

Henk Maassen

h.maassen@medischcontact.nl

@medischcontact

Hans van Santen

h.van.santen@medischcontact.nl

@medischcontact

WAT IS ER MET DE DOKTER GEBEURD? LEGT VINGER OP ONBEHAGEN VAN DE MODERNE ARTS

‘Het wringt in de spreekkamer tussen meetbare en merkbare zorg’

In het boek *Wat is er met de dokter gebeurd?* zoeken artsen en niet-artsen naar antwoorden op deze vraag. Bijvoorbeeld: ‘We lijden aan het idee van de perfectie.’ Maar ook: ‘We werken nog steeds met de concepten van de acute geneeskunde.’

Medisch Contact spreekt twee van de auteurs.

‘**H**et wringt in de spreekkamer tussen bedrijfsmatige efficiency en professionele betrokkenheid, tussen optimale toepassing van de noodzakelijke technologie en aandacht voor de kwetsbare medemens, tussen meetbare en merkbare zorg, tussen de zorg verleend aan de “elektronische” patiënt en de patiënt van vlees en bloed.’ Zo staat het in de inleiding van *Wat is er met de dokter gebeurd?* waarin een dertigtal artsen en mensen van buiten de zorg zich verdiepen in de antwoorden op die dringende vraag.

Het trio Baziël van Engelen, hoogleraar neuromusculaire aandoeningen en filosoof, Gert Jan van der Wilt, hoogleraar *health technology assessment*, beiden verbonden aan het Radboudumc, en de in Londen residerende internist Marcel Levi, stelde het boek samen. De eerste twee geven op de kamer van Van der Wilt in het studiecentrum van de Nijmegen medische faculteit een toelichting.

Gevangenis

Zowel dokters als patiënten zitten opgesloten in ‘een gevangenis’ – Van Engelen laat het woord een paar keer vallen: ‘De dokters omdat ze niet de tools hebben om te kunnen doen wat ze eigen-

lijk willen, de patiënten omdat ze vaak niet krijgen waar ze om vragen. Zeker chronische patiënten willen iemand die met ze meedenkt. Beter worden, weten ze, zit er toch niet in; ze willen met hun aandoening leren leven.’

Van Engelen en Van der Wilt zeggen dat ze op zoek zijn naar ‘nieuwe concepten, naar een rijkere geneeskunde’. En nee, niet de gehele geneeskunde hoeft op de schop. Aan-

doeningen met een groot volume en lage complexiteit zijn in het huidige systeem geen probleem. Chronische, complexe ziekten zijn dat wel. Van Engelen: ‘We werken nog steeds met de concepten van de acute geneeskunde en van de infectieziekten. Voorbeeld: als ik een medicatietrial doe en de uitkomst is positief dan staat een heel industrieel complex gereed om voor het verschil reclame te maken. Maar publiceer ik de uitkomsten van een prachtige lifestyletrial, dan kost het grote moeite om de tastbare resultaten te “vermarkten”.’

Opleiding

Misschien begint het al in de opleiding tot arts. In een ontmoedigende, in het boek opgenomen open brief aan de beginnende coassistent adviseert filosoof Menno de Bree er maar beter niet aan te beginnen. ‘Dokter worden is schadelijk.’ Drie zaken staan een gelukkig leven als arts volgens hem in de weg: een eenzijdige opleiding met een plat kennisideaal zonder historische insteek en een misplaatste argwaan tegen normatieve uitspraken. Verregaande instrumentalisering met meer aandacht voor nut dan zin. En een socialiseringsproces dat zich kenmerkt door een moraal



Gert Jan van der Wilt (links) en Baziel van Engelen: 'We moeten studenten weer leren buiten het vak te kijken.'

van hard werken en onaangedaan zijn. Dat maakt de dokter tot 'een productiefaciliteit' met weliswaar een hoog ontwikkeld verantwoordelijkheidsgevoel, maar ook tot een professional die zich laat uitbuiten en die zichzelf uitwoont, zie de hoge burn-outfrequentie.

Het leidt bovendien tot wat Van Engelen 'klemdenken' noemt. 'We moeten studenten weer leren buiten het vak te kijken, want *"he who only knows medicine, doesn't know medicine at all"*. Je moet je kunnen verhouden tot het systeem waarin je werkt. Dat is moeilijk. Dat lukt mij ook niet altijd.' Van Engelen pakt het boek erbij en leest een passage voor: "Dokters zijn mensen die zich weliswaar betrokken voelen bij wat ze doen en laten, maar die door hun ingebakken rationaliteit en hang naar geloofwaardigheid er

'De dokter laat zich uitbuiten en woont zichzelf uit'

nooit echt in slagen daadwerkelijk deel te nemen aan de gebeurtenissen." Ik vind deze uitspraak van Denker des Vaderlands René ten Bos heel raak en heel heftig. Hij noemt professionals daarom "rationele engelen". En ik zeg: we worden geen engelen door die rationaliteit nog eens te kwadrateren. Kijk hoe studenten hier binnenkomen: leuke gewetensvolle, hardwerkende jonge mensen. Na vier jaar zie ik hen terug in de coschappen: nog steeds werken ze hard, maar nu hebben ze moeite hun persoon en hun vak met elkaar te verbinden.'

Vooruitgangsgeloof

Wat ook niet helpt is het ongebreidelde vooruitgangsgeloof dat, zo wordt in het boek opgemerkt door hoogleraar Jan Bransen, 'een behoorlijk bizar hoogtepunt bereikt in het werk van de Amsterdamse gerontoloog Andrea Maier, die veroudering graag herdefinieert als een ziekte die te genezen is'. Van Engelen: 'Dit is een heel interessant punt. Medicalisering heeft plaatsgemaakt voor pseudoverwetenschappelijking. Ik zie dat patiëntenverenigingen een soort kongsi aangaan met fundamentele wetenschappers, terwijl ik als simpele dokter niet in staat ben om de mooie



Gert Jan van der Wilt: 'Wetenschappers gaan daarom tamboereren op hun "successen", op "doorbraken", op het "werkt nu nog niet, maar morgen wel".'

bevindingen te reproduceren in de kliniek. Grote doorbraken zijn vaak papers in Science of Nature die een mechanisme beschrijven. Zelden gaat het om iets dat het leven van patiënten met een chronische ziekte verbetert. De prijzen in mijn vakgebied gaan ook vrijwel altijd naar beloftevolle bevindingen. Subsidies voor patiëntgericht werk leggen het in de regel af tegen fundamenteel, moleculair onderzoek.'

Van Engelen begint liever 'aan de andere kant'. 'Dus niet met een celsysteem, dan een diermodel, een fase-1-trial, et cetera.' Hij geeft een voorbeeld: 'Bij patiënten met myotone dystrofie hebben we de determinanten voor kwaliteit van leven in kaart gebracht en verbeterd. We hebben dat inmiddels bij twee ziektes met succes in multicentertrials gedaan. Uiteindelijk kijken we ook moleculair: wat gebeurt er in de pathways bij de mensen bij wie we verbetering zien. Dus: we beginnen bij de patiënt en gaan vandaar naar het biomedische, niet andersom. En – belangrijk – we zien dus ook in biomedisch opzicht verbetering.'

'We hebben op dit punt veel last van het idee dat er schaarste heerst', vult Gert Jan van der Wilt aan. 'Dat houdt ons gevangen. Het legitimeert dat we op basis van kosteneffectiviteitsstudies prioriteiten stellen. En dat we in een enorme competitie verward zijn geraakt tussen ziekenhuizen, dokters en verschillende deelgebieden van de geneeskunde. Want als je dagelijks met die schaarste wordt geconfronteerd, is het eerste wat je doet: zorgen dat je zelf wel aan je trekken komt. Wetenschappers gaan daarom tamboereren op hun "successen", op "doorbraken", op het "werkt nu nog niet, maar morgen wel".'

Een beetje kapot

Dat neemt overigens niet weg dat er ontegenzeggelijk veel is bereikt. Van Engelen: 'Moet je eens kijken wat we tegenwoordig in mijn vak allemaal kunnen, met trombolysen, met antisense-therapie. Maar we hebben ook en in toenemende mate te maken

met complexe patiënten bij wie – zeker in een vak als de geriatrie – de ene richtlijn de andere tegenspreekt.'

Als puntje bij paaltje komt, bepaalt de patiënt of het probleem is opgelost; het is niet aan de dokter om de waarde van de geleverde geneeskunde te bepalen. Maar pas op: ook hier kan het wringen, want imperfectie wordt in de huidige cultuur steeds minder verdragen. 'In ons boek', zegt Van Engelen, 'laat hoogleraar Bas Haring een piloot aan het woord die zegt dat elk vliegtuig altijd een beetje kapot is, en dat dit geen probleem is zolang het maar niet té kapot is. Hetzelfde geldt voor ons lichaam: ons lichaam is altijd kapot, minstens een beetje, en de pragmatische vraag is of het niet té kapot is. Maar omdat we onszelf zijn gaan ervaren volgens het biomedische model, lijden we aan het idee van de perfectie.'

Van der Wilt zou wel weten waar je de waarde van wat zorg oplevert aan moet afmeten. Het gangbare kosten-per-qaly-concept vindt hij 'veel te beperkt.' Hij voelt veel voor het begrip *capability* zoals dat is bedacht door de Indiër Amartya Sen. 'Daarbij gaat het niet zozeer om subjectief welbevinden, om utiliteit, maar om de vrijheid die mensen hebben om zich te ontwikkelen, deel te nemen en bij te dragen aan zaken die het leven waardevol maken. Gezondheidsproblemen kunnen de ontwikkeling van een dergelijke *capability* geweldig in de weg staan. Bijvoorbeeld omdat we daardoor heel kort leven of beheerst worden door angst, neerslachtigheid en wanen, of ons niet vrijelijk en zonder schaamte in de openbare ruimte kunnen begeven. Gezondheidszorg kan helpen dat te voorkomen of te verminderen. Probeer dus daaraan af te meten of zorg geslaagd is, maar ga die maatstaven niet van buiten opleggen. Dat moeten mensen zelf onderling uitvissen.'

Opstand

De samenstellers concluderen aan het eind van hun boek dat de stemming momenteel nogal in mineur is: woorden als 'desillusie',

Baziel van Engelen: 'We lijden aan het idee van de perfectie.'



‘teleurstelling’ en ‘ontgoocheling’ vallen. Waarom komen dokters eigenlijk niet in opstand, vragen ze zich af. Waarom staat de jeugdpsychiater dag in dag uit om half vijf ’s morgens op in een poging zo veel mogelijk de schade te beperken van de bezuiniging die gepaard ging met de overheveling van de jeugdzorg naar gemeenten? Kortom: waarom is het systeem steeds dominant? ‘Kijk ook naar de failliete ziekenhuizen’, zegt Baziel van Engelen. ‘Ook daar werden structurele problemen door individuele toewijding gemaskeerd of gecompenseerd.’

Voor de hand liggende oplossingen zijn er niet. Van Engelen en Van der Wilt zeggen in de eerste plaats meer ‘mentale ruimte’ te willen. ‘Experimenteer. Ga dingen doen zonder vooropgezet plan en doel, weg van het instrumentele denken. Hoe zou patiëntenzorg er in een concrete context kunnen uitzien als we – beseffend dat we altijd minstens een beetje kapot zijn – onvolmaaktheid meer leren verdragen en niet louter bestrijden?’ ■

ROADSHOW

Met *Wat is er met de dokter gebeurd?* willen Van Engelen, Van der Wilt en Levi een dialoog op gang brengen. Daarom organiseren ze in de komende periode op diverse plekken in het land bijeenkomsten over de thema’s die in het boek aan bod komen. Auteurs van bijdragen worden uitgenodigd om hun ideeën toe te lichten, zorgprofessionals om met elkaar in gesprek te gaan.

Houd radboudruimte.nl in de gaten voor meer informatie over deze roadshow of stuur een mail aan info@radboudruimte.nl om bericht te ontvangen als de planning bekend is.



Wat is er met de dokter gebeurd?, Baziel van Engelen, Gert Jan van der Wilt & Marcel Levi (red.), Bohn Stafleu van Loghum, 288 blz., 35 euro.

web

Meer over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl.

VELDWERK

DE AIOS



LEWAR BEKAS is in opleiding tot internist

Als je haar maar goed zit

Ik heb een angststoornis: keirofobie, fobie voor de kapper. Het is ontstaan toen ik 10 jaar oud was en de kapper de vrije hand gaf om mijn haar te knippen. Het resultaat was dat ik er als een slecht gekapte paddenstoel uitzag. Een traumatische ervaring en tot een aantal maanden geleden ging ik met lood in mijn schoenen naar de kapper.

Totdat ik mijn huidige kapper leerde kennen en hij mij hielp mijn angsten te overwinnen. Hij weet precies op welke lengte ik het geknipt wil hebben en ik krijg vooraf een ontspannende hoofdmassage. Bij mijn laatste kapbeurt gebeurde er iets onverwachts. In plaats van het, zoals altijd, stijl föhnen van mijn haar, pakte hij een krultang. Ik voelde mijn hart in mijn keel bonken en het zweet brak me uit. ‘We proberen eens iets anders’, zei hij lachend. Met enige aarzeling liet ik het gebeuren en het resultaat was onverwacht mooi.

Ik moest denken aan een van mijn lastige polipatiënten met onbegrepen buikklasten. Zij wil niks van mij aannemen en verwijst bij alles wat ik voorstel naar haar vorige poliarts. ‘Dat is niet wat dokter D. had voorge-

steld, dokter D. was zooo vriendelijk.’ Ze heeft geen vertrouwen in mij en was het liefst met dokter D. meegegaan naar zijn nieuwe werkplek. Mijn kapperservaring was voor mij

‘WE PROBEREN EENS IETS ANDERS’

een inzichtgevend moment. Mijn lastige polipatiënte komt zoals vele anderen bij een arts onder behandeling met een verwachting over een diagnose, onderzoek of behandeling, die je niet altijd kunt waarmaken. Soms is de uitkomst anders dan zij voor zich zagen en verwachtingen moeten worden bijgesteld. Het belangrijkste is dat er vertrouwen moet zijn en daar moeten we in investeren. Ik weet wat me te doen staat: haar volgende consult heb ik een weelderige bos met krullen.