

Inhoud

1	Kenmerken van een chronische ziekte	11
1.1	Gezondheid en ziekte	12
1.2	Het verschil tussen een acute en een chronische ziekte	21
1.3	Leven in twee werelden	23
2	Het zal je maar treffen	25
2.1	Lichamelijkheid, identiteit en adaptatie	26
2.2	De beleving van een chronische ziekte	30
2.3	De invloed van de levensfase	39
2.4	De invloed van de omgeving	49
2.5	Leven met een 'vreemd' lichaam	53
3	Adaptieve opgaven	55
3.1	Wat zijn adaptieve opgaven?	55
3.2	Persoonlijke opgaven	57
3.3	Sociale opgaven	67
3.4	Ziekte-gerelateerde opgaven	78
3.5	Materiële opgaven	88
3.6	Leven met een chronische ziekte	92
4	Autonomie en zelfmanagement	93
4.1	Autonomie in het perspectief van ziekte en zorg	93
4.2	Verplegen met durf	98
4.3	Zelfmanagement en zorgafhankelijkheid	102
4.4	Autonoom en betrokken	106
5	Uitgangspunten voor verpleegkundige zorg	109
5.1	Competenties centraal	109
5.2	Zorg als dialoog	112
5.3	Belevingsgerichte zorg en het Chronic Care Model	118
5.4	Presentie en interventie	126
5.5	Eerst de relatie, dan de organisatie	130

6	Daadwerkelijk zorg verlenen	133
6.1	Geplande zorg	133
6.2	Een denklĳn voor veranderen	140
6.3	Geplande verpleegkundige acties	149
6.4	Ingebedde zorg	158
6.5	Samen de ziekte te lijf	175
7	Het organiseren van de zorg	177
7.1	De invloed van beleid en politiek	177
7.2	De rollen van verpleegkundigen in het zorgsysteem	183
7.3	Omgaan met wetten en regels	188
7.4	Anticiperen op technologische ontwikkelingen	195
7.5	Verder kijken dan de eigen organisatie	198
7.6	Samen in één wereld	203
	Literatuur	207

1 Kenmerken van een chronische ziekte

‘Ziek, dat ik koorts heb en in bed moet liggen zoals bij griep, nee dat ben ik niet. Maar gezond ben ik ook niet. Want ik kon zwemmen als de beste en meedoen met gym op school, daar draaide ik mijn hand niet voor om. Dat is allemaal voorbij. Ik kan nu nog met de kinderen naar het zwembad, dan zit ik aan de kant. En bij gym is dat hetzelfde. En ongemerkt denk ik dan steeds terug aan de tijd dat ik ook gewoon kon zwemmen, en niet alleen op dinsdag naar het zwembad ga omdat er dan zwemmen is voor gehandicapten waarbij het water extra is verwarmd. Dat in en uit het bad gaan gaat moeizaam, hoor. Maar gelukkig is er dan altijd zo nodig hulp. En ik heb iedere dag pijn. Maar pijn is toch niet ziek.

Ziet u wat er gebeurt als u mij vraagt of ik ziek of gezond ben? Ik kan die vraag gewoon niet beantwoorden. Want ik ben geen van beide. En mijn lichaam zegt mij vaak heel andere dingen dan ik gewoon ben geweest te denken. Ik moet leven met een ziekte die reumatoïde artritis heet en met de gevolgen hiervan, en de laatste tijd komen er allerlei nieuwe klachten bij. Mijn huisarts verwacht dat de specialist ook nog een andere diagnose zal stellen als ik weer voor controle ga. Ik denk dat zelf ook. Het wordt weer een herhaling van zetten.’

Dit vertelt een veertigjarige vrouw met reuma. Haar uitspraak dat zij moet leven met een ziekte, maar zich niet ziek en ook niet gezond voelt, kunnen veel chronisch zieken onderschrijven. Anderen zeggen dat zij niet altijd ziek zijn maar wel erg vaak, en dat zij zeker nooit gezond zijn. Voor een aantal Amerikaanse verpleegkundigen en gezondheidswerkers was deze ambivalentie onder patiënten aanleiding om na een onderzoek van vijf jaar een boek voor chronisch zieken te schrijven met adviezen voor zelfmanagement, dat zij als titel gaven *Living a Healthy Life With Chronic Conditions* (Lorig e.a. 2006). Dat klinkt mooi, maar het is de vraag of deze titel wel strookt met hoe chronisch zieken zelf hun situatie ervaren. Daarom onderzoeken we hier eerst wat met de termen gezondheid en ziekte eigenlijk wordt bedoeld. Vervolgens vragen we ons af welke consequenties dat heeft voor mensen die leven met een chronische aandoening en voor verpleegkundigen die hen willen ondersteunen.

1.1 Gezondheid en ziekte

De betekenissen die aan de woorden ziekte en gezondheid worden gegeven, hebben verstrekkende gevolgen voor het dagelijks leven van betrokkenen. Bijvoorbeeld, bij de veranderingen in de Zorgwet en in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) wordt een onderscheid gemaakt tussen maatschappelijke vraagstukken en gezondheidsvraagstukken. In de praktijk geeft dat soms heftige discussies over de criteria om in aanmerking te komen voor zorg- en woonvoorzieningen. Dat komt doordat gezondheidsproblemen en maatschappelijke problemen voor chronisch zieken vaak door elkaar lopen. Zij beleven deze problemen als een soort kluwen van 'bestaansproblemen': met elkaar samenhangende en elkaar beïnvloedende problemen waarmee zij in hun dagelijks leven te maken hebben. Wanneer zij bijvoorbeeld als gevolg van hun ziekte op het gebruik van een rolstoel raken aangewezen, kan hun huidige woning ineens problemen opleveren en de vraag gaan spelen of daar wel professionele zorg geleverd kan worden. Dan kan het gebeuren dat de gemeente vindt dat zij om die reden moeten verhuizen naar een aangepaste woning, terwijl zij dat eigenlijk niet willen omdat zij daarmee hun vertrouwde omgeving kwijtraken op een moment dat al zoveel in hun leven onzeker is geworden. Bovendien kan een verplichte verhuizing voor de partner en de kinderen en voor anderen die mantelzorg bieden, forse nadelen hebben die voor de chronisch zieke zwaar meewegen, maar voor de gemeente niet.

Beeldvorming

De verwevenheid van problemen in het alledaagse leven van chronisch zieken en het onderscheid dat beleidsmensen en professionals daarin vaak maken, kan tot misverstanden en problemen leiden over het organiseren en invullen van hulp en zorg. Iemand kan immers door een ziekte wel beperkt zijn in zijn bewegingen, terwijl zijn geest helder is. Als hij eenmaal op zijn werk of op school is, kan hij goed functioneren. Maar het gaan naar en komen van zijn werk of school wordt voor hem wel een groot probleem wanneer hij afhankelijk is van verplicht groepsvervoer waarvoor ruime tijds marges gelden. Als hij daardoor niet op tijd kan komen of naar huis gaat omdat hij opgehaald wordt, kan dat op zijn werk ten onrechte geïnterpreteerd worden als teken van ziekte. Werkgevers denken nogal eens dat mensen met een handicap of een chronische aandoening minder presteren. Dat strookt niet met de feiten, want het blijkt dat deze werknemers de neiging hebben om juist extra te presteren omdat zij weten dat zij snel negatief beoordeeld zullen worden op hun prestaties.

Beeldvorming, betekenisverlening en vooroordelen rond gezondheid en ziekte spelen in de samenleving een grote rol. Zo kreeg iemand met een chronische

aandoening die onregelmatige klachten had, van haar werkgever de vraag of zij zich niet één keer per jaar een langere periode achtereenvolgend ziek kon melden, zodat zij dat niet telkens tussendoor zou hoeven te doen. Haar werkgever vertelde haar dat hij dat zelf ook had gedaan toen hij in een echtscheiding verwickeld was. Hij had zich een tijd ziek gemeld, was met zichzelf in het reine gekomen en kon vervolgens weer normaal functioneren op zijn werk. Aan zijn redenering ligt een opvatting over ziekte en gezondheid ten grondslag die wij niet delen. Die opvatting gaat er van uit dat het lichaam een programmeerbare machine is en dat relationele en maatschappelijke problemen hetzelfde zijn als gezondheidsproblemen of leven met een ziekte. De consequentie ervan is dat het ervaren van beperkingen beschouwd wordt als iets dat ‘tussen de oren zit’, alsof het bij chronische ziekten om ingebeelde ziekten gaat.

Gezondheid vanuit verschillende kaders

Terecht zegt de vrouw met reuma die we aan het begin van dit hoofdstuk hebben geciteerd, dat zij niet gezond en niet ziek is. Maar wat is ze dan wel? In de gewone alledaagse opvatting ben je ziek als je niet gezond bent, en ben je gezond als je niet ziek bent. Maar wat zegt dat eigenlijk? Wat het passende antwoord is, hangt af van het kader van waaruit er gedacht of gesproken wordt. Als we het antwoord vanuit een fysiologisch of anatomisch kader geven, dan is iedereen met een chronische aandoening ziek. Het lichaam functioneert fysiologisch immers niet naar behoren. En dan doet het er niet toe of dat continu of intermitterend, met tussenpozen, zo is.

Geven we het antwoord vanuit een medisch kader, dan verandert het perspectief. Wat gezondheid is hangt dan veel meer af van hoe iemand functioneert. De Wereldgezondheidsorganisatie, WHO, en internationale artsorganisaties hebben allerlei classificatieschema's ontwikkeld om objectief vast te kunnen stellen wat als ziekte wordt erkend en wat niet. Binnen een psychologisch kader ligt de nadruk niet op ziekte, maar hangt het antwoord meer af van de subjectieve ervaring van het ziek zijn. Dan is iemand ziek als hij zich ziek voelt. Binnen een sociologisch kader hangt het antwoord samen met de opvattingen die in een bepaalde samenleving of maatschappij gelden over wat ziek en gezond is. En vanuit de filosofie zijn er nog weer andere antwoorden mogelijk.

Een redelijk algemeen aanvaarde omschrijving van gezondheid is de volgende:

‘Gezondheid is het optimaal functioneren in lichamelijk, psychisch en sociaal opzicht, gezien als proces tot behoud van evenwicht tussen de eigen vermogens en omgevingsfactoren.’

(RIVM 1993)

Deze omschrijving omvat zowel een aspect van een 'ideale situatie' als van een subjectieve, tijd- en plaatsgebonden interpretatie. Gezondheid kan dus gezien worden als een streven, maar ook als een maat waarlangs individuele situaties kunnen worden gemeten. Op sommige momenten kunnen mensen het streven naar gezondheid waarmaken, maar op andere momenten lukt hen dat minder goed of helemaal niet. Chronisch zieken streven ook naar een voor hen optimaal functioneren, maar zij zullen zelden zeggen dat zij zich daardoor gezonder voelen. Daarom is een titel als *Een gezond leven leiden met een chronische conditie* niet redelijk. Veel chronisch zieken voelen zich gewoonweg niet meer gezond.

Ziekte als vorm van uit balans zijn

In de omschrijving van gezondheid van het RIVM krijgt ziekte de betekenis van 'uit balans' zijn; niet naar behoren of niet naar wens functioneren. Dit uit balans zijn is een verschijnsel dat mensen met een chronische aandoening herkennen en onderschrijven. In hun leven vindt een ingrijpende verandering plaats die het evenwicht in hun levensloop verstoort. Die verandering is niet eenmalig, maar kan in de loop van de tijd op verschillende manieren terugkomen. Daardoor raken zij telkens uit balans en moeten ze steeds weer een nieuw evenwicht proberen te vinden. Ze streven dat evenwicht na door antwoorden te zoeken op de opgaven waarvoor zij zich door hun ziekte gesteld zien. Daarbij spelen meerdere processen een rol: processen die met gezondheid, ziekte en met de maatschappij te maken hebben. In het Nederlands hebben we geen termen om daarin een goed onderscheid te maken. In de Engelse taal wordt een onderscheid gemaakt tussen de woorden *disease*, *illness* en *sickness*. In het Nederlands kunnen we *disease* vertalen als 'ziekte', *illness* als 'ziek zijn als persoonlijk ervaren ziekte', en *sickness* als 'ziektegedrag' of 'ziek zijn als maatschappelijk verschijnsel'.

Juist voor verpleegkundigen is het belangrijk om zich te realiseren dat ziekte naar een persoon kan verwijzen, maar ook naar orgaansystemen. Het hangt af van de context waarin zij werken of hun interventies meer op de ervaringen van de persoon met de ziekte gericht zijn, dan wel dat het curatieve interventies zijn gericht op orgaansystemen. Als zij case management in de wijk doen, zullen zij waarschijnlijk meer naar de mogelijkheden van de persoon in kwestie kijken, dan wanneer zij op de intensive care afdeling van een ziekenhuis werken.

Als gezondheid wordt opgevat als een proces, zoals het RIVM voorstelt, wordt die niet alleen beïnvloed door factoren die met de persoon zijn verbonden, maar ook door factoren die met de sociale en fysieke omgeving samenhangen. Het maakt bijvoorbeeld uit of iemand een partner heeft die mantelzorg geeft, hoe zijn vrienden en kennissen op zijn beperkingen reageren, en hoe groot de bereidheid is van zijn werkring om aanpassingen te realiseren.

De invloed van cultuur, tijd en leeftijd

Voor het denken over het leven met een chronische ziekte en de ondersteuning daarvan is het onderscheid dat in de Engelse taal wordt gemaakt belangrijk. Het geeft de mogelijkheid om de beleving van de persoon te verwoorden naast de interpretaties die professionals en de maatschappij geven aan het leven met de ziekte. We zien dat die interpretaties flink kunnen verschillen en nog groter worden als rekening wordt gehouden met culturele factoren. Bijvoorbeeld, mensen van Turkse afkomst die onder behandeling zijn van medisch specialisten in Nederland, laten soms tijdens hun vakantie in Turkije allerlei medische onderzoeken doen waar de medisch specialisten in Nederland vervolgens niets mee kunnen. Kennelijk voelen deze mensen zich in Nederland niet serieus genomen in hun klachten en gaan ze daarom in hun land van herkomst op zoek naar andere verklaringen en behandelingen.

Een voorbeeld van veranderde maatschappelijke interpretatie van ziekte is dat kanker en aids pas sinds een tiental jaren als chronische ziekten worden aange-merkt, terwijl ze daarvoor als dodelijk werden beschouwd. Bovendien waren ze twintig jaar geleden nog veel meer omgeven door taboes. Kanker werd vaak nog als 'k' aangeduid en wie met het Hiv-virus besmet raakte, werd in de verdachte hoek van drugsgebruikers en roekeloze homoseksuelen geplaatst.

Bij het onderscheid tussen verschillende interpretaties van ziekte gaat het niet om de vraag wie er gelijk heeft en of bepaalde opvattingen terecht zijn, maar om te laten zien dat de begrippen ziek en gezond cultureel bepaald en tijdgebonden zijn. Als mensen met een chronische ziekte wordt gevraagd wat die ziekte voor hen betekent, dan blijkt dat ze hun ervaringen veel meer vanuit hun lichamelijke in een maatschappelijke en sociale context plaatsen dan professionals doen. Ze zeggen bijvoorbeeld: 'Ik kan niet meer meedoen zoals ik altijd deed'; 'Het is allemaal zo onzeker geworden'; 'Bij alles wat gewoon was, moet ik nu extra inspanningen leveren'; of: 'De ene keer gaat wel, de andere keer kost het zoveel moeite; ik word er gek van'.

Ook leeftijd blijkt een rol te spelen in het omgaan met de gevolgen van een chronische ziekte. Jongeren definiëren hun aandoening vaak anders dan mensen uit oudere generaties. Jongeren zijn zich bijvoorbeeld meer bewust van hun rechten. Dat heeft onder andere consequenties voor hun opvattingen over het gebruik van domotica en technologische hulpmiddelen. Tegen de algemene verwachting in accepteren ouderen gemakkelijker domotica en 'zorg op afstand' via telecommunicatie dan jongeren (CEG, 2010). Volgens onderzoekers heeft dat te maken met opvattingen over ziekte en gezondheid. Jongeren hebben meer moeite om de afhankelijkheid die hun ziekte meebrengt te accepteren en zijn meer beducht voor schendingen van hun privacy dan ouderen.

Aan de andere kant hebben volwassenen vaak meer moeite met het gebruik van hulpmiddelen, zoals rolstoelen en scootmobiels, dan bijvoorbeeld kinderen met een spierziekte voor wie deze hulpmiddelen minder maatschappelijk beladen zijn en die er eerder de voor- dan de nadelen van zien. In hoofdstuk 2 komen we uitgebreider terug op de betekenis van het leven met een chronische ziekte in verschillende levensfasen.

Denken vanuit het lichaam

Dat ziekte en gezondheid vanuit het perspectief van chronisch zieken anders worden omschreven dan vanuit het perspectief van artsen en verpleegkundigen, heeft te maken met het verschil tussen de onmiddellijk doorleefde ervaring en het ‘conceptualiseren’ – het van buitenaf benoemen van verschijnselen – van het ziek zijn door professionals. De persoon met een chronische ziekte ervaart in het beginstadium van de ziekte dat zijn lichaam anders reageert dan voorheen. Zijn lichaam gaat een andere taal spreken. Bijvoorbeeld, hij voelt een sterke vermoeidheid en heeft pijn, met daarbij wisselende andere sensaties. Hij ervaart geen reuma; dat is een label dat professionals er later als verklaring voor geven als ze een diagnose hebben gesteld. Anderen dan de betrokken persoon werken met een diagnose vanuit de kaders die zij professioneel, dan wel vanuit de samenleving, aangereikt hebben gekregen.

16

Mensen met een chronische ziekte ervaren lichamelijke veranderingen op de eerste plaats in een maatschappelijke en sociale context. Pas daarna gaan zij ideeën ontwikkelen over wat de oorzaak ervan zou kunnen zijn. Nog weer later vertalen zij dit in een bepaalde ziektebetekenis, die dan al of niet wordt onderschreven door professionals. Daarom hoort *embodiment* – vrij vertaald als ‘belichaming’ of ‘denken vanuit het lichaam’ – een belangrijke plaats te krijgen in het denken over leven met een chronische ziekte. Uit het volgende voorbeeld blijkt waarom dat nodig is. Iemand die leeft met een hernia diafragmatica en een steeds terugkerende slokdarmontsteking en daarbij ook nog hartklachten heeft, kan er op rekenen dat professionals zijn situatie serieus nemen op basis van het gegeven dat er ooit is ingegrepen in zijn hartspier. Dat hij zelf vooral last heeft van het disfunctioneren van zijn middenrif en zijn maagdarmkanaal zien professionals als veel minder belastend. Toch moet hij in zijn dagelijks leven op de eerste plaats met die storende lichamelijke verschijnselen zien om te gaan, want die hartspier voelt hij niet.

Voor het gevoel van erkenning dat de persoon met een chronische ziekte zelf krijgt voor zijn ervaringen, is het belangrijk dat hij zijn persoonlijke zienswijzen kan koppelen aan maatschappelijke opvattingen, bijvoorbeeld over het belang van zelfredzaamheid en ervaringsdeskundigheid. *Embodiment* – denken

vanuit het lichaam – laat ons, veel meer dan het denken vanuit concepten, zien wat we gewoonlijk voor lief nemen in het dagelijks leven. Door te denken vanuit het lichaam wordt duidelijk dat we beïnvloed worden door cultuur, politiek, sociale en historische krachten. Kijk maar eens in een winkelcentrum naar het aantal rollators en scootmobielers vergelijken met tien jaar geleden. Dankzij die hulpmiddelen zijn mensen met een beperkte mobiliteit tegenwoordig veel minder aan huis gebonden. Daardoor zijn ze niet alleen zelfredzamer maar ook veel zichtbaarder dan vroeger. Overigens zijn ze daardoor nog niet per definitie meer geaccepteerd, want er wordt ook nu wel eens geklaagd over de ruimte die deze mobiele ouderen innemen en hun ‘hangplekken’ op plaatsen waar het sociale leven zich afspeelt, zoals winkelcentra en parken (Van Doorn e.a. 2008). De invloeden van buiten hebben gevolgen voor de wijze waarop iemand denkt over zijn lichaam en over wie hij is als mens. En die gedachten zijn weer van invloed op zijn beleving van zorgverlening en hulpverlening. Denk bijvoorbeeld eens aan de impact die het plaatsen van een katheter of een sonde heeft vanuit verschillende perspectieven. De professional in het ziekenhuis vindt het misschien een efficiënte en praktische oplossing, maar voor de patiënt en zijn naasten kan het enorme emotionele en sociale gevolgen hebben. Ervaren verpleegkundigen weten dat en wijzen mensen daarom, als zij daar tenminste de kans voor hebben, op de voor- en nadelen voordat de beslissing genomen wordt.

Functies van het lichaam

Als we denken vanuit een ‘sprekend’ lichaam, dan hebben gezondheid en ziekte een bepaalde betekenis met consequenties voor hoe we dat lichaam behandelen. De psycholoog Jurrit Bergsma (1994/2002) onderscheidt de volgende belangrijke functies van het lichaam:

- de *machinefunctie*: de basisfunctie die ervoor zorgt dat het lichaam als zelf-regulerend fysiologisch systeem in stand blijft zolang de energietoevoer voldoende is;
- de *handhavingsfunctie*: het zoeken naar energiebronnen en omgevingscondities die beveiligen tegen bedreiging van buitenaf zoals hitte, kou of geweld;
- de *instrumentele functie*: het zelfstandig kunnen uitvoeren van bovenstaande functies met behulp van verschillende onderdelen van het lichaam die als werktuigen dienen, zoals tanden, handen, armen en benen;
- de *voortplantingsfunctie*: zorgen voor ontstaan en groei van nieuwe, potentieel zelfstandige lichamen; een functie waarvoor een ander lichaam nodig is;
- de *signaleringsfunctie*: het signaleren van verstoringen van het lichaam van binnenuit en vanuit de buitenwereld, en het interpreteren daarvan;

- de *expressiefunctie*: het lichaam als spiegel van wat zich binnenin afspeelt en als bron van signalen, met gebruik van beweging, geur en geluid, waardoor het lichaam als het ware ‘afleesbaar’ wordt;
- de *communicatiefunctie*: het actief geven en beantwoorden van signalen om de relatie met de omgeving te onderhouden en zo als sociaal wezen te functioneren;
- de *middelaarsfunctie*: het inzetten van het lichaam als intermediair om boodschappen uit de omgeving door te geven van de ene naar de andere sector, bijvoorbeeld door het uitvoeren van een choreografie of toneelstuk, of het vertalen van een ingewikkeld verhaal op een ander niveau.

Door al deze functies, met uitzondering van de laatste, is het lichaam volgens Bergsma te beschouwen als representant van de eigen identiteit: het lichaam vertegenwoordigt zowel voor de buitenwereld als voor de persoon zelf wie hij is. Bij ziekte is er sprake van een verstoring in de relatie tussen het lichaam en de identiteit. Iemand voelt zich nog wel dezelfde persoon, maar kan zijn identiteit niet meer met zijn lichaam uitdrukken of overbrengen zoals hij gewend is. Dat geldt bijvoorbeeld wanneer lichaamsdelen door pijn of verzwakking niet of nauwelijks meer als instrument te gebruiken zijn, of wanneer spraak of gezichtsuitdrukkingen veranderen als gevolg van een neurologische aandoening als FSHD (Lanser 2011).

18

Als het lichaam beperkt raakt in zijn functioneren, kan dat niet alleen tot innerlijke verwarring, onzekerheid en angst leiden, maar ook tot misverstanden en verkeerde indrukken bij mensen in de omgeving. Een berucht voorbeeld is dat mensen geneigd zijn over het hoofd van iemand in een rolstoel heen te praten tegen zijn begeleider. Dat is voor de persoon in de rolstoel vaak vernederend omdat het lijkt alsof hij niet meer bestaat of niet goed meer bij zijn hoofd is.

Ook wanneer een ziekte minder direct van het lichaam afleesbaar is, kan hij voor pijnlijke confrontaties met de eigen identiteit zorgen. Als iemand bijvoorbeeld moet uitleggen dat hij bepaalde fysieke klussen niet kan doen omdat die te vermoeiend zijn, plaatst hij zich via zijn lichaam vaak met tegenzin in een ongewenste uitzonderingspositie. Sporten, in de tuin werken of actieve vakanties kunnen hem dan ‘verdacht’ maken in de ogen van anderen. En dat kan weer leiden tot een soort misplaatste ‘zelfcensuur’, het verlies van plezier in ontspanning en zelfs tot het verlies van mogelijkheden tot ontspanning.

En wanneer het krijgen van kinderen geen optie meer is, bijvoorbeeld omdat een ziekte erfelijk is en iemand het risico niet wil nemen dat zijn kinderen dezelfde ernstige ziekte krijgen, heeft ook dat invloed op de identiteit. Het betekent dat iemand het perspectief verliest om ouder of grootouder te worden, met alle sociale gevolgen van dien.

In hoofdstuk 2 gaan wij uitgebreider in op de relatie tussen lichaam, identiteit en ziekte.

Ziekte en rechtvaardigheid

Voor de gezondheidszorg bestaan meerdere ordeningsprincipes. In de vorige eeuw werd die ordening sterk bepaald door de verzorgingsstaat. De solidariteitsgedachte die daaraan ten grondslag lag, hield in dat de kosten van de gezondheidszorg via het belastingsysteem naar draagkracht verdeeld werden. Dat betekende dat iedere burger verzekerd was van basale gezondheidszorg, ongeacht de hoogte van zijn inkomen. In tijden waarin mensen die zware lichamelijke arbeid deden een groot risico op gezondheidsschade liepen, was de solidariteitsgedachte in de ogen van velen een groot goed. Voor iemand met een chronische ziekte betekende dat in de praktijk soms wel dat het gemakkelijker was om arbeidsongeschikt te worden verklaard dan om parttime te blijven werken. De overheidsbureaucratie werkte als het ware in de hand – om met Susan Sontag (1978) te spreken – dat hij eerder dan nodig was in ‘het land van de zieken’ terecht kwam en daardoor niet meer meetelde in ‘het land van de gezonden’. Pas toen de gezondheidszorg volgens dat ordeningsprincipe aan het eind van de twintigste eeuw te duur dreigde te worden, kwam er meer aandacht voor de eigen verantwoordelijkheid voor gezondheid. Ook werden chronisch zieken minder snel volledig afgekeurd en ging de overheid werkgevers stimuleren om de werkomstandigheden voor mensen met een chronische aandoening aan te passen.

Rond de laatste eeuwwisseling werd de marktwerking het heersende ordeningsprincipe in de Nederlandse gezondheidszorg. Voortaan moest iedereen zich persoonlijk verzekeren voor ziektekosten en werd het vangnet voor langdurig zieken, de AWBZ, langzaam maar zeker steeds kleiner gemaakt. Door deze ingrijpende wijziging is de nadruk nog meer op de eigen verantwoordelijkheid van de burger voor zijn gezondheid komen te liggen. Dat betekent voor chronisch zieken dat zij zich nog beter in ‘de wereld van de gezonden’ moeten zien te redden. Net als op andere ‘markten’ waarop zij inkopen doen, worden zij geacht zich als kritische consument op te stellen en zich te gedragen als ‘klant’ van de gezondheidszorg. Door de afbouw van de AWBZ zijn zij voor ondersteuning steeds meer aangewezen op algemene collectieve voorzieningen die gemeenten regelen in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). In feite hebben zij daardoor minder ruimte om in ‘de wereld van de zieken’ te leven. Dat zou niet zo problematisch zijn als niet tegelijkertijd ook in ‘de wereld van de gezonden’ voorzieningen voor chronisch zieken, zoals trajectbegeleiding naar een andere functie, worden afgeschaft.

Inmiddels is er van verschillende kanten kritiek gekomen op dit nieuwe ordeningsprincipe in de gezondheidszorg omdat mensen die ziek worden steeds meer op zichzelf raken aangewezen. In tegenstelling tot andere markten is de ‘gezondheidsmarkt’ voor de meeste mensen een onbekend terrein en weten zij niet precies wat er te koop is, laat staan wat goed voor hen is. Wat ontbreekt in de marktwerking als ordeningsprincipe voor de gezondheidszorg is rechtvaardigheid.

Eerlijk verdelen

Volgens de Amerikaanse politicoloog Michael Sandel (2010) zijn er in de huidige westerse samenlevingen verschillende opvattingen van rechtvaardigheid die met elkaar botsen, vooral wanneer het om de rechten van mensen met beperkingen gaat. Ook wanneer aan het solidariteitsprincipe weinig waarde wordt gehecht, zoals in de Verenigde Staten het geval is, lijkt het rechtvaardig dat iedereen, ziek of gezond, met of zonder een beperking, dezelfde kansen krijgt op grond van zijn verdiensten op het gebied waarop er wat te verdelen is. In de praktijk blijkt dat minder vanzelfsprekend en moeten er soms rechtszaken over gevoerd worden om er uitsluitsel over te krijgen. Zo werden in de Verenigde Staten bijvoorbeeld heftige discussies gevoerd over de vraag of een populaire cheerleader in een rolstoel wel een echte cheerleader was, en of een golfspeler met een chronische aandoening tijdens wedstrijden tussen de holes in een karretje mocht rijden in plaats van te lopen. In beide gevallen speelde de vraag hoe essentieel het gebruik van de benen was voor een goede uitvoering van de betreffende activiteit, respectievelijk *cheerleading* en golfen. Gaat het bij cheerleading om het enthousiasmeren van de ploeg en zijn aanhang of om het omhoog gooien van de benen? En gaat het bij golfen om de vaardigheid de ballen in de holes te krijgen of om het uithoudingsvermogen?

Opvallend was dat tegenstanders van het meedoen van mensen met een beperking sterk de nadruk legden op de fysieke aspecten, terwijl die in feite een ondergeschikte rol speelden, zoals deskundigen bevestigden. Sandel vermoedt dat het in beide gevallen meer om behoud van status – en daarmee bevestiging van het verschil tussen ‘gezonden’ en ‘zieken’ – ging dan om rechtvaardigheid. In zijn analyse verwijst hij onder andere naar de Griekse filosoof Aristoteles, die stelt dat het rechtvaardig is om bij het verdelen van de moeilijkste partijen voor fluit in een orkest de beste fluitspeler te kiezen, en niet de mooiste, de rijkste of de belangrijkste. Bij rechtvaardig verdelen moet je eerst weten wat het doel is dat wordt nagestreefd. Volgens Aristoteles gaat het bij het verdelen van de beste fluiten uiteindelijk niet om de fluitspelers, maar om het hogere doel: het mooiste fluitspel. Op grond daarvan krijgt de beste fluitspeler ook de beste fluit omdat die er het meeste uithaalt. Andere redenen doen voor het

doel dus niet ter zake. Als er zo naar cheerleaders of golfspelers wordt gekeken, dan zouden de getalenteerde personen met een beperking evenveel kans op eer en waardering moeten maken als de mensen zonder beperking. Helaas moet dat in de huidige samenleving, ondanks de wettelijk vastgelegde gelijke rechten, in de praktijk nog vaak bevochten worden. Dat betekent dat chronisch zieken er vaak een schep bovenop moeten doen om te bewijzen dat ze wel degelijk in staat zijn om bepaalde doelen te halen. Hoe eerlijk is dat?

1.2 Het verschil tussen een acute en een chronische ziekte

De werkgever die vraagt of zijn medewerkster niet een keer per jaar gedurende een langere periode ziek kan zijn in plaats van meerdere keren per jaar op onverwachte momenten, heeft duidelijk geen idee wat het betekent om een chronische ziekte te hebben. Voor hem is ziek zijn een kwestie van alles of niets: je bent ziek of niet. Nog afgezien van het feit dat je ook een acute ziekte niet van tevoren kan plannen, zoals hij het liefst zou willen, zijn onverwacht terugkerende periodes met klachten juist kenmerkend voor een chronische ziekte. Hoe trouw je ook je pillen slikt en je leefregels navolgt, de gevolgen van een chronische ziekte heb je nooit helemaal in de hand.

De mogelijkheden voor herstel

Het verloop van een chronische ziekte is totaal niet te vergelijken met het verloop van een griep of een longontsteking, of met noodzakelijke ingrepen als een blindedarmoperatie of een knie- of heupoperatie. Acute ziektes en klachten kunnen hard aankomen, veel pijn doen en flinke lichamelijke schade veroorzaken, maar zolang ze niet tot de dood leiden is praktisch altijd min of meer volledig herstel mogelijk. Daarentegen is herstel bij chronische ziekten meestal erg betrekkelijk en vooral gericht op het leren leven met nieuwe beperkingen. Bovendien is er zeker bij progressief verlopende chronische ziekten sprake van een kortere levensverwachting.

Voor de duidelijkheid: ook chronisch zieken kunnen daarnaast griep, een hartinfarct of een blindedarmontsteking krijgen. Bovendien zijn bij chronische ziekten soms ook acute ingrepen nodig die samenhangen met de ziekte, zoals een amputatie bij diabetes, het plaatsen van een sonde of stoma bij ernstige spijsverteringsproblemen, of het aanbrengen van ademhalingsondersteuning na een levensbedreigende longontsteking. De aard van die ingrepen is echter vaak anders dan bij acute ziekten en de mogelijkheden om ervan te herstellen zijn door de chronische ziekte meestal veel beperkter dan bij mensen zonder verdere lichamelijke aandoeningen. Met andere woorden: na het doormaken

van een acute ziekte zonder verdere complicaties is het gezondheidsperspectief meestal veel positiever dan wanneer een chronische ziekte wordt gediagnosticeerd. Uitzonderingen zijn acute ziektes die wel degelijk chronische gevolgen hebben. Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn bij een CVA, maar ook bij een zeldzamere aandoening als het Guillain Barré Syndroom, waarbij iemand vaak wel tot op zekere hoogte hersteld van de acute verlamming, maar daarna jarenlang, en soms zelfs de rest van zijn leven, zodanige restverschijnselen houdt dat hij zijn leven drastisch moet aanpassen.

Een ander verschil tussen een acute en een chronische ziekte is dat een acute ziekte gedurende een beperkte tijd afhankelijkheid van mantelzorg en professionele zorg meebrengt. Bij chronische ziekten blijft die afhankelijkheid in principe altijd in een bepaalde mate bestaan en is het gedurende het verloop van de ziekte telkens opnieuw, en vaak steeds meer, nodig een beroep op mantelzorgers en professionele zorgverleners te doen. Ook mantelzorgers moeten daarom leren omgaan met de chronische ziekte en een nieuw evenwicht vinden om te voorkomen dat ze te zwaar belast worden.

Het verschil in verwerking

De hiervoor geschetste verschillen tussen een acute ziekte en een chronische ziekte hebben grote gevolgen voor de verwerking door degene die ermee te maken heeft. Door een acute ziekte kan iemand tijdelijk erg uit zijn evenwicht raken en bang en onzeker worden, maar hij hoeft zich meestal ook maar tijdelijk aan bepaalde beperkingen aan te passen. Tenzij het om blijvend letsel na een ongeluk gaat, is na zijn herstel alles meestal weer als vanouds en kan hij de draad van zijn leven zoals hij dat gewend is weer oppakken. Hij kan dan de ziekte als een incident beschouwen en blij zijn dat het achter de rug is. Hij kan zich weer zeker voelen over het functioneren van zijn lichaam.

Iemand met een chronische ziekte krijgt door de diagnose te maken met een ingrijpende wending in zijn leven, ook al kan hij die vaak zelf nog niet overzien. De chronische ziekte beïnvloedt zijn toekomstperspectief, maar meestal is niet precies te zeggen hoe en wanneer dat gebeurt. Iemand met een chronische ziekte staat aan het begin van een lange, onbekende weg en moet vaak rekening houden met steeds meer beperkingen. Hij krijgt veel tegenslag te verwerken en moet een manier zien te vinden om daarmee om te gaan. Hij raakt niet meteen volledig uitgeschakeld, maar vaak beetje bij beetje, of juist in heftige vlagen. Zijn lichaam wordt onbetrouwbaar en verandert soms zo dat er een gevoel van vervreemding optreedt.

Juist in de relatie met het dagelijks leven en met andere mensen wordt iemand geconfronteerd met zijn veranderingen. Dit kan tot plotselinge bewustwordingen leiden, zoals het volgende citaat van een 28-jarige man met MS laat zien:

‘Van de bushalte naar de ingang van het ziekenhuis was nog een hele wandeling, zeker 200 meter en dan ook nog vals plat. In verband met mijn afstudeerproject, ik moest nieuwe balies voor het Leyenburgziekenhuis ontwerpen, zou ik een aantal interviews afnemen. Het feit dat ik nu eens niet als patiënt in een ziekenhuis kwam deed me goed, ik hoorde bij de mensen die hier voor hun werk kwamen en niet bij hen die hier kwamen wegens een gebrekkige gezondheid. Terwijl ik, zwaar steunend op mijn kruk, naar de ingang ploeterde werd ik ingehaald door een bejaarde dame. Met haar twee krukken schuifelde ze mij langzaam maar gedecideerd voorbij. Ik bleef stilstaan om even bij te komen van de inspanning. En om het idee te verwerken dat ik niet in staat was deze hoogbejaarde dame bij te houden. Ik die altijd de snelste van mijn hockeyteam was geweest, de snelste van mijn klas, van mijn school.

Ik wist sinds ongeveer een half jaar dat ik MS had en het werd nu toch echt tijd om het beeld dat ik van mijzelf had wat bij te stellen. Dat ik nooit meer zou kunnen skiën, nooit meer zou kunnen sporten, zelfs nooit meer zou kunnen rennen, dat had ik kunnen accepteren. Het was vreselijk jammer, maar als dat de realiteit was dan moest dat maar; daar viel mee te leven. Maar nu werd me op zeer pijnlijke wijze duidelijk dat ook de gewone handelingen van het dagelijks leven voorgoed zeer ernstig beïnvloed zouden worden. Tot nu toe had ik die gedachte weten buiten te sluiten. Mijn beperkingen had ik, tegen beter in, als tijdelijk ervaren. Als ik weer wat uitgerust zou zijn, als het wat minder heet zou zijn, als ik weer een corticosteroiden-kuur gehad zou hebben, als ... Kortom, nu even door de zure appel heen bijten, niet nadenken en daarna zou alles wel weer meevallen. Niet dus. Deze oudere dame, zich van geen kwaad bewust, had de illusie die ik voor mezelf had opgehouden in één klap doen verdwijnen. Gedachten die ik had weten buiten te sluiten waren opeens glashelder. Ik kon dat mens met haar krukken wel..., maar dan zou ik haar toch eerst in moeten halen.’

(Roelof Wessels, 1997)

1.3 Leven in twee werelden

Zoals de Amerikaanse schrijfster Susan Sontag (1978) het heeft geformuleerd, zijn chronisch zieken gedwongen om in twee werelden te leven: ‘de wereld van de gezonden’ en ‘de wereld van de zieken’. Die gespletenheid zegt veel over de huidige maatschappij: wie ziek is, doet niet echt mee in de wereld van de gezonden, ook op momenten dat hij zich daar gezond genoeg voor voelt. Veel chronisch zieken onder de pensioengerechtigde leeftijd vechten daardoor dagelijks tegen het gevoel dat ze alleen nog voor spek en bonen mogen meedoen in de samenleving; dat ze niet goed genoeg zijn voor de echte wereld. Dat is niet alleen een pijnlijke constatering, het is ook moeilijk te rijmen met het feit dat mensen juist als gevolg van allerlei maatschappelijke ontwikkelingen een steeds grotere kans hebben om met een chronische ziekte te moeten leven.

Om nog beter te kunnen begrijpen hoe mensen het leven met een chronische ziekte ervaren, kijken we in het volgende hoofdstuk naar de relatie tussen lichamelijke en identiteit en naar wat het betekent om chronisch ziek te zijn.

Bagage voor verpleegkundigen:

- Voor chronisch zieken lopen gezondheidsproblemen en maatschappelijke problemen door elkaar en worden ze ervaren als een kluwen van bestaansproblemen.
- Bij gezondheid bestaat er een evenwicht tussen eigen vermogens en omgevingsfactoren, terwijl ziekte kan worden opgevat als een vorm van uit balans zijn.
- Om het leven met een chronische ziekte te kunnen begrijpen is het noodzakelijk om vanuit het lichaam te denken in plaats van uit objectieve ziektekenmerken.
- Een chronische ziekte gaat nooit meer over en vraagt steeds opnieuw aanpassingen, ook van de mantelzorger.