tot stand brengen van veranderingen geen andere wetten of regels gelden voor medisch specialisten dan voor andere medewerkers.

Een derde is dat hetgeen met woorden beleden wordt, in het dagelijks handelen tot uiting moet komen en wel van hoog tot laag. Geen woorden maar daden dus. Als het ziekenhuis gastvrij wil zijn, moeten zowel de gasten van de raad van bestuur als de spoedpatiënt die midden in de nacht op de Spoedeisende Hulp komt, dat kunnen ervaren.

INSTRUMENTEN

De volgende middelen zet het St Jansdal in om de gastvrijheid te realiseren.

Het principe (dat dus in dit geval vanuit de werkvloer werd aangedragen) wordt opgenomen in de beleidscyclus

van het ziekenhuis en in de jaarplannen van ziekenhuis en afdelingen.

In dit geval sloot het ziekenhuis voor meerdere jaren een contract met een projectorganisatie die de discussie op de afdelingen, waarbij ook barrières geslecht moesten worden, daadwerkelijk ondersteunde. Via een plan waarbij een voor een de verschillende afdelingen aan de beurt komen, werkt men zo het thema uit. Wij geven nu enkele voorbeelden van die uitwerking.

De polikliniek urologie, en in dit geval namen de urologen het initiatief, wilde gratis water (gekoeld) kunnen aanbieden in hun wachtkamer en tevens gratis koffie. Dit idee werd door verschillende andere specialismen overgenomen.

De medewerkers van de kinderafdeling bedachten dat ze meer aandacht wilden besteden aan het bewust welkom heten van patiënten en hun begeleiders en meer bewust de overgang van huis naar ziekenhuis wilden ondersteunen (onder andere door goede uitleg te geven over de gang van zaken op de afdeling, maar ook door bewust ruimte te geven voor het uiten van emoties). Ook besloten zij nog consequenter patiëntjes die voor een dagbehandeling opgenomen geweest waren, de dag na opname te bellen om te bekijken of er nog vragen zouden zijn.

Een derde initiatief bestond uit het bewust begeleiden van patiënten tot de uitgang bij het ontslag. Zij zwaaien nu de patiënt letterlijk uit. Dit gebeurt nadat zij een evaluatiegesprek hebben gevoerd, waarbij patiëntjes en ouders de gelegenheid krijgen hun mening te geven over de opname.

De facilitaire dienst bedacht dingen als: leenparaplu's bij de uitgang van het ziekenhuis en de parkeergarage, een parkeerservice, waardoor patiënten vlak voor de ingang kunnen uitstappen en de auto wordt weggezet (die wordt dan later ook weer opgehaald). Binnen deze dienst was al enkele jaren veel aandacht gegeven aan het tot stand brengen van een helende omgeving of genezend klimaat. Initiatieven variëren hier: het aankleden van het gebouw

met kunst, waaronder verrassingen als bronzen duiven (de duif – beeld van de Geest Gods – is het symbool van het ziekenhuis) op de wegwijzers naar St Jansdal, video's van pleinen met duiven die gevoederd worden van over de hele wereld, een interactieve bewegwijzering voor kinderen en de keuze voor een dier waaraan kinderen plekken die voor hen bestemd zijn kunnen herkennen – dat is de giraffe. Daarnaast zijn op allerlei plaatsen sfeervolle plekken voor patiënten en hun begeleiders ingericht: een huiskamer op de neurologie-afdeling, een familiekamer op de Spoedeisende Hulp, de kamers waarin patiënten chemokuren toegediend krijgen en een verblijfsruimte daartegenover. De inrichting van de centrale hal werd op de behoeften van patiënten afgestemd.

Tot verrassing van vrijwel ieder die energie gestopt heeft in dit 'project' blijken de meeste patiënten meer dan tevreden. Zij stellen de extra aandacht buitengewoon op prijs en uiten dat veelal overduidelijk. Deze waardering werkt omgekeerd als een beloning voor medewerkers, die vervolgens nog enthousiaster worden om met het gastvrijheidsproject door te gaan.

Het thema wordt opgenomen in de jaargesprekken met medewerkers en in de IFMS-gesprekken met specialisten. Daarmee wordt het thema geïndividualiseerd: wat heb ik eraan gedaan of wat kan ik aan dit thema bijdragen?

HET ORGANISEREN VAN FEEDBACK

Het ziekenhuis heeft vrijwel vanaf zijn ontstaan, systematisch en ononderbroken alle opgenomen patiënten een enquête aangeboden. Vanaf 1998 worden de uitkomsten van die enquêtes elke maand door de patiëntencontactpersoon (elders heet deze klachtenfunctionaris) samengevat en teruggekoppeld. Meerdere keren zijn de enquêtevragen aangepast, zo zijn er open vragen toegevoegd, zodat patiënten daadwerkelijk hun mening kunnen ventileren ook over zaken waar niet expliciet naar gevraagd wordt.

De deelname aan het project ‘Sneller Beter’ in de jaren 2004 en 2005 leidde tot het invoeren van nieuwe instrumenten om de mening van patiënten te peilen zoals spiegelgesprekken, instant-feedback en elektronische peiling van meningen. Bij de invoering van deze instrumenten wordt de patiëntenadviesraad betrokken. De raad ontvangt ook de uitkomsten van de enquêtes.

De bovengenoemde patiëntencontactpersoon benadert laagdrempelig al degenen – dus ook medisch specialisten – over wie hij klachten ontvangt. Hij bemiddelt bij het oplossen van die klachten, zorgt voor gesprekken tussen klager en ‘aangeklaagde’ en adviseert over oplossingen. Hij koppelt jaarlijks terug over welke afdelingen en vakgroepen welke soort klachten zijn ingediend en ook over het al of niet slagen van zijn bemiddeling.

Door deze aanpak vindt inmiddels iedere medewerker van St Jansdal het vanzelfsprekend dat er allerlei vormen van feedback van patiënten zijn. Daardoor is ook de cultuur veranderd van het omgaan met deze feedback; men schiet niet meer in de verdediging bij negatieve feedback, maar vraagt zich af: herken ik deze kritiek en hoe kan ik deze omzetten in een verbetering van onze zorg?

TOT SLOT

Het op deze manier gezamenlijk tot stand brengen van ‘gastvrijheid’ heeft dus vele kanten en kost veel inspanning. Het kan door medewerkers ervaren worden als haaks staand op andere te realiseren doelen zoals efficiënt werken, veilig werken, voldoen aan kwaliteitsstandaarden, het tegemoet komen aan de eisen van de markt en van productiviteit. Wel ervaren de meeste medewerkers het voldoen aan de wensen van de patiënten als hun eerste en meest wezenlijke taak. En ook worden zij ruimschoots beloond voor de inspanningen op dit onderwerp door de tevredenheid van de patiënt/gast. Opnieuw twee voorbeelden hiervan.

Ik bezoek op verzoek van zijn echtgenote de 89-jarige Jan, die jarenlang als vrijwilliger in het ziekenhuis actief is geweest en nu met een ziekte die wel eens de laatste zou kunnen zijn, is opgenomen. Als ik binnenkom, kan ik mijn schrik nauwelijks verbergen. Hij ziet er beklagenswaardig uit: lijkbleek, met een zuurstofmasker op en moeizaam ademend, niet helder. Maar hij herkent me onmiddellijk en grijpt mijn hand. ‘Het gaat niet goed met je, Jan’, zeg ik. ‘Nee, beroerd.’ Het spreken kost hem veel moeite. En dan: ‘... Maar hier, zo warm, zo lief, geweldig.’ De verpleegkundigen stralen als ik dit hen dit later vertel.

NOTEN

- 1 Zie <https://www.stjansdal.nl/notitie-identiteit>. Laatst geraadpleegd 26 september 2015.
- 2 Zie <https://www.stjansdal.nl/karakteristieken/beleidsplan-2012-2015>. Laatst geraadpleegd 26 september 2015.
- 3 F. Lee, *Als Disney de baas was in uw ziekenhuis*, Elsevier Gezondheidszorg Amsterdam 2010.
- 4 J. Hokkeling, ‘Gastvrijheid in de zorg, de hype voorbij? Over de rol van facility managers en het nut van kabouters’, in: *FMI* 2009-7(8), p. 33-34.
- 5 M. Schermer, *The different faces of autonomy. A study on patient autonomy in ethical theory and hospital practice*, Ridderprint B.V., Ridderkerk 2001.

Epiloog

THE HOUSE OF GOD

In 1978 verscheen *The House of God* van Samuel Shem, een nogal altijd klassieke roman waarin medische studenten kennismaken met de harde werkelijkheid van het ziekenhuis: met de viezigheid, de frustraties, de lange uren en de zware verantwoordelijkheid voor het welzijn van de zieken.¹ In het House of God-ziekenhuis bestaan grofweg twee soorten patiënten. Er zijn enerzijds de zogenaamde GOMERS, een acroniem dat staat voor Get Out of My Emergency Room. GOMERS zijn hoogbejaarde patiënten, (licht) dementerend, behept met een reeks van ongeneeslijke aandoeningen, die regelmatig worden opgenomen in het ziekenhuizen. Ten onrechte, volgens ‘the Fat Man’, de arts die de medische studenten begeleidt. Voor GOMERS geldt wat hem betreft het adagium: doe zo min mogelijk. Een andere belangrijke regel met betrekking tot de GOMERS is dat zij ‘niet doodgaan’. Hoeveel er ook ten onrechte in hun lijf wordt geprikt met nutteloze therapie of nutteloze diagnostische hulpmiddelen: ze kunnen daar wel onder lijden (sterker, dat is heel waarschijnlijk), maar daar gaan ze niet aan dood. Tegenover de GOMERS staan de jonge patiënten. Zij hebben aandoeningen die geneeslijk zijn en de belangrijkste les die de dokters in opleiding over hen moeten leren, is dat zij wél dood kunnen gaan. In het ergste geval gaan zij dood of raken zij ernstig invalide doordat hun dokter een fout maakte bij de behandeling of bij de diagnose.

Voor een beschouwing over de Nederlandse gezondheidszorg zouden we de groep van niet-GOMERS – die nu

wel heel erg groot is – kunnen onderverdelen als in onderstaand figuur.

	geneeslijk	ongeneeslijk
jong		
oud		GOMERS

Figuur 1. Soorten patiënten

In de bovenste twee kwadranten treffen we de jongere patiënten, pragmatisch gedefinieerd als 65-minners. Onder de streep bevinden zich de 65-plussers. Aan de linkerkant van het figuur bevinden zich de patiënten met geneeslijke aandoeningen, aan de rechterkant patiënten met een ongeneeslijke kwaal. Daarbij kan het zowel gaan om patiënten met een terminale aandoening die nog maar kort te leven hebben als om patiënten als de GOMERS, wier dementie ongeneeslijk is, maar die niet op korte termijn overlijden (regel nummer 1 van de Fat Man: GOMERS don't die).

In deze epiloog wil ik laten zien welke morele vragen in welke kwadranten worden geadresseerd door de auteurs in deze bundel en welke morele vragen in welke kwadranten nog openliggen. Dat laatste doe ik omdat de bijdragen van de auteurs in de verschillende artikelen opvallend eensgezind zijn. Ze wijzen in één bepaalde richting, ze verwijzen naar elkaar, ze vullen elkaar aan en borduren op elkaar voort. Als de lezer door de ene auteur nog niet volledig overtuigd is, komt hij dezelfde redenering in een andere vorm met nieuwe argumenten tegen bij een andere auteur die zijn twijfel wegneemt. In deze epiloog wil ik daarom laten zien welke vragen resteren, om aldus mogelijk de contouren te schetsen voor een volgende studiedag of een volgende bundel.

Wie de bijdragen aan deze bundel, die handelt over het curatieve deel van de gezondheidszorg – over ziekenhuizen – overziet, merkt dat de GOMERS daarin nauwelijks nog een rol spelen. Dementerende bejaarden verblijven in Nederland thuis met intensieve mantelzorg, in verzorgingshuizen of in verpleeghuizen. Zij worden daar niet meer onderworpen aan agressieve vormen van behandeling en diagnostiek die hen niet meer kunnen helpen en die vaak alleen maar leed toevoegen. De discussie over GOMERS in Nederland gaat vooral over de vraag of we de zorg voor deze kwetsbare mensen zouden moeten deprofessionaliseren. Als er geen ingewikkelde diagnostiek nodig is en als medische behandelingen weinig opleveren of contraproductief uitpakken, waarom zou je dan nog hoogopgeleide, gespecialiseerde hulpverleners nodig hebben? GOMERS kunnen misschien beter worden verzorgd door hun familie, burens en vrienden, aldus – vrij vertaald – de insteek van de nieuwe plannen op het terrein van de AWBZ, de langdurige zorg. Je hoeft het daar natuurlijk niet mee eens te zijn. Er zijn goede argumenten om de langdurige zorg toch aan betaalde hulpverleners over te laten. Bijvoorbeeld omdat het te belastend is voor jongere mensen om naast hun werk nog uitgebreid te moeten zorgen voor steeds ouder en steeds gebrekkiger wordende ouders en schoonouders. Of omdat zorg bieden op een vriendelijke, geduldige, niet-neerbuigende manier een vaardigheid is die niet iedereen zomaar in huis heeft. Of omdat betaalde zorgarrangementen ons in staat stellen de lasten van de zorg met zijn allen te delen en die niet af te schuiven op mensen die de laatste tien jaar van hun leven dement en hulpbehoevend zijn en hun familieleden.² Over dergelijke vragen gaat het GOMER-debat in Nederland.

Deze bundel handelt vooral over de bovenste twee kwadranten. Jonge mensen (65-minners) die lijden aan allerlei ernstige en minder ernstige, kortdurende of langer durende kwalen. In de tijd van *The House of God* was het al niet meer gebruikelijk om dergelijke patiënten te behandelen op paternalistische wijze. Dat was de manier van doen geweest in de jaren vijftig en zestig: houd patiënten onmondig, vertel hen alleen wat jij als dokter denkt dat ze moeten weten, en doe vervolgens wat jij als dokter denkt dat voor hen het beste is. Sinds de jaren zeventig gaat het anders. Patiënten emancipeerden of werden opgevoed tot mondigheid in de spreekkamer.³ Nog later, toen de marktretooriek haar intrede deed in de zorg, moesten zij ook leren om kritisch te zijn over behandelingen, om zorgaanbieders te vergelijken en om keuzes te maken. Patiënten moesten zich, in termen van Jeannette Pols, ontwikkelen tot 'proto-professionals' en 'vrije consumenten'. Artsen leerden op hun beurt om patiënten te informeren over hun aandoening en de therapeutische mogelijkheden en om samen met patiënten beslissingen te nemen.

De verschillende bijdragen in de bundel laten zien dat het ideaal van de mondige, goed geïnformeerde zorgconsument lang niet altijd past bij de realiteit van het ziek-zijn. Er zijn wel vrije consumenten en proto-professionals, maar er zijn ook andere typen patiënten en soms staat het ideaal van de mondige, goed geïnformeerde, kiezende zorgconsument de patiënt in de weg als deze moet leren leven met zijn ziekte. Annelies van Heijst en Dick Stap wijzen erop dat je als patiënt vaak niets te willen hebt, je moet je overgeven aan de medische zorg, je moet erop vertrouwen dat hulpverleners hun best doen, je moet je leven anders inrichten, je moet accepteren dat je niet of minder functioneert op je werk, dat je te moe bent voor allerlei activiteiten; je moet leren dulden en berusten. En je moet le-

ren knutselen, aldus Pols: je moet leren hoe je je lichaam zo kunt besturen dat het de paar activiteiten die je het meest aan het hart gaan kunt blijven uitoefenen.

Ook in acute situaties is het ideaal van de mondige, kiezende zorgconsument lang niet altijd haalbaar of adequaat. Gert Olthuis laat zien hoe patiënten en hun dierbaren zich voelen op de afdeling Spoedeisende Hulp van een ziekenhuis, waar ze moeten vechten tegen angst, vertwijfeling, wanhoop, waar ze moeten leren wachten en afzien of strijden tegen de verveling.

RECHTS EN LINKS BOVEN: DE FINANCIËLE ASPECTEN

Marij Bontemps-Hommen en Roberto Morales, respectievelijk kinderarts en chirurg in een klein ziekenhuis, laten zien hoe hulpverleners zich moeten verhouden tot de lang niet altijd mondige, vaak zielige, kwetsbare verdrietige en bange patiënt. Belangwekkend en overtuigend in hun bijdrage is de observatie dat het hele ziekenhuis een beetje hulpverlener zou moeten zijn. Niet alleen de dokter en de verpleegkundige, ook de schoonmaker en de logistiek medewerker. Bij het tweede deel van hun bijdrage had ik meer vraagtekens. Het kleine ziekenhuis van Bontemps-Hommen en Morales heeft zich laten inspireren door de baas van Disney. In navolging van diens pretparken probeert men een sfeer van gastvrijheid te creëren. Niet alleen door de invoelende, meelevende opstelling van al het personeel, maar ook door een veel beter geoutilleerd, flexibeler restaurant, ‘valet parking’ en kunst aan de muur. In beleids termen wordt dit aangeduid als de hotelfunctie van het ziekenhuis. Ik kom regelmatig in ziekenhuizen (gelukkig meestal alleen om er een praatje te houden) en mijn ervaring is dat het gros van hen deze hotelfunctie, sinds de invoering van marktwerking in de zorg, zeer serieus neemt. Ziekenhuizen zijn in de afgelopen jaren aan alle kanten vertimmerd en verbouwd. Prachtige ontvangsthallen met

marmere vloeren, vriendelijke receptionistes, mooie parkeergarages, schilderijen en beeldhouwwerken, cappuccino-apparaten in de wachtruimtes, minder patiënten per kamer, met minder mensen gedeelde sanitaire voorzieningen, gezellige winkelleintjes, het kan niet op. Hoe prettig dat ook allemaal is – ik zou zelf ook het liefst verblijven in een vijfsterren ziekenhuis –, het roept wel de vraag op wie dit nu allemaal moeten betalen. Als ik mijn vakantie wil doorbrengen in een hotel moet ik een afweging maken tussen prijs en kwaliteit. Meer sterren betekent over het algemeen meer luxe maar ook een hoger tarief. Maar als ik een ziekenhuis kies hoef ik op de kosten niet te letten. Ziekenhuiszorg betalen we als burgers-premiebetalers namelijk met z'n allen voor elkaar. Als we dat principe overeind willen houden, betekent dit dat we een zekere soberheid moeten betrachten. Burgers zijn graag en vanzelfsprekend solidair met andermans medische nood (chemotherapie, bestraling, operatie); maar zij zullen – mijns inziens terecht – vraagtekens zetten bij andermans behoefte aan valet parking, marmere ontvangsthallen en dvd-spelers bij het bed.

Dat Van Heijst, Stap en Pols allemaal hun vraagtekens hebben bij het ideaal van de mondige, goed geïnformeerde zorgconsument betekent niet dat deze in het geheel niet bestaat. In de bijdrage van Mirjam Claessens en Petra Veldman komen we die mondige, eisende, goed geïnformeerde patiënt tegen, in de persoon van meneer S., patiënt in het Radboudumc. Meneer S is begin dertig als hij een kwaadaardig sarcoom blijkt te hebben. De behandeling lijkt eerst succesvol, maar later keert de ziekte terug met uitzaaiingen in zijn hele lichaam. Meneer S. en zijn vrouw zijn begrijpelijkerwijs ten einde raad en zij doen, schrijven Claessens en Veldman, een groot beroep op een aanzienlijk aantal hulpverleners. Hier speelt een moreel probleem dat de auteurs aanduiden als een vraag voor beleidsmakers: hoeveel geld mag zijn behandeling nog kosten? Beleidsmakers koesteren vaak de hoop dat een goed geïnfor-

meerde, mondige patiënt die zijn ziekte zelf ‘managet’ ook een goedkopere patiënt is. Dat zal in sommige gevallen zeker waar zijn, maar lang niet altijd en de casus van meneer S. laat het tegendeel zien. Claessens en Veldman wijzen erop dat klantvriendelijk meedenken met de patiënt ook niet in diens eigen belang is. In het tragische geval van meneer S. zou het beter zijn als hulpverleners hem zouden uitleggen dat aanvaarding van de verschrikkelijke situatie eigenlijk de enige oplossing is en dat hij maar het beste zou moeten maken van de tijd die hem nog rest, met adequate palliatieve zorg. Een wanhopige zoektocht naar redmiddelen samen met, op verzoek of zelfs op bevel van de patiënt is hier niet het juiste antwoord.

LINKSONDER: NIEUWE BEWUSTWORDING NODIG

Een van de belangrijkste observaties in de bundel heeft betrekking op het kwadrant linksonder en is te vinden in de bijdrage van Van Heijst. Zij wijst daar op de positie van oudere mensen die niet dementeren, die niet verblijven in een verpleeghuis maar wel de ene kwaal na de andere oplopen. Vaak zijn die kwalen geheel of gedeeltelijk reparabel en zolang oude mensen niet dementeren, wordt nog te veel aangenomen dat zij – net als jongere mensen in die situatie – dan vanzelfsprekend zullen kiezen voor behandeling om hun kans op genezing te maximaliseren. Maar juist in deze situatie, in dit kwadrant is er alle reden om te mikken op ‘shared decision making’. Niet omdat oudere patiënten beter passen in de rol van kiezende, mondige zorgconsument dan jongeren, maar omdat er in dit kwadrant veel meer te kiezen valt. Jongere mensen die ziek worden maken vaak één ding tegelijk. Voor die ene aandoening is een behandelrichtlijn aanwezig, doorgaans gebaseerd op uitgebreid medisch onderzoek onder vergelijkbare patiënten. Er valt binnen de richtlijn nog wel iets te kiezen (bijvoorbeeld tussen direct opereren en eerst afwachten, of

tussen opereren onder plaatselijke of onder algehele narcose), maar voor jongere patiënten is behandeling volgens de richtlijn meestal de verstandigste aanpak.

Voor oudere patiënten die lijden aan meerdere aandoeningen tegelijk (multi-morbiditeit) ligt dat heel anders. Therapieën en behandelingen zijn niet getest op oudere mensen met multi-morbiditeit. Het volgen van richtlijnen is in hun situatie bijgevolg veel minder vanzelfsprekend. Juist in dit kwadrant zou er daarom alle ruimte moeten zijn voor maatwerk. Hulpverleners zouden met deze patiënten uitgebreid moeten praten om te zien wat zij nog willen in hun leven en hoe medische hulp daar wel en niet aan kan bijdragen. Voor veel mensen is het GOMER-kwadrant een schrikbeeld waarin zij niet terecht willen komen, hoe de langdurige zorg ook wordt ingericht. Ze willen hun laatste dagen niet slijten in een verpleeghuis, maar ze willen ook geen jarenlange zorg worden voor hun volwassen kinderen. Voor deze mensen kan het verstandig zijn om ziekten die zij oplopen vóór ze in het GOMER-hokje zitten te beschouwen als betere manieren om dood te gaan, in plaats van ze met alle medische middelen te bestrijden. Terecht wijst Van Heijst erop dat deze discussie in medische kring op gang begint te komen, maar hier moet in de komende jaren zeker nog veel meer en veel uitvoeriger over worden nagedacht.

AGENDA VOOR DE TOEKOMST

In medisch-ethische geschriften komt de financiële kant van de zorg en de daarmee samenhangende solidariteit er vaak bekaaid vanaf. In *Principles of Biomedical Ethics* van Beauchamp en Childress bijvoorbeeld, een van de meest gelezen handboeken op dit terrein, figureren vier ethische principes: het principe van niet schaden, het principe van weldoen, het principe van autonomie en het principe van rechtvaardigheid.⁴ Dat laatste is veruit het minst uitgewerkt. Dat is begrijpelijk. Het rechtvaardigheidsprincipe

is het meest politieke van de vier en lang niet alle ethici voelen ervoor zich te mengen in gepolitiseerde debatten. Niettemin spelen de morele dilemma's voor de komende jaren zich voor een groot deel af op dat terrein. In het kwadrant rechtsonder gaat het om de vraag wie er moet zorgen voor de kwetsbaarste groepen: GOMERS of dementerende bejaarden, maar ook mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Kiezen we hier voor professionele hulpverleners betaald uit collectieve middelen, of laten we deze zorg voor een veel groter deel over aan de patiënt zelf en zijn of haar netwerk?

In de twee bovenste kwadranten spelen ook financiële vragen: hebben ongeneeslijk zieke, jongere patiënten recht op alle beschikbare behandelingen, ongeacht de kosten van die behandeling? En ook als die behandeling slechts een minimale gezondheidswinst oplevert? Of zijn hier grenzen aan de solidariteit? En hoe duur zijn patiëntvriendelijk ingerichte ziekenhuizen en is dat een prijs die premiebetalers met z'n allen bereid zijn op te brengen?

	geneeslijk	ongeneeslijk
jong	Financiële grenzen aan de zorg: vijfsterrenziekenhuis met publieke middelen?	Financiële grenzen aan de zorg: dure behandelingen met minimale opbrengst
oud	Meer reflectie en shared decision making. Ziekte is ook een kans op een tijdige dood	GOMERS: Deprofessionalisering? Solidariteit?

Figuur 2. Openliggende vragen

In het kwadrant linksonder spelen vragen die te maken hebben met de wensen en mogelijkheden van oudere patiënten, waarover door deze patiënten zelf maar ook door hun dokters en door hun sociale omgeving veel nadrukkelijker moet worden nagedacht.

De discussie over de mondige, kiezende zorgconsument kunnen we met deze bundel afsluiten. Die zorgconsument bestaat maar heel ten dele. Patiënten voldoen soms helemaal niet, vaak maar tijdelijk of slechts gedeeltelijk aan die omschrijving. Zorgverleners moeten niet zozeer inspielen op de preferenties van prijs- of modebewuste zorgconsumenten, maar hun handelen richten naar patiënten die boos, bang, verdrietig, wanhopig of in de war zijn, of al die dingen tegelijk. Dat vraagt veel empathie en inlevingsvermogen. Tegelijkertijd moeten we niet vergeten dat zorgverleners ook ambachtslieden zijn en dat wij dat als patiënten ook van hen verwachten. Jolanda Dwarswaard interviewde oudere en jongere chirurgen over hun werk. Een van hen vertelde dat ze aan het begin van haar opleiding door haar opleider werd aangesproken op een gebrek aan betrokkenheid bij haar patiënten. Ze ging zich toen meer inleven in hun lot, maar dat leverde nieuwe problemen op.

Ik heb daar misschien wel een beetje last van, omdat ik nu soms wel een beetje te veel meeleef. (...) Je moet het soms ook gewoon als een ding zien. Die buik moet open en als we er oneindig over gaan zitten meuter, dan zijn we te laat. (...) Het zal een keer misgaan en dat is heel kut voor de patiënt. Maar als ik daarna nooit meer durf te opereren, omdat ik denk ik ben bang dat ik iets fout doe dan werkt dat echt tegen je. Ik ben te empathisch misschien geworden. (...) Als je een keer een darm hebt die lekt en je bent te veel met die persoon bezig, dan is het natuurlijk ontzettend zwaar. (...) Als je elke dag ziet wat jij dan hebt aangericht, dan is dat wel pittig.⁵

Empathie kan daadkrachtig optreden in de weg staan en een teveel aan empathie kan er ook voor zorgen dat hulpverleners blijven rondlopen met te veel ellende in hun hoofd en opgebrand raken. Bij alle terechte aandacht voor betrokkenheid, medeleven en medelijden is dat een werkelijkheid die we niet uit het oog moeten verliezen.

NOTEN

- 1 S. Shem, *The House of God*, R. Marek Publishers, New York, NY 1978.
- 2 M. van Trappenburg, 'De kern van solidariteit', in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2013-157, p. A7224; M. van Trappenburg, 'Blijf bij ons. Ode aan de verzorgingsstaat', in: M. Hurenkamp, A. Nierop & M. Sie Dhian Ho (red.), *Tegenwicht. Waarom waarden ertoe doen*, Van Gennep, Amsterdam 2013, p. 57-65.
- 3 J. Dwarswaard, *De dokter en de tijdgeest. Een halve eeuw veranderingen in de beroepsethiek van huisartsen en chirurgen*, Boom Lemma, Den Haag 2011; A. Mol & P. van Lieshout, *Ziek is het woord niet. Medicalisering, normalisering en de veranderende taal van huisartsengeneeskunde en geestelijke gezondheidszorg, 1945-1985*, SUN Nijmegen 1989.
- 4 T. Beauchamp & J. Childress: *Principles of Biomedical Ethics*, 7th edition, Oxford University Press, Oxford 2013.
- 5 Zie Dwarswaard, *De dokter en de tijdgeest*.

Over de auteurs

Drs. Anky de Bakker is beleidsmedewerker bij sTimul Nederland.

Drs. Marij Bontemps-Hommen is kinderarts bij Ziekenhuis St Jansdal te Harderwijk.

Drs. Mirjam Claessens is senior-adviseur bij het Radboudumc, Adviesgroep Procesverbetering & Innovatie.

Drs. Trees Coucke is stafmedewerker bij sTimul Nederland.

Prof.dr. Annelies van Heijst is hoogleraar Zorg, cultuur en caritas aan Tilburg University.

Prof.dr. Carlo Leget is hoogleraar Zorgethiek en bijzonder hoogleraar Palliatieve zorg aan de Universiteit voor Humanistiek.

Dr. Gert Olthuis is universitair docent medische ethiek bij het Radboudumc, IQ Healthcare.

Prof.dr. Jeannette Pols is bijzonder hoogleraar Social theory, humanism and materialities aan de Universiteit van Amsterdam.

Monica Roose is directeur van sTimul Nederland.

Drs. Marcia Smits is stafmedewerker bij Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders.

Drs. Dick Stap is geestelijk verzorger en ethicus bij Stichting ZorgSaam Zeeuws-Vlaanderen.

Drs. Roberto Tobon Morales is chirurg bij Ziekenhuis St. Jansdal te Harderwijk.

Prof.dr. Margo Trappenburg is bijzonder hoogleraar Grondslagen van het maatschappelijk werk aan de Universiteit voor Humanistiek en universitair hoofddocent Bestuurs- en Organisationswetenschap aan de Universiteit Utrecht.

Petra Veldman is verpleegkundig specialist Oncologie bij het Radboudumc, afdeling Orthopedie.

Alet Velthuis is beleidsmedewerker bij sTimul Nederland.

Prudentia

Prudentia is een project van het Radboudumc, Reliëf en Zorg-ethiek.nu in samenwerking met zeventien ziekenhuizen die aandacht voor ethiek hoog in het vaandel hebben. Het geeft inhoud aan het belang van ziekenhuizen om zich met een heldere identiteit te profileren binnen het huidige zorglandschap en om een instellingscultuur te bevorderen waarin medewerkers en beleidsverantwoordelijken op een vruchtbare wijze om kunnen gaan met morele vragen in hun praktijk.

Prudentia betekent: praktische wijsheid. Door middel van conferenties en publicaties worden artsen, verpleegkundigen, andere hulpverleners, leidinggevend en beleidsverantwoordelijken uitgedaagd na te denken over wat goed is om te doen binnen concrete mogelijkheden en onmogelijkheden en jegens zorgvragers en/of collega's.

EERDER VERSCHENEN

- Prudentiacahier I, *Waardeoordelen en gewetensconflicten in de gezondheidszorg*. 1999 (uitgegeven in eigen beheer).
- Prudentiacahier II, *Doen en laten in de geneeskunde*. 2000 (uitgegeven in eigen beheer).
- M. Pijnenburg & M. Nuy (red.), *Abstineren. Morele afwegingen bij het staken van levensverlengend medisch handelen*. Budel: Damon 2002.
- M. Pijnenburg & M. Nuy (red.), *Het ziekenhuis als morele gemeenschap*. Budel: Damon 2003.
- C. Leget (red.), *Geloven in wat je doet. Zorginstelling en katholieke traditie*. Budel: Damon 2004.
- M. Pijnenburg & C. Leget (red.), *Agressie in ziekenhuizen. Ethische aspecten van ondervinden, reageren en voorkomen*. Budel: Damon 2005.

- M. Pijnenburg & C. Leget (red.), *Multicultureel sterven in het ziekenhuis. Een professioneel-ethische uitdaging*. Budel: Damon 2006.
- M. Pijnenburg, C. Leget & Th. Wobbes (red.), *Chirurg en ethiek. Mensbeelden en dilemma's onder het mes*. Budel: Damon 2008.
- M. Pijnenburg, *Menslievende zorg en kwaliteit*. Budel: Damon 2010.
- M. Pijnenburg, C. Leget & A. van Heijst (red.), *Wat bezielt je? Geïnspireerd – blijven – werken in de gezondheidszorg*. Budel: Damon 2011.
- M. Pijnenburg, C. Leget & J. den Bakker (red.), *De tijd, het geld en de wijsheid. Een bezinning op het tijdsprobleem in de gezondheidszorg*. Den Haag: Boom Lemma 2013
- Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 2015-25(1). Thema-nummer: 'Gezamenlijke besluitvorming, ideaal en praktijk'.
- Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 2016-26(1). Thema-nummer: 'Mooie woorden waarmaken'.

ORGANISERENDE ZIEKENHUIZEN

Deventer Ziekenhuis
 Jeroen Bosch Ziekenhuis
 Lievensberg Ziekenhuis
 Maxima Medisch Centrum
 Medisch Centrum Alkmaar
 Medisch Centrum Haaglanden
 Onze Lieve Vrouwe Gasthuis
 Radboudumc
 Schepers Ziekenhuis (Treant Zorggroep)
 St. Elisabeth Ziekenhuis
 VieCuri Medisch Centrum
 IJsselland Ziekenhuis
 Ziekenhuis Bethesda (Treant Zorggroep)
 Ziekenhuis Rivierenland
 Ziekenhuis St Jansdal
 Ziekenhuisgroep Twente
 ZorgSaam Zeeuws-Vlaanderen

Eerder verschenen in de reeks

ANNALEN VAN HET THIJMGENOOTSCHAP

Alle Annalenbundels van 2002 tot 2011 zijn gratis te doorzoeken en te lezen via ons archief:

<http://www.thijmgenootschap.nl/archief>.

Jaargang 104 (2016), aflevering 1

Michel Bronzwaer & Joost van der Net (red.)

500 jaar Utopia

aflevering 2

Donald Loose

De universiteit. Een leerschool in humanisering

aflevering 3

Theo Wobbes en Maria van den Muijsenbergh (red.)

De euro in de spreekkamer

Jaargang 103 (2015), aflevering 1

Nicolette van Gestel (red.)

De kracht van de gemeenschap

aflevering 2

Theo Wobbes en Maria van den Muijsenbergh (red.)

Baas over eigen lichaam?

aflevering 3

Stephan van Erp

De onvoltooide eeuw

aflevering 4

Rudi te Velde (red.)

Tussen geloof en ongeloof

Jaargang 102 (2014), aflevering 1

Ronald Tinnevelt (red.)

Europa – op zoek naar een nieuw elan

aflevering 2

Luca Consoli en Ron Welters (red.)

De goede wetenschapper

aflevering 3

Frank Bosman & Harm Goris (red.)

Verdeelde wijsheid

134

Carlo Leget & Marcia Smits (red.), *De patiënt overvraagd?*, Autonomie opnieuw doordacht. Valkhof Pers, Nijmegen 2016 (Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 104.4).

HET THIJMGENOOTSCHAP – vereniging voor wetenschap en levensbeschouwing – stelt zich ten doel wetenschappelijke reflectie te bevorderen vanuit een christelijk perspectief op ontwikkelingen in cultuur en samenleving.

De vereniging kent:

- een medische afdeling,
- een rechts- en bestuurskundige afdeling,
- een wijsgerige afdeling,
- een afdeling katholieke theologie.

Door lidmaatschap van het Thijmgenootschap

- * ontvangt u gratis de ‘Annalen van het Thijmgenootschap’ direct bij verschijnen (vier boeken per jaar).
- * ontvangt u mededelingen over de activiteiten.
- * ontvangt u uitnodigingen voor de congressen en andere activiteiten.

Zie voor actuele informatie: www.thijmgenootschap.nl.

Een lidmaatschap kost € 40,- per jaar, voor echt)paren € 45,-.

Voor lidmaatschap, (adres)wijzigingen, opzeggingen en vragen over uw contributie dient u zich te wenden tot:
Ledenadministratie van het Thijmgenootschap

Joh. Vijghstraat 34 – 6524 BT Nijmegen
tel. 024-3601829
e-mail: thijmgenootschap@ioi.nl

Voor algemene informatie over het Thijmgenootschap kunt u zich wenden tot:

Algemeen Secretariaat van het Thijmgenootschap
prof.mr.drs. J. Sebastiaan L.A.W.B. Roes

Groesbeekseweg 125 – 6524 CT Nijmegen
tel. 024-3611631
e-mail: j.roes@jur.ru.nl

Carlo Leget & Marcia Smits (red.), De patiënt overvraagd?,
Autonomie opnieuw doordacht. Valkhof Pers, Nijmegen 2016 (Annalen
van het Thijmgenootschap, afl. 104.4).