

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, buren 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 marktretoriek 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 mankeren 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 inspelen 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 meuterer, 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*.