

De kloof tussen zorglulkoek en ervaringen van patiënten

Er schuilt een kloof tussen de manier waarop er over de zorg wordt gesproken in allerlei beleidsplannen en de dagelijkse werkelijkheid van zorgverlening. In mei wijdde journalist Japke-d Bouma enkele columns aan de 'zorglulkoekbingo' die wordt samengesteld door fervent twitteraar (@caseofdees) en borstkankeractivist Désirée Hairwassers. De bingo biedt een overzicht van meer dan 100 jeukwoorden die bezuinigingen verhullen, de zorg nodeloos ingewikkeld maken en geen recht doen aan de dagelijkse praktijk ervan. Bouma vroeg Hairwassers een top tien samen te stellen. De top 3? *Keukentafelgesprek*: 'alsof het een gezellig gesprek is', maar het gaat over 'hoe jouw zorg zo goedkoop mogelijk kan'. Noem het beoordelingsgesprek, suggereert Hairwassers. *Participatiesamenleving*: dat suggereert verspilling van geld 'omdat mensen elkaar niet goed genoeg helpen, uit een soort luiheid'. Een leugen, vindt Hairwassers. En tot slot: *zelfredzaamheid*. Dat klinkt namelijk als 'daar hoeven we geen plan voor te maken'. Dat is onzin, want als je ziek bent of problemen hebt ben je juist niet zelfredzaam: 'Je hebt dan hulp nodig'.

Boven een interview met Annemarie Mol (Adriaansen, 2006) over haar boekje *De logica van het zorgen* stond ooit: 'Zorg gaat over het hanteerbaar maken van het dagelijkse leven'. Dat is precies de invalshoek die hardhandig opzij is geschoven bij de woorden uit de 'zorglulkoekbingo'. In dit nummer van het *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* speelt de dagelijkse werkelijkheid van patiënten in verschillende artikelen een rol. Zo openen we dit nummer met een bijdrage over borstkanker verhalen waarin vrouwen hun ervaringen met deze ziekte en wat dat doet met hun lijf op hebben opgeschreven. De Boer en Slatman onderzoeken in deze bijdrage de discrepantie tussen het dominante verhaal dat rond zingt in onze cultuur (dat borstkanker een tijdelijke aangelegenheid is, waarna het 'normale' leven terugkeert) en de ervaringen die worden beschreven in borstkanker verhalen. Zij zoomen in hun analyse in op wat het betekent om door het leven te moeten gaan met een gehavend of een gereconstrueerd lichaam. Deze ervaringen en de kloof met het dominante vertoog kunnen leiden tot een existentiële crisis. In een commentaar op deze studie gaat José Sanders in op de complexe sociaal-culturele werkelijkheid rond ervaringen na borstkanker. Hoe kun je goed omgaan met de vragen en verwachtingen (positief blijven, na succesvolle behandeling ben je weer de oude, etc.) van mensen in je omgeving? Ze vraagt zich af of wijzen op het belang van de pluriformiteit van borstkanker

verhalen, zoals De Boer en Slatman concluderen, niet wat karig is. Er zijn verhalen in overvloed en de zorgen en behoeften van vrouwen na een borstkankerbehandeling zijn gevarieerd en veranderlijk. Hoe kunnen we hen met behulp van al deze verhalen eigenlijk weerbaarder maken tegenover hun eigen omgeving?

Een tweede caput selectum gaat vanuit een heel andere invalshoek in op de geleefde ervaring met ziekte. Met behulp van auto-etnografie beschrijven en analyseren Teunissen, Lindhout en Abma de eigen ervaringen met chronisch ziek zijn van de eerste twee auteurs. In de auto-etnografische methode worden door middel van zelfreflectie en zelf geschreven teksten persoonlijke ervaringen onderzocht en gerelateerd aan de bredere sociaal-culturele context. Teunissen en Lindhout zijn getrouwd en hun liefdesrelatie wordt beïnvloed door chronische ziektes en het maatschappelijk denken over gezondheid. Hoe vind je in zo'n situatie een balans tussen liefde voor elkaar en zorgen voor elkaar? In hun analyse maken de auteurs gebruik van de zorgethiek om hun ervaringen beter te begrijpen.

In het vorige nummer van TGE betoogde Berna van Baarsen (2018) dat wilsonbekwame patiënten met dementie niet in aanmerking zouden moeten komen voor euthanasie. Zij kunnen hun wens niet consistent uiten en de ondraaglijkheid van hun lijden niet goed meer uitleggen. Nuijten en collega's wijzen in een reactie op de mogelijkheid van een narratieve wilsverklaring. Zij beschrijven wat dit is en leggen uit waarom een dergelijke wilsverklaring euthanasie bij dementie mogelijk kan maken. Van Baarsen reageert kort en is niet overtuigd. Want geeft een narratieve verklaring voldoende inzicht in de geleefde werkelijkheid van mensen die niet meer voor zichzelf kunnen spreken?

Gert Olthuis

Hoofredactie.TGE@gmail.com

Literatuur

- Adriaansen M. Zorg gaat over het hanteerbaar maken van het dagelijkse leven. TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundigen 2006, nr.10: 22-24.
- Baarsen B van. Een euthanasieverklaring en ondraaglijk lijden. Waarom nieuwe discussie nodig is. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek 2018; 28(1): 2-7.
- Bouma JD. Er is teveel jargon in de zorg. NRC Handelsblad, 1 mei 2018.
- Bouma JD. Dit is het ergste jargon in de zorg. NRC Handelsblad, 8 mei 2018.