

Inclusie hoort ook voor zieken te gelden

Ziekte hoort bij het leven: erken dat



Te veel beschouwen we ziekte uitsluitend als iets wat bestreden moet worden. En daarmee geven we de zieke een gevoel van waardeeloosheid. Het wordt tijd dat we ziekte zien als onderdeel van het leven, en degene die ziek is als volwaardig mens.

Yasmin Namavar MD, PhD
psychiater, Amsterdam UMC



**Ziekte is een
onderdeel
geworden van
een verminkt
leven**

edereen is het erover eens dat ziekten bestreden moeten worden. Tegelijkertijd is het invoelbaar dat mensen die ziek zijn daar graag erkenning en steun voor willen. Oftewel: zij verlangen ruimte voor het lijden waarvan ze willen dat het niet bestaat. Dat kan heel ongemakkelijk zijn. Ik pleit daarom voor het zoeken naar een andere omgang met ziekten, zowel op individueel als op maatschappelijk niveau, zodat ziekte als inherent aan het leven wordt gezien en onze samenleving inclusiever en verdraagzamer wordt ten aanzien van zieke mensen.

Verminkt leven

Hoe in de maatschappij tegen ziekten wordt aangekeken is van belang voor onze individuele opvatting over ziekte. Filosoof en schrijfster Susan Sontag schreef in haar meer dan veertig jaar geleden verschenen boek *Illness as a metaphor* uitgebreid over de taal die gehanteerd wordt rondom ziekten.¹ Ze beschrijft hoe in formuleringen ziekten tot de vijand worden gemaakt en patiënten tot slachtoffer. Ze beschrijft ook hoe het idioom per ziekte kan verschillen, alleen al door de uiterlijke verschillen die kunnen optreden bij bijvoorbeeld mensen met kanker (grauw) of tuberculose (rode blos). De heersende opvatting is dat ziekten entiteiten zijn die moeten worden bestreden omdat je er (gedeeltelijk) aan ten onder kan gaan. Ziekte is iets wat we niet willen, iets wat uitgebannen of juist overwonnen moet worden (*what doesn't kill you, makes you stronger*). Sontag beschrijft hoe ziekten daarmee niet onderdeel van het leven zijn, eigenlijk niet bij het leven

horen en zo onderdeel van de dood zijn. Inmiddels neemt het aantal mensen dat blijft leven ondanks hun ziekte toe, doordat er een groot arsenaal is aan medische, wetenschappelijk onderzochte behandelmogelijkheden. Daarmee is ziekte misschien meer nog dan een onderdeel van de dood, een onderdeel geworden van een verminkt leven. Een leven zonder ziekte nastreven, welhaast een utopie, leidt ertoe dat als dat inderdaad geen haalbare kaart is, het leven mislukt lijkt.

Maakbaarheidsdenken

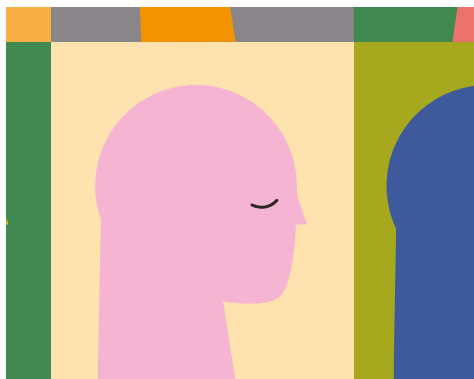
Mensen met een chronische ziekte krijgen regelmatig adviezen van andere mensen: wat ze moeten eten, hoe ze moeten leven, hoe ze moeten ademen. Want het idee van weinig grip op zoiets belangrijks als gezondheid is nauwelijks te verdragen. Iets wat al snel kan omslaan in schuldgevoel bij mensen als ze er niet *alles* aan doen om niet ziek te zijn. Dit maakbaarheidsdenken is doorgedrongen tot in de haarvaten van onze samenleving. Ook de overheid straalt uit dat ziekte niet onlosmakelijk met het leven is verbonden, maar iets is wat we moeten voorkomen. Nog beter dan genezen! De overheid verlangt bijvoorbeeld dat een zo klein mogelijke groep mensen arbeidsongeschikt (ziek) is. Illustratief zijn hierbij de pogingen die vervat zijn in de Participatiewet (2014): om mensen met een beperking en/of ziekte meer actief te laten zijn op de arbeidsmarkt. Het Sociaal Cultureel Planbureau concludeerde dat deze wet niet tot meer baankansen heeft geleid voor die groep, met name doordat de overheid van de niet kloppende aanname uitging dat *iedereen* in staat zou moeten zijn om te werken.² Natuurlijk is streven naar gezondheid logisch, want gezond zijn is prettig voor het algeheel welbevinden, ze gaat gepaard met een hogere levensverwachting en gezonde mensen leveren

de maatschappij geld op. Zieke mensen daarentegen verdienen minder geld, doen een groter beroep op sociale voorzieningen en hebben hogere zorgkosten. Ook betalen zij hogere verzekeringspremies en hebben minder kans op een overlijdensrisicoverzekering. De boodschap die we hen als maatschappij bovendien geven is dat ze gestraft worden – niet alleen met hun ziekte, maar ook financieel –, oftewel: dat ziekte er eigenlijk niet bij hoort. De mens met een ziekte zou daarom gebaat zijn bij een model waarin er (meer) gelijkheid in sociale voorzieningen en toegang tot zorg is, het zou hem kunnen helpen zich minder verantwoordelijk en schuldig te voelen.

Volwaardig mens

Bij ziekte zullen de meeste mensen zich wenden tot een arts, om met medicatie, ingrepen en adviezen de ziekte te bestrijden. Maar vrijwel alle mensen met een ziekte verlangen ook naar erkenning van het lijden dat ziekte teweegbrengt. Gevoelens van waardeloosheid komen vaker voor bij mensen met een ziekte, niet alleen doordat ze bijvoorbeeld door een spierziekte zichzelf niet meer kunnen wassen, maar ook door het idee dat ze alleen van waarde zijn als ze zichzelf wél kunnen wassen. Het erkennen van dit lijden is essentieel, zodat er ruimte ontstaat voor de mens die de patiënt ook is: een volwaardig en waardevol persoon met een ziekte. Het gaat hier over de vrijheid om ziek te zijn en hieronder te mogen lijden, over de ruimte om iemand te mogen (blijven) zijn: niet *patiënt* te zijn, maar een *mens met een ziekte*.

In onze maatschappij is er weinig aandacht voor het erkennen van lijden, hooguit in de vorm van gecommmercialiseerde trends als mindfulness of leefstijlcoaching, waarbij de onderliggende boodschap blijft dat je jezelf pijnvrij en gezond moet mediteren of sporten. Bovendien beschouwen artsen het als hun primaire taak om ziekten te bestrijden, eerder dan het lijden te erkennen. Erkenning en incorporatie van ziekte in ons leven, vanuit een meer holistische visie, is nastrevenswaardig omdat het het grote secundaire lijden (ten gevolge van het niet-ziek, oud of stervend mogen zijn) zal verminderen. Dit kan bijvoorbeeld in het taalgebruik rondom ziekten, zoals 'Voorkomen is beter dan genezen', jazeke, natuurlijk, maar niet alle ziekten zijn te voorkomen óf te genezen. Ook slogans als 'Tegen kanker. Voor het leven', of 'Voor een toekomst zonder dementie', zijn zeer goed bedoeld en de betreffende organisaties doen vaak fantastisch



werk. Maar ze voeden door de wijze van formuleren de illusie dat een leven zonder ziekte tot de mogelijkheden behoort.

Hang naar bewijs

Vanuit de overheid blijkt er weinig animo om het verlangen naar erkenning te beantwoorden. Vermoedelijk is dit vaak ingegeven door angst financieel aansprakelijk te worden gesteld, waardoor ook psychologische erkenning uitblijft. Zo werden de klachten van Q-koortspatiënten door de overheid pas laat erkend.

Een actueel voorbeeld is de discussie over de financiële tegemoetkoming van zorgmedewerkers met postcovidssyndroom. Vakbond FNV startte begin 2022 een meldpunt voor zorgmedewerkers met dit syndroom omdat zij behoefte hebben aan erkenning en dit nog weinig krijgen op de werkvloer. Inmiddels zijn er al meer dan duizend mensen hun baan kwijtgeraakt doordat ze langdurig ziek zijn.³⁻⁴ Recentelijk werd bekend dat een deel van deze mensen mogelijk eenmalig een bedrag van 15.000 euro kan ontvangen als tegemoetkoming van de overheid, maar dat de Raad van State nog om advies

wordt gevraagd, onder andere met de vraag of dit een ongewenste precedentwerking kan hebben.

Overigens lijkt de inhoud van erkenning gedecteerd te worden door een maatschappelijke hang naar 'bewijs'. Denk bijvoorbeeld aan mensen met het chronischevermoeidheidssyndroom (ME/CVS), waarbij een deel van de patiënten invoelbaar hunkert naar het kunnen aantonen van een somatisch substraat. Hiermee wordt het substraat gemaakt tot de erkenning van het ziek zijn.

Ook bij veel psychische klachten wordt erkenning op die manier uitgelegd; een disbalans in neurotransmitters, een hersenstructuur die iets kleiner of groter is, een genetische aanleg vanaf de geboorte al aanwezig, waarbij het substraat als een verontschuldiging dient voor het ziek zijn. Het gaat er hier niet om óf er inderdaad een biologische afwijking te vinden is, maar dat die afwijking de ziekte vrijpleit. Zonder een dergelijke legitimering leeft al snel het idee dat de ziekte 'schuld' is aan de ziekte.

Dominante ideeën van maakbaarheid, de hang naar bewijs en een niet-neutrale (vijandige) positie ten opzichte van ziekten, werken schuld en schaamte over ziek zijn in de hand. Dit is nog pregnanter bij psychische klachten. Psychische klachten hebben namelijk effect op hoe we zijn, op onze keuzes en gedrag. Er kan verwarring ontstaan: wat komt door de psychische problemen en op welke manier is iemand daar verantwoordelijk voor? Dit maakt erkenning vragen en krijgen voor psychische klachten complex. Ook in onze samenleving zijn talloze voorbeelden van stigmatisering van mensen met psychische klachten. Mensen met ernstige psychische klachten krijgen nog altijd slechtere somatische zorg dan mensen zonder deze klachten. Zo worden zij soms hun huis uitgezet omdat ze overlast veroorzaken en hebben mensen met psychische klachten moeite om 'vrij' te krijgen van hun werkgever om een psychotherapeutische (ook wel medische) behandeling te volgen.

Anders kijken

Bij ziekte staat het gevoel van waarde onherroepelijk onder druk. Hoe de maatschappij tegen ziekten aankijkt is stigmatiserend en bijdragend aan een intern conflict: niet ziek willen en mogen zijn, maar wel ziek zijn en daarvoor erkenning willen. Ziekte is ontwrichtend en het verhindert je het maximale uit het leven te halen. Bovendien kosten ziekten veel en leveren ze niemand iets op. De patiënt kan het gevoel krijgen in waarde te zijn gedaald. In zo'n

Het gaat hier over de vrijheid om niet patiënt te zijn, maar een mens met een ziekte

geval is ruimte vragen pijnlijk, moeilijk en voor sommige mensen vernederend.

Het dominante perspectief dat ziekte bestreden moeten worden, is nauwelijks los te laten. Vanuit dit idee kan iemand alleen 'optimaal ziek' zijn als hij een balans weet te vinden tussen integratie van de ziekte in het leven enerzijds en (medische) bestrijding en emotioneel verzet anderzijds.

Er zijn maatschappijen denkbaar waarin mensen met een ziekte aanzien zouden kunnen hebben, waarbij zij gezien worden als mensen met extra ervaring, mensen die zich handhaven bij een aantasting van hun functioneren. Zoals ouderen dat hebben in sommige culturen. Zichtbaarheid en openheid van mensen met een ziekte op hoge functies of publieke functies kunnen inspirerend werken voor andere mensen met een ziekte. Gelijkheid in (sociale) voorzieningen, bijvoorbeeld op scholen, hoger onderwijs, sportclubs en dergelijke kan bijdragen aan minder gevoelens van waardeloosheid. En een nuancering in de taal rondom ziekte kan helpen: ziekten horen erbij; we kunnen ze soms behandelen, maar niet uitroeien.

Een samenleving waarin ziekte een neutralere positie heeft, zal alleen mogelijk zijn als we op een andere manier naar ziekte gaan kijken. Een samenleving waarin het voor mensen met een ziekte mogelijk is om in alle facetten en op alle niveaus zichtbaar te zijn zodat duidelijk wordt dat zij van waarde zijn. Een maatschappij waarin ziekte als onvermijdelijk wordt gezien, als een inherent onderdeel van het leven, liever dan een vijand die vermeden moet worden, zal de individuele mens met een ziekte, kunnen helpen in het krijgen van erkenning en kan bijdragen aan een inclusievere en socialere maatschappij. ●

contact

y.namavar@amsterdamumc.nl
cc: redactie@medischcontact.nl



→ De voetnoten en meer over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

VELDWERK

Mette Konings
is aios psychiatrie



Met volle angst vooruit

Op de gesloten afdeling rent een naakte man luid schreeuwend in volle vaart in mijn richting. Alles gebeurt in secondes. Ik sta op het foute moment op de foute plek in zijn gangspoor en ik ben bang dat hij me gaat aanvallen. Ik open snel een deur op een kier en schuif naar binnen. Aan het alarm indrukken heb ik niet gedacht. Op de gang rent de man door. Er zijn tien mensen en politie-inzet nodig om hem tegen te houden. Mijn supervisors geven aan zelden bang te zijn. Al in mijn eerste maanden in de psychiatrie ben ik wél soms bang geweest. Ook in het ochtendoverleg worden geregeld situaties besproken die ik behoorlijk angstaanjagend zou vinden, maar er wordt toch vaak snel overheen gepraat onder het mom van 'het hoort bij het vak'. Ik geloof niet

in die teflonlaag. Ik vind het juist mooi als collega's situaties durven te delen die indruk op ze maakten.

De angst van de arts kan invloed hebben op het beleid, bijvoorbeeld het net iets sneller opnemen van patiënten.

Nergens bang van worden, lijkt me een teken van afstomping

Om defensieve zorg te voorkomen is het belangrijk dat er in supervisies en intervisies over angst gepraat wordt. Angst kan daarnaast een belangrijke tool zijn in de behandeling. Als een patiënt mij bang maakt, heeft hij dat mogelijk ook effect op anderen. Door angst in de spreekkamer te signaleren en serieus te nemen, kan dit worden ingezet voor diagnostiek en behandeling. Het is oké om soms bang te zijn. Want nergens bang van worden, lijkt me een teken van afstomping. Ik hoop dat in de toekomst toegeven dat je bang bent niet meer als zwakte wordt gezien, maar als contact maken. Met je eigen gevoel en met je collega's. Defensieve zorg vanuit angst is geen goede zorg. Door met elkaar in gesprek te blijven, kunnen we samen met volle angst vooruit.