

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, lichamenlijk 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.

ONDERSCHEIDINGSVERMOGEN

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 níet-behandelen een optie 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.

DULDEN IN EEN CONTEXT

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 scheidt 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 beseft 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 leidinggevendenden 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 verstillend karakter heeft en waarin de verbondenheid met kankerpatiënten op een andere manier tot uitdrukking wordt gebracht: acties waarin de verstillend 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.