

De omgang met het lijden in de arts-patiëntrelatie

Masterscriptie Theologie en geestelijke verzorging

Onderdeel van de cursus GGLMVD105510-1

Aangeboden aan dr. N. Hijweege-Smeets en dr. W. Smeets

Universiteit Utrecht
Faculteit der Geesteswetenschappen
Departement Godgeleerdheid

Barbara Heckel
Studentnummer 3445844
Haarlem, 10 augustus 2011

INHOUDSOPGAVE

1. INLEIDING	3
2. THEORETISCH KADER	9
2.1. Kaders voor de omgang met het lijden	9
2.1.1. Religieuze benadering	9
2.1.2. Existentiële benadering	20
2.2. Communicatie tussen artsen en patiënten en omgang met het lijden	24
2.1.1. Ziektemodellen	25
2.1.2. Andere benaderingen	30
2.1.3. Communicatie artsen – patiënten	34
3. EMPIRISCH ONDERZOEK	38
3.1. Onderzoeksmethode	38
3.1.1. De kwalitatieve voorstudie	38
3.1.2. Het huidige kwantitatieve onderzoek	39
3.1.3. Mijn deelonderzoek	41
3.2. Resultaten uit het kwantitatief onderzoek	43
3.2.1. Welke “waarom”-vragen signaleren artsen bij hun patiënten?	43
3.2.2. Ingrijpende gebeurtenissen die artsen zelf hebben meegemaakt en omgang met patiënten	49
3.2.3. Perspectief van de arts tegenover hun patiënten	55
4. SAMENVATTING EN DISCUSSIE VAN DE RESULTATEN UIT HET EMPIRISCH ONDERZOEK	59
5. CONCLUSIE	64
LITERATUUR	67
BIJLAGE: VRAGENLIJST KWANTITATIEF ONDERZOEK	70

1. Inleiding

Het onderzoeksproject

Deze scriptie met de titel “De omgang met het lijden in de arts-patiëntrelatie” is geschreven in het kader van de masteropleiding Theologie en geestelijke verzorging aan de Universiteit Utrecht. Deze scriptie is onderdeel van het onderzoeksproject “Zingeving in het contact tussen arts en patiënt”. Dit onderzoek is in 2004 opgestart op initiatief van de geestelijk verzorgers van het Universitair Medisch Centrum Utrecht, en wordt verricht door dr. N. M. Hijweege-Smeets en dr. J.T.Z. Pieper, in samenwerking met vertegenwoordigers van de diensten geestelijke verzorging (en pastoraat) van de aan het onderzoek deelnemende academische ziekenhuizen.

Het onderzoeksproject is gestart om meer inzicht te krijgen in hoe medisch specialisten omgaan met zingevingsvragen van hun patiënten en om handvatten te krijgen voor hoe het contact tussen medisch specialisten en geestelijk verzorgers in een academisch ziekenhuis kan worden verbeterd. Het onderzoek verloopt in verschillende fases: een literatuuronderzoek (afgerond), een kwalitatieve voorstudie (afgerond) en een kwantitatief onderzoek (in uitvoering). In het volgende geef ik een kort overzicht over dit onderzoeksproject, in hoofdstuk 3 (Empirisch onderzoek) zal ik hier nog uitvoeriger op ingaan.

Kwalitatief vooronderzoek

In het kader van het kwalitatieve vooronderzoek zijn 15 medisch specialisten van het UMCU geïnterviewd. De uitkomsten van deze kwalitatieve voorstudie zijn in 2008 gepubliceerd in het Tijdschrift voor Geestelijke Verzorging. (Hijweege en Pieper 2008)¹ In hun artikel geven de auteurs de volgende definitie van zingeving: “In het onderzoek wordt zingeving ruim opgevat. We bedoelen zowel de meer alledaagse zingeving (hoe vul ik de rest van mijn leven nog zinvol in) als de vraag naar de uiteindelijke zin van het eigen leven.”² Zij sluiten verder ook aan bij de definitie van zingeving van Van der Lans³, die zingeving opvat als een proces waarin oriëntatie en evaluatie een rol spelen. Volgens van der Lans is oriënterende zingeving een cognitief proces, dat te maken heeft met begrijpen en verklaren. Dit versterkt het gevoel van controle en vertrouwdheid. Evaluerende zingeving is een affectief proces, waarbij het gaat om de waarden die in een bepaalde situatie aan de orde zijn. Zolang een

¹ Hijweege, N., Pieper, J.Z.T. (2008). “Zingeving in het contact tussen arts en patiënt.” *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 11, 28-35.

² Hijweege, N., Pieper, J.Z.T. (2008), blz. 29.

³ Lans, J. van der (2006), “Zingeving en zingevingsfuncties van religie bij stress”, in: *Religie ervaren. Godsdienstpsychologische opstellen*. Tilburg, KSGV, 2-69.

gebeurtenis in het levensproject past, wordt het als waardevol en daarom als zinvol ervaren.⁴

Uit dit onderzoek kwam naar voren dat de geïnterviewde artsen in de omgang met hun patiënten uitgaan van een biopsychosociaal model waarin ook ruimte is voor existentiële vragen. Patiënten spreken artsen vooral aan als medische experts. Bij vragen die verder gaan dan dat, verwijzen artsen vooral door naar maatschappelijk werkers en psychologen, en in duidelijk mindere mate naar geestelijk verzorgers. Levensbeschouwelijke vragen worden vooral gesignaleerd als het gaat om vragen die met een expliciet levensbeschouwelijk kader te maken hebben. Vragen die te maken hebben met door de ziekte onstaande zingevingsvragen, zoals lijdensdruk, omgaan met het naderende levenseinde, schuldgevoelens, worden als relevant gezien in het contact tussen arts en patiënt, maar niet in verband gebracht met centrale levenswaarden, geloofsovertuigingen of spirituele opvattingen.⁵

Kwantitatief onderzoek

Als volgende stap in het onderzoek is het kwantitatieve onderzoek ingezet. Hiervoor is in het najaar van 2010 een enquête uitgezet bij de medische specialisten van vijf academische ziekenhuizen in Nederland.⁶ Aan dit onderzoek ligt de volgende onderzoeksvraag ten grondslag:

In hoeverre wordt het waarnemen van en omgaan met zingevingvragen van de patiënt door de medisch specialist bepaald door de gebeurtenis (aard van de ziekte), de persoon (motivatie en zingevingbronnen van de specialist) en de context (het universitair medisch centrum)?

Deze scriptie maakt gebruik van de eerste uitkomsten uit het kwantitatieve onderzoek.

In deze scriptie wordt deze onderzoeksvraag toegespitst op de volgende vraagstelling:
In hoeverre is in de arts-patiëntrelatie ruimte voor de vraag naar de zin van het lijden en op welke manier gaat de arts met deze vragen om?

De vraagstelling zal worden onderzocht aan de hand van de volgende deelvragen:

1. *Welke kaders zijn er voor de omgang met het lijden?*

⁴ Vgl. Hijweege, N., Pieper, J.Z.T. (2008), blz. 29.

⁵ Vgl. Hijweege, N., Pieper, J.Z.T. (2008), blz. 35.

⁶ Zie bijlage.

2. *Welke tendensen rond de omgang met het lijden worden zichtbaar in de literatuur over de communicatie tussen artsen en patiënten?*
3. *In hoeverre en in welke vorm komt de vraag naar de zin van het lijden aan de orde in het contact tussen arts en patiënt?*

De eerste twee deelvragen zullen worden behandeld aan de hand van literatuur, dit deel vormt daarmee het theoretisch kader van het onderzoek. De derde deelvraag zal worden behandeld aan de hand van de uitkomsten uit het kwantitatief onderzoek.

Aanpak

Bij de eerste deelvraag zal ik een kort overzicht geven over religieuze en existentiële benaderingen van de omgang met het lijden. De tweede deelvraag behelst een literatuurstudie over de ontwikkeling van de relatie tussen arts en patiënt vanaf de jaren '50 tot nu en van de tendensen die in de huidige gezondheidszorg. Voor de derde deelvraag zal ik gebruik maken van de uitkomsten van het kwantitatief onderzoek onder medische specialisten in academische ziekenhuizen. Deze zullen tenslotte worden gerelateerd aan de bevindingen uit het theoretisch kader.

Doelstelling

Het doel van deze scriptie is om een beter inzicht te verwerven in de vraag of artsen aandacht hebben voor de vraag naar de zin van het lijden en of er aanknopingspunten zijn om bij artsen meer aandacht voor deze vraag te wekken.

Waar het onderzoek van Hijweege en Pieper zich bezighoudt met de aandacht van zingevingsvragen in de arts-patiëntrelatie in het algemeen, spitst deze scriptie zich dus toe op de vraag in hoeverre de vraag naar de zin van het lijden aan de orde komt in de relatie tussen arts en patiënt.

Definitie van lijden

Ik zal in het volgende een definitie van lijden en meer specifiek van lijden door ziekte geven. In het kader van ziek-zijn wordt bij lijden vaak vooral gedacht aan fysiek lijden of lichamelijke pijn, maar lijden omvat meer dan dat. De impact van een ziekte kan groter zijn. Er kan sprake zijn van psychisch lijden door een psychische aandoening of door het verlies aan levensperspectief.

Hijweege en Pieper beschrijven in de inleiding bij hun onderzoek, dat ziekte op verschillende manieren ingrijpt. Naast het fysieke niveau (lichamelijke klachten), spelen psychische en sociale factoren een rol. Ziekte kan invloed hebben op het zelfbeeld, de toekomstverwachting en relaties van mensen: "Doordat ziekte en

hospitalisatie⁷ veelal op zowel het fysieke, het psychische als het sociale niveau de vanzelfsprekende gang van zaken doorkruist, roept ziekte ook vragen op over de zin van het bestaan. Dit betekent dat naarmate de ziekte de als vanzelfsprekend ervaren zin van het bestaan ondermijnt, er meer vragen gesteld kunnen worden op het existentiële niveau”⁸

De verschillende dimensies van het lijden door ziekte worden ook omschreven in een document van de KNMG⁹ over euthanasie en hulp bij zelfdoding.¹⁰ Het gaat in dit document vooral om de definitie van ondraaglijk lijden en daarmee om het criterium wanneer er een verzoek om euthanasie door een arts gehonoreerd mag worden. Volgens dit document spelen bij de beleving van lijden door ziekte naast een somatische dimensie ook psychische, psychosociale en spirituele klachten een rol. Ook hier gaat de definitie van lijden verder dan lichamelijke pijn. Volgens dit document is “de bron van het lijden niet bepalend voor de mate waarin het lijden door de patiënt wordt ervaren.”¹¹ De maatstaf voor het lijden is daarom de beleving van de patiënt zelf, en is niet objectief van buiten meetbaar, en kan niet alleen aan somatische symptomen worden gekoppeld.

Ook in de definitie van palliatieve zorg van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO is sprake van een vergelijkbare opvatting van het lijden. “Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”¹² Ook in deze definitie worden naast (lichamelijke) pijn expliciet ook lichamelijke, psychosociale en spirituele klachten genoemd.

Contingentie en crisis

Zoals boven beschreven, kan door ziekte de verwachte levensloop verstoord worden, doordat de ziekte (mogelijk onomkeerbare) beperkingen met zich meebrengt. De zin van het leven kan in het geheel in het geding komen. Dit wordt ook wel in verband

⁷ Hier op te vatten als “ziekenhuisopname” (red.).

⁸ Hijweege, N., Pieper, J.Z.T. (2008), blz. 28.

⁹ Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, federatie van beroepsverenigingen van artsen.

¹⁰ KNMG-concept standpunt over de rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde (versie 2 november 2010), <http://knmg.artsennet.nl/Diensten/knmgpublicaties/KNMGpublicatie/Concept-standpunt-rol-van-de-arts-bij-een-zelfgekozen-levenseinde.htm> (19-01-11).

¹¹ KNMG (2010) blz. 1.

¹² Zie http://www.palliatievezorg.nl/page_867.html (21-07-2011).

gebracht met contingentie. Onder contingentie worden “toevallige” gebeurtenissen verstaan, die een (vergaande) invloed op iemands leven hebben, omdat door deze gebeurtenis de dagelijkse realiteit niet meer als vanzelfsprekend wordt ervaren. Dit kunnen positieve gebeurtenissen zijn, maar ook negatieve ervaringen. In ieder geval zijn het gebeurtenissen die iemand overkomen, die niet “gepland” waren. In de woorden van Scherer-Rath zijn het “positieve en negatieve ervaringen, die op iemand afkomen en waarvoor geen rationele verklaringen te vinden zijn, en die niet noodzakelijk maar wel mogelijk zijn.”¹³

Niet iedere persoon reageert op dezelfde manier op contingentie. Een dergelijke gebeurtenis kan tot een crisis leiden, maar dat hoeft niet bij iedereen zo te zijn. Bij mensen waar een contingentie-ervaring tot een crisis leidt, wordt deze gebeurtenis ervaren als dermate bedreigend ingrijpend ervaren, dat zij op zoek moeten naar een nieuw evenwicht. Dit kan een acute crisis zijn, maar de crisis kan zich ook over een langere tijd ontwikkelen. Crisis wil in dit verband vooral zeggen dat er een cesuur plaatsvindt in het leven van de betrokken persoon. Ganzevoort noemt dit een “zingeeringsverstoring in het levensverhaal”¹⁴. De interpretatie van de gebeurtenis of ontwikkeling kan bij een crisis niet in gerijmd worden met het geheel van het levensverhaal, waardoor het (psychische) evenwicht wordt verstoord.

Ik wil deze definities van contingentie en crisis betrekken op een situatie van ziek-zijn en van daaruit kijken in hoeverre ziekte als lijden wordt ervaren. Naast lijden door fysieke pijn kunnen door een ziekte levensplannen onverwacht overhoop worden geworpen. Dit kan iets betrekkelijk kleins zijn (de patiënt kan niet naar een popconcert of op wintersport omdat hij of zij een been heeft gebroken), maar het kan ook betekenen dat door een ziekte het leven niet zo zal verlopen als hij het zich heeft voorgesteld. Het kan zijn dat het door de ziekte voor een lange periode niet mogelijk om aan het gewone leven deel te nemen, of het kan gaan om een blijvend handicap of zelfs om een dodelijke ziekte is, waardoor de overblijvende tijd veel korter is dan verwacht.

Afhankelijk van hoe de patiënt hiermee omgaat kan er sprake zijn van een crisis of van kort of langdurig lijden. De ziekte en de perceptie van deze ziekte (en de gevolgen ervan) bepalen of een ziekte als lijden wordt ervaren. Lijden door ziekte kan

¹³ Scherer-Rath, M. (2007), Contingentie en religieus existentiële zorg. Tijdschrift Geestelijke verzorging, 10, 43, 31-36, blz. 30.

¹⁴ Ganzevoort R.R. (1994) *Een cruciaal moment: functie en verandering van geloof in een crisis*. Zoetermeer: Boekencentrum, blz. 183.

daarmee lichamelijke pijn inhouden, maar ook mentale of geestelijke “pijn”, door beperking van de mogelijkheden.

Lijden brengt met zich mee dat mensen zich afvragen waarom hen dat overkomt. Het levensbeschouwelijk kader heeft een grote invloed op welk antwoord op de vraag, welke betekenis aan het lijden wordt gegeven. In het theoretische deel van deze scriptie beschrijf ik exemplarisch twee kaders voor de omgang met de vraag naar het waarom van het lijden, de theodiceevraag uit de christelijke traditie en een existentiële benadering.

2. Theoretisch kader

In het theoretisch kader schets ik een aantal kaders voor de omgang met het lijden. In paragraaf 2.1 ga ik aan de hand van de literatuur in op verschillende verklaringsmodellen voor het lijden in de wereld. Hiervoor kijk ik naar religieuze en naar existentiële benaderingen. Dit is geen uitputtende literatuurstudie, maar een beknopt overzicht in vogelvlucht van de voor dit thema meest relevante stromingen. Exemplarisch neem ik daarvoor benaderingen uit de christelijke en de existentiële context.

In het tweede deel van dit hoofdstuk ga ik in op de communicatie tussen artsen en patiënten in het algemeen en over lijden in het bijzonder. Ik beschrijf daarin ook de ontwikkeling in de communicatie tussen arts en patiënt vanaf de jaren '50 tot nu en zal daarbij ingaan op de omgang van artsen met het lijden dat zij in hun werk tegenkomen. Dit is de brug naar het tweede deel van deze scriptie, waarin ik met behulp van het empirisch onderzoek van Hijweege en Pieper zal proberen conclusies te trekken over de huidige omgang van artsen met het lijden, en in hoeverre zingeving dan een rol speelt in de communicatie tussen arts en patiënt.

2.1. Kaders voor de omgang met het lijden

Wat gebeurt er als een mens een situatie als lijden ervaart? In de inleiding heb ik al omschreven wat ik versta onder lijden. Van oudsher hebben mensen geprobeerd vanuit hun levensbeschouwing, religie of denkkader een betekenis te geven aan wat hen overkomt. Ik zal in dit hoofdstuk twee denkrichtingen beschrijven: betekenisgeving vanuit een expliciet religieus kader (en dan met name toegespitst op een christelijk kader), en vanuit een existentieel kader, dus los van een transcendente macht.

2.1.1. *Religieuze benadering*

In dit deel zal ik eerst ingaan op de definitie van theodicee en een aantal klassieke theodiceën beschrijven, en vervolgens ingaan op theodiceemodellen die door zieke mensen zelf worden gebruikt.

Definitie van theodicee

In de joods-christelijke traditie hebben mensen zich steeds weer de vraag gesteld hoe het kan zijn dat God bestaat en dat er tegelijkertijd zoveel kwaad en lijden in de

wereld is. Deze vraagstelling wordt ook de vraag naar de theodicee genoemd. De vraagstelling zelf is al ouder, maar het begrip theodicee is geïntroduceerd door Gottfried Wilhelm Leibniz.

Leibniz schreef aan het begin van de 18^e eeuw een boek over de goedheid van God en de oorsprong van het kwaad. In dit boek introduceerde hij de term theodicee, letterlijk: de gerechtigheid van God. Hij kwam tot deze term door de twee Griekse woorden voor God en gerechtigheid samen te voegen. Leibniz geeft zelf geen eenduidige definitie van het begrip, maar in zijn boek “Essais de Théodicée: Sur la Bonté de Dieu, la Liberté de l’Homme et l’Origine du Mal” komen uiteindelijk twee betekenissen naar voren. Theodicee is daarin enerzijds de filosofische vraag naar de relatie tussen God en het kwaad, en anderzijds een apologetische vraag, die probeert de rechtvaardigheid van God te verdedigen in het licht van het kwaad in de schepping.¹⁵ Het antwoord dat Leibniz op deze vraag geeft, is dat God weliswaar de best mogelijke wereld geschapen heeft (iets anders te denken zou de almacht van God ter discussie stellen), maar dat onvolkomenheden inherent zijn aan het fenomeen van de schepping. Omdat de mens door God geschapen is, is hij onvolkomen. Volmaakte mensen zouden immers godgelijk zijn, en dat is niet te rijmen met het menszijn. De onvolkomenheid van de mensen, en daarbij opgeteld de wilsvrijheid die ze van God hebben meegekregen, maakt dat ze fouten maken en zondigen.¹⁶

Met betrekking tot het lijden gaat de vraag naar de theodicee om hoe het bestaan van God te rijmen is met het lijden in de wereld. Leibniz gaat op deze vraag in door te verwijzen naar de eindigheid van de wereld en de sterfelijkheid van de mensen, die noodzakelijkerwijs met lijden en pijn verbonden is.¹⁷

Sinds Leibniz het begrip theodicee introduceerde, hebben zich velen over de theodiceevraag gebogen. In de literatuur over dit onderwerp worden verschillende verklarende modellen voor het naast elkaar bestaan van God en tegelijkertijd het kwaad in de wereld voorgesteld. Vrijwel iedere theoloog of onderzoeker die zich met dit onderwerp heeft beziggehouden, hanteert daarbij een eigen indeling. In deze paragraaf probeer ik eerst de hoofdlijnen van de verklarende modellen voor het naast elkaar bestaan van God en het kwaad weer te geven. Daarbij baseer ik mij vooral op de

¹⁵ Sarot, M. (2004), “De theodicee. Een nieuwe benadering van een oud probleem?”, *Nederlands Theologisch Tijdschrift*, 58 (2004) 3, 178-195. Geciteerd volgens de manuscriptversie, beschikbaar op <http://igitur-archive.library.uu.nl/th/2006-0727-202221/UUindex.html> (5-10-2010), blz. 2.

¹⁶ Störig, H.J. (1990), *Kleine Weltgeschichte der Philosophie*, Stuttgart: Kohlhammer blz. 341.

¹⁷ Störig, H.J. (1990) blz. 341. Deze verklaring van het menselijk lijden door de eindigheid van de schepping komt terug bij P. Tillich, *Systematische Theologie I*, blz. 309.

indeling van Surin¹⁸, maar ik zal ook proberen verbanden te leggen tussen de verschillende theodiceemodellen. Daarna zal ik aandacht besteden aan de vraag naar het lijden in relatie tot de vraag naar het kwaad. De klassieke theodiceëen gaan vooral uit van de vraag naar het bestaan van het kwaad, en stellen minder de vraag naar het lijden. Voor deze scriptie is deze vraag echter zeer relevant.

Surin onderscheidt tussen theoretische en praktische theodiceemodellen. Bij theoretische theodiceemodellen wordt een poging gedaan om filosofische of theologische antwoorden te geven op het probleem van het kwaad, zonder dat deze benaderingen ingaan op de praktische consequenties hiervan.

Historisch gezien zijn er twee hoofdlijnen van verklaringen voor de existentie van het kwaad in de wereld, die terug te voeren zijn op Augustinus en Irenaeus. Ook in de moderne tijd volgen de meeste onderzoekers nog steeds één van deze twee hoofdlijnen.

De vrije wil

Op Augustinus gaan verklaringsmodellen terug die de existentie van het kwaad in de wereld verklaren met de vrije wil. Er is kwaad in de wereld omdat de mensen de vrije wil is gegeven om goed of kwaad te doen. Dit is een gevolg van de zondeval. Hierop heeft ook de voorstelling betrekking dat lijden een straf voor begane zonden is.

Een belangrijke moderne vertegenwoordiger van het verklaringsmodel van de vrije wil is Alvin Plantinga.¹⁹ Plantinga gaat uit van het klassieke trilemma, dat teruggaat op Epicurus (341-270 v. Chr.)²⁰: 1. God is almachtig; 2. God is volmaakt goed (c.q. liefdevol); 3. Er is kwaad in de wereld.²¹ Aan deze voegt hij een vierde stelling toe: “Evil exists because of the actions of free, rational and fallible creatures.”²² Hij gebruikt het begrip vrije wil alleen om aan te tonen dat de existentie van God én het kwaad niet onverenigbaar zijn, het gaat dus eerder om een logisch argument dan om een rechtvaardiging van God. Daarbij blijft echter de vraag onbeantwoord hoe de vrije wil zich verhoudt tot de almacht en goedheid van God.²³ Het lijkt erop dat dit model

¹⁸ Surin, K. (1986), *Theology and the problem of evil*, Oxford: Basil Blackwell.

¹⁹ Surin, K. (1986), blz. 71-72.

²⁰ Brink, G. van den, (2009), “De beperkte betekenis van het theodicee-project, *Radix. Tijdschrift voor geloof en wetenschap* 35 (2009) 91-103, blz. 94.

²¹ Overgenomen van G. van den Brink 2009 blz. 92.

²² Geciteerd in Surin, K. (1986), blz. 71.

²³ Surin, K. (1986), blz. 75.

alleen houdbaar is als ervan wordt uitgegaan dat God zich niet met de gang van zaken op aarde bemoeit. Dan veronderstelt dit model een deïstisch Godsbeeld.²⁴

Vorming van de ziel

Op Irenaeus gaat de theorie terug dat het kwaad in de wereld bestaat om de zielen van de mensen te vormen, zodat alle mensen naar een ultieme en perfecte relatie met God toe groeien.²⁵ John Hick heeft dit uitgewerkt in de vorm van de “soul-making” theodicy: de ziel van de mens wordt gevormd door wat hem overkomt (goed of kwaad). Menselijk lijden heeft daarmee een hoger doel.²⁶ Het model van Hick veronderstelt eveneens de vrije wil, want zonder deze is de mens niet in staat om te leren en zich te verbeteren. De theodicee van Hick is echter tegelijkertijd eschatologisch: hij gaat er van uit dat aan het einde der tijden eeuwige vreugde wacht.²⁷ De theodicee van Hick houdt impliciet in dat God het lijden veroorzaakt om de mens uiteindelijk dichterbij God te brengen. Dit is een moreel lastig dilemma, omdat niet iedereen in dezelfde mate op de proef wordt gesteld. Ook geeft deze oplossing van het theodiceeprobleem geen verklaring voor het lijden van bijvoorbeeld onschuldige kinderen.

Natuurwetten

Naast deze twee hoofdlijnen, die allebei al heel oud zijn, zijn er nog andere theorieën van recentere datum. Een daarvan is het verklaringsmodel op grond van natuurwetten, dat pas denkbaar is na de opkomst van de natuurwetenschap. De acceptatie van het bestaan van natuurwetten betekent op zich al een radicale breuk met Augustinus en Irenaeus; dit verklaringsmodel komt dan ook voort uit een compleet ander denkkader. Het feit dat God toestaat dat er kwaad is in de wereld, is in dit model inherent aan het bestaan van natuurwetten in deze wereld. Omdat er natuurwetten zijn, is er ook natuurlijk kwaad. Daar staat tegenover dat een wereld zonder natuurwetten een veel slechtere wereld zou zijn. Ook in dit verklaringsmodel geldt dat dit de best denkbare wereld is, ondanks alle gebreken en kwaden die hij kent.

Als moderne vertegenwoordiger van de “natural law” theodicy haalt Surin Richard Swinburne aan.²⁸ Volgens Swinburne moet er een systeem van regels en ordening zijn in het domein van de natuur. Alleen dan kunnen de mensen weten wat de gevolgen van hun daden zijn. Zonder regels is er immers ook geen overtreding. Zonder kwaad

²⁴ Surin, K. (1986), blz. 76.

²⁵ vgl. Surin, K. (1986), blz. 92.

²⁶ Hick, J (1968), *Evil and the God of Love*

²⁷ Surin, K. (1986), p. 94.

²⁸ Swinburne, R. (1979) *The Existence of God*, Oxford: Clarendon.

is er geen uitdaging om het goede te doen.²⁹ Tegen deze theodicee kan worden ingebracht dat zij abstract blijft. Uiteindelijk wordt ook bij deze oplossing van het theodiceeprobleem de lijdende mens geïnstrumentaliseerd voor een hoger doel, in dit geval te leren hoe je het goede kunt doen.

In het tweede deel van zijn beschrijving van theodiceemodellen presenteert Surin praktische modellen die, behalve de vraag naar het kwaad, ook de vraag naar de mens stellen, die onder dit kwaad lijdt. Deze praktische theodiceemodellen houden zich bezig met Gods ingrijpen in wat er in de wereld gebeurt en proberen een antwoord te geven op de vraag hoe om te gaan met mensen die lijden.

Deze nieuwe dimensie van de theodiceevraag is vooral ingegeven door de impact van het onmetelijke, door mensen veroorzaakte lijden in de 20^e eeuw, met name de Holocaust. Veel theologen hebben zich afgevraagd hoe het nog mogelijk is te spreken over de gerechtigheid van God na Auschwitz. In het volgende beschrijf ik exemplarisch de oplossingen voor het theodiceeprobleem van Dorothee Sölle en Jürgen Moltmann.

Dorothee Sölle

Dorothee Sölle schrijft over het theodiceeprobleem in haar boek *Leiden* (verschenen in 1973). Sölle hekelt in haar boek wat zij “christelijk masochisme” noemt, met als tegenpool “theologisch sadisme”, namelijk dat menselijke zwakte de macht van God moet onderstrepen en dat de bereidheid tot lijden typisch christelijk zou zijn. Daarmee zet zij zich af tegen alle theorieën die ofwel stellen dat God het kwaad en het lijden in de wereld veroorzaakt met een hoger doel, of dat God onbewogen toekijkt wanneer er sprake is van kwaad en lijden. Hier stelt zij een God tegenover die met zijn schepsels lijdt en zich als het ware in de lijdende mens incarneert.³⁰ God kiest volgens Sölle de kant van de lijdende mens: “Gott ist nicht im Himmel, er hängt am Kreuz.”³¹ Maar het mee-lijden van God met de lijdende mensen geeft geen verklaring voor de zin van het lijden, en biedt daarvoor zeker ook geen genoegdoening. Of zoals zij zegt over het lijden in de holocaust: “Kein Himmel kann soetwas wie Auschwitz wiedergutmachen.”³² Voor Sölle kan geen theoretisch-theologische visie over het lijden stand houden. Er zijn volgens haar slechts twee mogelijkheden om een positie in te nemen ten overstaan van het kwaad in de wereld: vereenzelviging met het slachtoffer of vereenzelviging met de dader. Volgens Sölle moet elke theologie de

²⁹ Surin, K. (1986), blz. 80.

³⁰ Vgl. Surin, K. (1986), 118-119.

³¹ Sölle, D. (1987), *Leiden*, Stuttgart, 182.

³² Sölle, D. (1987), *Leiden*, Stuttgart, 182-183.

kant van de zwakken en machtlozen kiezen, en mag theologie nooit worden gebruikt om de positie van de sterke te legitimeren. Haar theodicee heeft daarmee altijd praktische implicaties: theologie bedrijven betekent ook altijd handelen.

Dit klinkt overtuigend op het moment dat er sprake is van duidelijke slachtoffer- of daderprofielen. Deze grens is echter vaak niet scherp te trekken. Bovendien gaat Sölle daarmee alleen in op lijden dat door andere mensen wordt veroorzaakt. Zij gaat niet expliciet in op lijden zonder verwijtbare oorzaak, zoals natuurgeweld of ziekte.

Jürgen Moltmann

Ook Moltmann is duidelijk beïnvloed door het door mensen veroorzaakte lijden in de Holocaust. Voor hem is deze de directe aanleiding om theologie te gaan studeren. Hij zoekt hierin een antwoord op de vraag naar het waarom achter het lijden. Moltmann ontwikkelt niet expliciet een theodicee, maar denkt vooral sterk na over de houding van God ten overstaan van het lijden. Net als Sölle onderzoekt hij minder de rol van het kwaad in de wereld, maar denkt hij veel meer na over de consequenties van het kwaad, namelijk het lijden. Moltmann komt tot de conclusie dat God zelf lijdt en sterft aan het kruis, en dat hij om die reden nooit een onbewogen toeschouwer kan zijn van het lijden. De troostende boodschap bij Moltmann is dat God door zijn eigen lijden altijd bij de lijdende mens is, en die dus in zijn lijden niet alleen is. Bovendien stelt Moltmann in het vooruitzicht dat het kwaad en het lijden aan het einde der tijden overwonnen wordt. Deze eschatologische hoop wordt gerechtvaardigd door het leven, lijden en de opstanding van Jezus.³³

Het lijkt alsof hier geen direct appèl tot praktisch handelen aan verbonden is, maar het werk van Moltmann als geheel geeft een ander beeld. De consequentie van zijn godsbeeld is dat de kerk niet alleen met zichzelf bezig mag zijn, maar altijd politiek moet zijn en daarmee kritisch in de maatschappij moet staan. Daar hoort engagement ten gunste van het moreel juiste bij.³⁴

In de theodiceemodellen van Sölle en Moltmann is een overgang zichtbaar van de vraag naar de omgang met het kwaad in de wereld, naar de vraag van de zin van het lijden. Waar in de theoretische, vaak oudere theodiceemodellen vooral gezocht werd naar antwoorden op de vraag naar het naast elkaar bestaan van God en het kwaad in de wereld, besteden de meer praktische en vaak modernere modellen vooral aandacht aan de praktische consequenties van het bestaan van het kwaad, namelijk het lijden,

³³ Zie Moltmann, J. (1972), *Der gekreuzigte Gott*. Behandeld in Surin, K. (1986), blz. 124-130.

³⁴ Pöhlmann, H.G. (1990), *Abriß der Dogmatik. Ein Kompendium*, Gütersloh: Mohn, blz. 322-323.

en stellen daarmee de vraag naar de zin van het lijden, en naar de (on)mogelijkheid om in God te blijven geloven ondanks al het lijden in de wereld. Deze praktische modellen hebben gemeenschappelijk dat zij in hun antwoorden uitgaan van een meelevende, mee-lijdende God, die niet onbewogen aan de zijlijn staat bij het lijden in de wereld, maar zich door zijn eigen lijden incarneert in iedere lijdende mens. Hoewel deze modellen uitvoerig ingaan op de zin van het menselijk lijden, behandelen zij toch slechts één aspect van de lijdende mens, namelijk het door andere mensen veroorzaakte lijden, of te wel lijden door de aanwezigheid van het kwaad in de wereld. Menselijk lijden dat niet door menselijk handelen wordt veroorzaakt, zoals bijvoorbeeld lijden door natuurrampen of ziekten, speelt in deze modellen geen rol, terwijl ook hier zingevingsvragen en de rol van God in de wereld aan de orde kunnen zijn. De zingevingsvraag is dan niet wezenlijk verschillend. De vraag blijft, hoe een goede God kan toestaan dat lijden bestaat in de wereld. Op de zin van het lijden door ziekte ga ik aan het eind van dit hoofdstuk nog verder in.

Problematisch aan zowel de theoretische als de praktische theodiceemodellen is bovendien dat zij spreken óver de lijdende mens, en geen rol toebedelen áán de lijdende mens. Dit is de vraag naar de legitimiteit van een theodicee: in hoeverre is het legitiem om modelmatig over de omgang met het kwaad en het lijden na te denken?

Legitimiteit van een theodicee

G. van den Brink noemt in zijn artikel “Over de (on)mogelijkheid van een theodicee”³⁵ de voorwaarden waaraan een theodicee moet voldoen. Theodicee moet niet proberen het kwaad rationeel weg te verklaren, en zij moet vooral rekening houden met de concreet lijdende mens. Hiervoor is het belangrijk om aan de kant van de lijdende te staan en zijn verhaal te laten spreken. Ook volgens Surin is een criterium voor een verantwoorde theodicee, dat deze houdbaar is in de ogen van de lijdende mens. De toets die de theodicee volgens hem moet kunnen doorstaan is dat zij ook door de lijdende zelf zou kunnen worden geformuleerd. Met betrekking tot bijvoorbeeld het lijden veroorzaakt door de Holocaust schrijft hij: “... the only theological discourse *about* Auschwitz which can be permitted is a discourse which could have been enunciated *in* Auschwitz by its inmates.”³⁶ Hij formuleert dit in aansluiting op een uitspraak van J. B. Metz, dat na Auschwitz alleen nog gebed kan zijn omdat er in Auschwitz gebed was.³⁷ Ook Van den Brink benadrukt, in samenvatting van theodiceën uit de tweede helft van de 20^e eeuw, dat God niet meer

³⁵ Brink, G. van den, (1989), “Over de (on)mogelijkheid van een theodicee. Wijsgerig-theologische kanttekeningen bij het probleem van het kwaad” in: *Theologie Reformata* XXXII (1989), 194-210.

³⁶ Surin, K. (1986), blz. 146.

³⁷ Aangehaald in: Brink, G. van den, (1989), blz. 201.

kan worden voorgesteld als een afstandelijke God die niet geïnteresseerd is in wat mensen overkomt (apathiemodel), maar als een God die met de mensen mee lijdt en die “... Zich in Zijn liefde *identificeert* met mensen die aan het kwaad ten onder gaan, en [...] hen zó uiteindelijk *bevrijdt* van de macht van het kwaad.”³⁸

Daarnaast onderstreept Van den Brink dat het voor de legitimiteit van een theodicee belangrijk is om zich voor ogen te houden wat de functie van een theodicee is, namelijk een poging om het geloof in God overeind te houden op het moment dat dit door kwaad en/of lijden in het geding komt. Een dergelijke theodicee mag echter nooit praktische (pastorale) hulp aan de lijdende mens vervangen, maar kan deze slechts ondersteunen.³⁹

Verklaringsmodellen voor het lijden door ziekte

In dit hoofdstuk over de theodicee wil ik niet alleen vanuit klassieke theodiceën kaders voor de omgang met het lijden onderzoeken, maar wil ook kijken hoe zieke mensen zelf aankijken tegen wat hen overkomt. Welke verklaringsmodellen noemen zieke mensen zelf? En hoe zien zij de relatie tussen God en wat hen overkomt? Hiervoor maak ik gebruik van een onderzoek van Van der Ven en Vossen, die een systematiek hebben ontwikkeld om betekenisgeving van ziekte en lijden te systematiseren.⁴⁰

Net als bij de boven beschreven theodiceemodellen gaan ook verklaringsmodellen over lijden door ziekte uit van de vraag hoe dit lijden te rijmen valt met het bestaan van God. Waar theodiceemodellen steeds uitgaan van lijden door kwaad, dus lijden toegevoegd door menselijk handelen, gaan verklaringsmodellen voor het lijden door ziekte uit van de zin van het lijden zelf. De meeste modellen proberen daarbij twee dingen te doen. Enerzijds proberen zij een theologische of filosofische verklaring voor de oorzaak van het lijden te geven, en daarmee ook een verklaring voor de oorzaak van de ziekte (“waarom overkomt mij dit”). Anderzijds zoeken zij naar een doel van het lijden, zoals een hoger plan (ziekte om iets te leren, om de mens dichterbij God te brengen, etc.). Daarmee is er een wezenlijk verschil tussen theodiceemodellen die uitgaan van het kwaad, en verklaringsmodellen die zoeken naar antwoorden op zingevingsvragen rondom het lijden door ziekte. De eersten stellen de existentie van God centraal, de tweede stellen het lijdende individu centraal. Vanuit het individu

³⁸ Brink, G. van den, (1989), blz. 204.

³⁹ Brink, G. van den, (1989), blz. 206-207.

⁴⁰ Vossen, H.J.M. (2000) “De diagnostische competentie van de pastor” in: Bouwer, J. (red.), *Met meer dan hart en ziel: levensbeschouwelijke diagnostiek, geestelijke zorgverlening en context*, Gorinchem: Ekklesia, 19-30, blz. 23f.

wordt gekeken hoe het bestaan van God te rijmen is met wat hem of haar overkomt. Dit heeft alles te maken met de voorstelling die mensen van God hebben, hoe zij God definiëren, bijvoorbeeld als almachtige, als liefhebbende of als straffende God.

Van der Ven en Vossen hebben in hun onderzoek een systematiek ontwikkeld voor de classificatie van betekenisgeving van ziekte en lijden. Zij onderscheiden 7 modellen: het pedagogiemodel, het planmodel, het vergeldingsmodel, het compassiemodel, het plaatsvervangingsmodel, het mystieke model en het apathiemodel.⁴¹

Het pedagogiemodel houdt in dat het lijden geduid wordt als een manier om iets te leren en persoonlijk te groeien. Het planmodel gaat ervan uit dat God met het lijden een plan heeft, ook al blijft dat voor de lijdende verborgen, en dat er uiteindelijk iets goeds uit voort zal komen. In deze beide verklaringsmodellen komt de voorstelling van de vorming van de ziel terug. Volgens het vergeldingsmodel is het lijden straf voor begane zonden. Volgens het compassiemodel wil God het lijden niet, hij is de mens nabij in het lijden. De vraag naar het waarom wordt in dit model niet beantwoord. Het gaat er meer om dat God troost biedt in het lijden. Het plaatsvervangingsmodel plaatst het lijden van een individueel mens in de context van het lijden van de hele mensheid.

In het mystieke model heeft het lijden het doel om nader tot God te komen. Volgens dit model kan het lijden ook worden geïnterpreteerd als imitatio van het lijden van Jezus Christus. Volgens het apathiemodel heeft God helemaal niets met het lijden te maken en raakt het lijden van de mens hem ook helemaal niet. Daarmee is het apathiemodel compleet tegenovergesteld aan het compassiemodel.

In deze modellen vindt een deel van de boven beschreven theodiceën hun weerklank. Het model van de vorming van de ziel heeft duidelijk sporen nagelaten in het pedagogiemodel en het planmodel. Het vergeldingsmodel gaat terug op de leer van de erfzonde en daarmee op het model van de vrije wil. Dit model heeft ook invloed gehad op het apathiemodel. Het compassiemodel, het plaatsvervangingsmodel en het mystieke model komen het meest in de buurt van de “praktische” theodiceemodellen, waarvoor ik als voorbeeld Sölle en Moltmann heb beschreven.

⁴¹ Vossen, H.J.M. (2000) blz. 23f. Zie ook: Vossen, H.J.M. en Van der Ven, J.A. (1990), “Lijden, religie en communicatie als pastoraal-hermeneutisch probleem.” In: Praktische Theologie 17-2. (1990) 130-145.

Theodiceemodellen en pastorale zorg

Er is onderzoek naar gedaan welke van deze godsvoorstellingen en theodiceemodellen helpend zijn in pastorale zorg. Cavanagh⁴² vergelijkt vier godsvoorstellingen met elkaar en beschrijft in hoeverre zij schadelijk of helpend zijn in het geval van een moeilijke situatie. Als voorbeelden bespreekt hij God als wraakzuchtig, God als behoeftig, God die met ons lot begaan is, en God als leraar. Volgens de theodicee-systematiek van Van Vossen⁴³ gaat het dan om het vergeldingsmodel, het compassiemodel en het pedagogiemodel. In de systematiek van Van der Ven en Vossen komt God als behoeftige niet voor. Cavanagh beoordeelt het vergeldingsmodel als niet-helpend. Een wraakzuchtige God boezemt angst in en maakt het onmogelijk om vertrouwen in God te hebben. Angst voor wraak is dan ook de belangrijkste drijfveer om goed te handelen, en niet morele beweegredenen. De voorstelling van een wraakzuchtige God leidt tot schuldgevoelens voor vooronderstelde zonden die de oorzaak zouden kunnen zijn voor het lijden. De argumentatie m.b.t. een behoeftige God is vergelijkbaar: menselijk handelen wordt bepaald door (vooronderstelde) behoeften van God. De oorzaak voor het lijden is volgens dit model teleurstelling van God, en daarmee ook weer straf. Maar ook het beeld van een God die met ons lot begaan is of van een God als leraar zijn niet echt helpend. Beide kunnen leiden tot het gevoel door God teleurgesteld te zijn, of tot het gevoel het niet goed genoeg gedaan te hebben en daarmee uiteindelijk ook tot het gevoel door God verlaten te zijn.

Als dit het geval is, dan is volgens Cavanagh het Godsbeeld van een persoon eerder belemmerend dan helpend bij het vinden van een oplossing. Hij is ook van mening dat het de verantwoordelijkheid is van de geestelijk verzorgers (hij spreekt van *pastoral counselors*) om degene die zij bijstaan voor te lichten over het feit dat zijn of haar Godsbeeld onderdeel van het probleem is, in plaats van de oplossing voor het probleem: “In summary, a significant percentage of problems that people bring to ministers is caused, or at least is contributed to, by their unhelpful perceptions of God. When this occurs, it is the responsibility of a minister to educate people to the fact that their perception of God is part of their problem and not part of the solution.”⁴⁴ Hij is hierin heel stellig, er is hier zeker ook een andere visie voor de praktijk denkbaar, die meer uitgaat van de levensbeschouwing van de gesprekspartner.

⁴² Voor het volgende zie Cavanagh, M.E. (1992), “The perception of God in pastoral counseling” in: *Pastoral psychology*, Volume: 41, Issue: 2 (November 1, 1992), 75-80.

⁴³ Vossen, H.J.M. (2000) blz. 2324.

⁴⁴ Cavanagh, M.E. (1992), blz. 80.

Uit het bovenstaande volgt dat het voor veel mensen die in een religieuze traditie staan, niet eenvoudig is om vanuit dit kader een duiding te geven aan wat hen overkomt. Traditionele theodiceën kunnen hier het probleem waarmee de persoon in kwestie worstelt, en waarvoor hij of zij een verklaring zoekt, eerder groter maken dan verzachten. Dit hangt in sterke mate af van het godsbeeld dat in deze tradities gepropageerd wordt.

Slotsom

Net als bij de theodiceemodellen gaan ook verklaringsmodellen over lijden door ziekte uit van de vraag hoe dit lijden te rijmen valt met het bestaan van God. Waar theodiceemodellen steeds uitgaan van lijden door kwaad, dus lijden toegevoegd door menselijk handelen, proberen verklaringsmodellen voor het lijden door ziekte een verklaring te geven voor lijden dat niet door een ander mens wordt toegevoegd. Zij proberen daarmee een verklaring te vinden voor de oorzaak en de zin van het lijden an sich. De meeste modellen proberen daarbij twee dingen te doen. Enerzijds proberen zij een theologische of filosofische verklaring voor de oorzaak van het lijden te geven, en daarmee ook een verklaring voor de oorzaak van de ziekte (“waarom overkomt mij dit”). Anderzijds zoeken zij naar een doel van het lijden, zoals een hoger plan (ziekte om iets te leren, om de mens dichterbij God te brengen, etc.). Daarmee is er een wezenlijk verschil tussen theodiceemodellen die uitgaan van het kwaad, en verklaringsmodellen die zoeken naar antwoorden op zingevingsvragen rondom het lijden door ziekte. De eersten stellen de existentie van God centraal, de tweede stellen het lijdende individu centraal.

Als het zo belangrijk is om het perspectief van de lijdende mens in te nemen, dan is het interessant om te kijken hoe dit werkt bij artsen. Kijken zij vanuit medisch-wetenschappelijk perspectief naar hun patiënten, of proberen zij ook vanuit het perspectief van de patiënt te denken? Deze gedachte zal ik verder vervolgen in het tweede deel van het theoretisch kader (hoofdstuk 2.2.) en dit zal ook aandachtspunt zijn in het empirische gedeelte van de scriptie (hoofdstuk 3).

In dit hoofdstuk heb ik mij bewust geconcentreerd op de omgang met het lijden vanuit een christelijke context. Een onderzoek naar de omgang met het lijden in andere culturen is zeker belangrijk, maar in het kader van dit onderzoek zou dit te ver gaan. In het volgende deel zal ik ingaan op een benadering van de omgang met het lijden die niet uitgaat van een expliciet religieuze context.

2.1.2. Existentiële benadering

Anders dan in de religieuze benadering zoekt de existentiële benadering van de vraag naar het lijden niet naar verklaringen vanuit de transcendentie, maar vanuit het leven, de existentie van de mens zelf. Het vertrekpunt voor een analyse van de existentiële benadering van de omgang met het lijden is voor mij het werk van Victor E. Frankl. In “De zin van het bestaan”⁴⁵ beschrijft hij in het eerste deel zijn herinneringen aan zijn verblijf als gevangene in verschillende concentratiekampen. Als hij in het concentratiekamp belandt, is hij pas getrouwd en net afgestudeerd arts (neuroloog en psychiater). Hij beschrijft vanuit het perspectief van een psychiater zijn belevenissen in het concentratiekamp, met name hoe mensen met deze situatie, een situatie van uitzichtloos lijden, omgaan. Hij constateert dat niet de lichamelijk sterksten, maar de mentaal sterksten overleven, en dit bij een overlevingskans van 1 op 20.⁴⁶ Wie een doel buiten het concentratiekamp heeft, heeft de grootste kans om te overleven. Dit doel kan bijvoorbeeld de liefde voor een kind of echtgenote buiten het concentratiekamp zijn en de hoop op hereniging ooit. Frankl zelf hoopte ook op hereniging met zijn vrouw, maar als belangrijkste drijfveer om te overleven noemt hij als doel dat hij het wetenschappelijke werk wilde voltooiën waaraan hij begonnen was voordat hij werd opgepakt. Zijn eigen vrouw overleefde het kamp niet, zij overleed in een ander concentratiekamp. Frankl wist dat niet, hij kwam dit pas na zijn bevrijding te weten.

Juist vanuit ervaringen in het concentratiekamp komt hij tot de conclusie dat het leven zelf zin heeft. Dit feit alleen al maakt het overleven van een dergelijke onvoorstelbare situatie de moeite waard. De ervaringen in het concentratiekamp leerden Frankl dat de geestelijke vrijheid, die een mens ook in de moeilijkste situaties in staat is te behouden, het leven zelf zin geeft: “Deze geestelijke vrijheid – die de mens niet kan worden ontnomen – geeft inhoud en betekenis aan het leven.”⁴⁷ Vanuit deze intrinsieke zin van het leven krijgt ook het lijden zin. Frankl zelf verwoordt dat als volgt: “... Indien het leven zinvol is, dan moet ook lijden, per definitie, zinvol zijn. Lijden vormt een onuitwisbaar deel van het leven, evenals het noodlot en de dood. Zonder lijden en dood is het leven van de mens onvolledig.”⁴⁸ Frankl trekt deze zin van het lijden door in voorbeelden over mensen die ongeneeslijk ziek zijn en weten

⁴⁵ Frankl, V.E. (1978), *De zin van het bestaan. Een psycholoog beleeft het concentratiekamp & een inleiding tot de logotherapie*. Rotterdam, Donker.

⁴⁶ Frankl beschrijft hier de situatie van een werkkamp.

⁴⁷ Frankl (1978) blz. 87/88.

⁴⁸ Frankl (1978) blz. 89.

dat zij gaan sterven. De zin van het lijden ligt voor Frankl dan in het waardig lijden. Het lijden wordt dan de levenstaak van deze persoon.⁴⁹

Voor Frankl gaat het bij de zin van het leven – en daarmee ook bij de zin van het lijden – niet om wat de mens van het leven verwacht, maar wat het leven van een mens verwacht. Gordon Allport geeft in zijn voorwoord tot Frankls boek een toelichting hierop: “Hier worden wij dan ook geconfronteerd met de essentie van het existentialisme – leven is lijden, overleven de zin van het lijden ontdekken. Wanneer het leven een bedoeling heeft, dan moeten lijden en sterven eveneens een bedoeling hebben. Maar geen mens kan een ander vertellen wat de bedoeling is van het leven. Ieder mens moet dat zelf ontdekken en de verantwoording voor zijn ontdekking aanvaarden. Indien hij hierin slaagt zal hij blijven groeien, ondanks alle vernederingen.”⁵⁰ Dat wat het leven van de mens verwacht is dus zelf de bedoeling van zijn eigen leven te ontdekken en dit doel vervolgens te blijven nastreven. Dit geldt ook voor het lijden, dat een onderdeel van het leven is.

De ervaringen van Frankl in het concentratiekamp hebben grote invloed gehad op de door hem ontwikkelde Logotherapie. In tegenstelling tot de psychoanalyse van Freud (bevrediging van lust, of zoals Frankl dat verwoord “wil-tot-lust”) gaat het bij de logotherapie van Frankl om vervulling van de behoefte aan zin (“wil-tot-betekenis”).

Bij de logotherapie gaat het om een vorm van existentiële psychologie. Een belangrijk element van de logotherapie is de oriëntatie op de toekomst, terwijl Freud zich meer op verwerking van gebeurtenissen uit het verleden richt. Voorbeelden voor zijn therapiemethodes zijn bijvoorbeeld, dat hij een patiënt die ontevreden is met zijn huidige situatie zich laat voorstellen dat hij op zijn sterfbed ligt en terugblijkt op zijn leven. Hoe heeft zijn leven er dan uitgezien? Wat heeft hij dan bereikt? Met als doel dat hij zijn leven zo verandert dat hij dit doel kan bereiken. Oriëntatie op de toekomst betekent dan dat de theorie zich er niet op richt, het verleden te verwerken, maar om het resterende leven (de toekomst), zo zinvol mogelijk door te brengen, te leven volgens zijn heel eigen bedoeling.

Het verleden is voor Frankl ook belangrijk, maar in een heel andere rol als bij Freud. Voor Frankl gaat het vooral om de waarde van het verleden. Je mag terugkijken op je leven: waar ben je trots op, wat heb je bereikt, dit verleden kan niemand je afpakken, in welke situatie je je nu ook bevindt. Concluderend kan de benadering van Frankl

⁴⁹ Frankl (1978) blz. 100.

⁵⁰ Gordon Allport in Frankl (1978) blz. 11-12.

worden samengevat in de volgende punten: het leven heeft zin op zich, dat maakt ook leven in lijden zinvol. Lijden heeft ook een intrinsieke betekenis: de zin van het lijden kan ook zijn waardig te lijden.

Frankl heeft het verslag van zijn verblijf in verschillende concentratiekampen enkele maanden na zijn vrijlating geschreven. Hij schrijft een vrij helder, objectief verhaal. Het is opmerkelijk dat hem dat lukt met zo weinig tijdelijke afstand van wat er gebeurd is. De vraag is ook of de gerichtheid op de toekomst in Frankls logotherapie hiermee te maken heeft. Het verleden is afgrijselijk, het appél is dan ook om het best mogelijke van de toekomst te maken. Belangrijk is ook het bewustzijn van de eigen sterfelijkheid: met de dood voortdurend voor ogen is het zaak om er goed over na te denken wat belangrijk is in het leven.

Frankl heeft op basis van zijn ervaringen een heel specifieke therapiemethode ontwikkeld. Hij behoort echter tot een bredere stroming, de existentiële psychotherapie. Deze baseert zich wederom op het existentialisme. Het begrip “existentialisme” gaat terug op het begrip “Dasein” van Heidegger. Sartre heeft dit begrip opgepakt in zijn beroemde uitspraak “l’existence précède l’essence”.⁵¹ Existentialisme baseert op de persoon zoals deze bestaat, in een bepaalde situatie en een bepaalde tijd. Deze gaat vooraf aan de betekenis die hij of zij aan deze wereld geeft en hoe iemand idealiter zou willen zijn (“essence”).⁵² Existentialisme gaat uit van de mens zoals die op dat moment bestaat, inclusief zijn context of omgeving.

Existentiële therapie is niet zozeer een compleet uitgewerkt psychotherapeutisch systeem, maar een referentiekader, om het lijden van een patiënt te begrijpen.⁵³ Bij de therapie wordt ervan uitgegaan dat de patiënt angst ondervindt (lijdt) door een existentieel conflict. In zijn boek “Existential Psychotherapy” uit 1980 beschrijft Yalom⁵⁴ aan de hand van 4 thema’s de hele breedte van zijn existentiële theorie: dood, vrijheid (en verantwoordelijkheid), eenzaamheid en zinloosheid. Volgens Yalom liggen deze vier thema’s aan de basis van de meeste psychologische problemen. Zij

⁵¹ Voor een samenvatting van de existentiële filosofie van Sartre, zie Störig, H.J. (1990), blz. 606-608.

⁵² May, R., Yalom, I. (1989) “Existential psychotherapy”, in Corsini, R. J. Danny, W. (eds), *Current Psychotherapies*. Itasca, IL: Peacock, 363-404, geciteerd volgens http://www.thomsonedu.com/resource_uploads/downloads/0495097144_81300.doc (13-06-2011), blz. 9.

⁵³ May, R., Yalom, I (1989), blz. 19.

⁵⁴ Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books. Zie ook Yalom, I. (2000) “Religion and Psychiatry”, lezing, gepubliceerd in *American Journal of Psychotherapy* (No. 3 2002), geciteerd volgens <http://www.yalom.com/framemaker.php?nav=lec&subframe=tures> (13-06-2011).

hebben verder gemeen dat er voor deze thema's of problemen geen universeel, voor iedereen geldig antwoord is. Bij deze "ultimate concerns" horen angsten. Als iemand niet in staat is met deze angsten om te gaan, kan dat pathologisch worden.

Slotsom

In tegenstelling tot theodiceemodellen probeert de existentiële benadering minder een verklaring te geven voor wat mensen overkomt, maar wordt meer uitgegaan van de confrontatie met wat gegeven is. Daar volgt uit dat er geen intrinsieke betekenis is van de wereld waarin wij leven en van het leven zelf. De taak van de mens is dan zelf een zin aan het eigen leven te geven. Als het leven geen intrinsieke betekenis heeft, dan is er ook geen intrinsieke betekenis van het lijden. De taak van de lijdende is dan ook om zelf een zin aan het lijden te geven. Volgens Frankl kan dit gebeuren door een zin buiten het lijden te zoeken, zoals een doel voor ogen te houden, of wordt de zin van het lijden om waardig te lijden.

In het empirische gedeelte van deze scriptie zal ik naar aanleiding van de existentiële benadering onderzoeken of van deze denkbeelden iets terug is te vinden in de zingeingsvragen die artsen bij hun patiënten constateren. Meer specifiek wil ik nagaan of er naast pogingen de oorzaken van het lijden te verklaren ook zingeingsvragen aan de orde komen die te maken hebben met hoe om te gaan met de situatie die door de ziekte is ontstaan.

Voor de benadering van Frankl waren zijn eigen ervaringen met lijden van grote invloed. Dit geldt niet alleen voor zijn theorieën, maar ook voor de wijze waarop hij met zijn patiënten is omgegaan. Vanuit dit gegeven wil ik in het empirische deel onderzoeken of dat wat artsen zelf hebben meegemaakt, in hun werk of in hun privéleven, iets te maken heeft met hoe zij omgaan met zingeingsvragen van hun patiënten.

2.2. Communicatie tussen artsen en patiënten en omgang met het lijden

Bij de bespreking van verklaringsmodellen voor de omgang met het lijden is duidelijk geworden hoe belangrijk het is om het perspectief van de lijdende mens in te nemen. In dit hoofdstuk wil ik onderzoeken hoe artsen tegen hun patiënten aankijken en hoe zij met hun patiënten omgaan. Denken zij (soms) vanuit het perspectief van de patiënt? Heeft dit invloed op de wijze waarop zij de patiënt bejegenen? Hiervoor kijk ik vooral naar de communicatie tussen artsen en patiënten. De communicatie van een arts met zijn patiënt heeft veel te maken met de manier waarop hij zichzelf als arts ziet en waarop hij zijn handelingspraktijk baseert.

In de studieliteratuur voor aankomende artsen wordt het belang van goede communicatie van artsen met hun patiënten benadrukt.⁵⁵ Communicatie is immers een belangrijk onderdeel van het werk van een arts. Behalve voor het uitwisselen van informatie is communicatie ook een belangrijk instrument voor het opbouwen van een relatie met de patiënt.

Dat artsen open communiceren met hun patiënten is nog maar kort een vanzelfsprekendheid. In de jaren '50 was het de gewoonte om het patiënten te verzwijgen als zij ongeneeslijk ziek waren, zoals in dit citaat uit een medisch artikel uit 1959: "Wat moeten wij aan onze patiënt zeggen, wanneer wij weten dat hij dodelijk ziek is? Dikwijls zullen wij niets mogen zeggen..."⁵⁶ Mogelijk heeft dat te maken met het feit dat er minder behandelingsmogelijkheden waren, waardoor de prognose voor ziektes zoals kanker veel slechter waren dan nu. Bovendien wilden de artsen de patiënten de hoop op genezing niet ontnemen, om zo de genezing te bevorderen.⁵⁷

In dit hoofdstuk ga ik in op de ontwikkeling van de communicatie tussen arts en patiënt sinds de jaren '50 van de 20^e eeuw. Daarbij stel ik een aantal begrippen centraal die wezenlijk zijn voor het begrip van de communicatie tussen arts en patiënt door de decennia heen. Deze begrippen onderzoek ik in de context van hun tijd en de ontwikkelingen in de medische wereld en de maatschappij. Het is niet de bedoeling

⁵⁵ Bijvoorbeeld in Spaendonck, K van, Kraaimaat, F. (2004) *Communicatie in de medische praktijk, reader afdeling Medische Psychologie*, UMC St Radboud, Nijmegen, blz. 15.

⁵⁶ Rümke, H.C. (1959), "De dokter en het probleem van de dood" in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 103 (1959): 2097-2103, blz. 2102.

⁵⁷ Voorbeelden hiervoor zijn te vinden in Keirse, M. (1981), "Klinische les: De waarheid zeggen: mogelijkheden en risico's" in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1981:125, 1321-1326.

van dit hoofdstuk om een uitputtende geschiedenis van de ontwikkeling van de communicatie tussen arts en patiënt in de afgelopen 60 jaar weer te geven. Veelmeer zal ik aan de hand van een aantal belangrijke begrippen de hoofddiscussie proberen weer te geven. Vervolgens zal ik een samenvatting geven van wat dat betekent voor de communicatie tussen arts en patiënt, en ingaan op het beeld dat artsen van hun patiënten hebben.

2.1.1. Ziektemodellen

Een ziektemodel beschrijft welke opvattingen ten grondslag liggen aan de gezondheidszorg. Een ziektemodel beschrijft wanneer iemand ziek wordt genoemd, welke factoren worden aangezien als leidend tot ziekte, op welke manier wordt gewerkt aan genezing en welke factoren als bevorderlijk of belemmerend voor genezing worden aangezien. Ik zal eerst drie ziektemodellen beschrijven die een verklaring zijn voor de historische ontwikkeling van de communicatie tussen arts en patiënt. Vervolgens zal ik ingaan op een aantal andere centrale benaderingen.

Biomedisch model

Vanaf het begin van de moderne geneeskunde tot in de jaren '80 was het biomedische model het heersende medische model. Volgens het biomedische model gaat het in de geneeskunde vooral om de genezing van een fysiek lichaam. Gezondheid wordt dan ook omschreven als de afwezigheid van een ziekte. Een ziekte is een biologische afwijking, de belangrijkste wetenschappelijke discipline voor de geneeskunde is de moleculaire biologie. Ziektes kunnen volgens dit model voor 100% worden teruggevoerd op afwijkingen van de norm van meetbare biologische (somatische) variabelen. Dit model laat geen ruimte voor sociale, psychologische en gedragsdimensies van een ziekte.⁵⁸ De geneeswijzen worden daarmee toegespitst op de fysiek aanwijsbare oorzaken van de ziekte. Daarom wordt het biomedische model ook een reductionistisch model genoemd.

Het biomedische model is niet voorstelbaar zonder de voorstelling van een scheiding van lichaam en geest. De christelijke cultuur zag het lichaam vooral als omhulsel voor de ziel, bedoeld om de ziel in de andere wereld te transporteren. In de Verlichting en met het ontstaan van de moderne natuurwetenschappen ontstond het beeld van het

⁵⁸ Vgl. de beschrijving van het biomedische model door Engel, G. L., (1977), "The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine" in: *Science*, New Series, Vol. 196, No. 4286 (Apr. 8, 1977), pp. 129-136.

lichaam als machine die als dat nodig was gerepareerd diende te worden.⁵⁹ Toen door de kerk de sectie van lichamen voor wetenschappelijk onderzoek werd toegestaan, moest de ziel buiten beschouwing blijven.

Het biomedische model is goed toepasbaar op de behandeling van acute ziektes. Er is een aanwijsbare oorzaak zoals een infectie of een verwonding, en een adequate behandeling leidt in veel gevallen tot genezing. Dit geldt in mindere mate voor chronische aandoeningen zoals bijvoorbeeld hart- en vaatziekten, kanker of diabetes. Bij dergelijke chronische aandoeningen is de oorzaak vaak niet duidelijk vast te stellen, en (definitieve) genezing is vaak niet mogelijk.⁶⁰

Bij psychiatrische aandoeningen is het vaak moeilijker om een duidelijke diagnose te stellen en zijn niet altijd natuurlijke oorzaken (bijvoorbeeld neurologische afwijkingen) aanwijsbaar.⁶¹ Daarom zou de psychiatrie zich volgens een streng biomedisch model moeten beperken tot aandoeningen die biochemisch of neurofysiologisch verklaarbaar zijn. Alle andere gedragsstoornissen zouden volgens deze benadering onder een niet-medische discipline moeten vallen.

Het biomedische model heeft ook consequenties voor de communicatie tussen arts en patiënt. In dit model wordt de patiënt gereduceerd tot zijn lichamelijke aandoening, de communicatie is dan ook beperkt tot de ziekte zelf. De arts richt zich op de biomedische oorzaken en bestrijding van de ziekte, en zal daar met de patiënt over praten.

Biopsychosociaal model

In de jaren '70 vond een omslag in het denken plaats. Het biomedische model met zijn zoektocht naar de natuurkundige oorzaken van een ziekte, en de drang om deze oorzaken te bestrijden, bleef een belangrijke rol spelen, maar daarnaast kwam er aandacht voor andere, niet natuurkundige aspecten, voor gedrag en cultuur. De Amerikaanse psychiater George Engel geldt als grondlegger van dit model. Hij constateert dat juist in de psychiatrie de grenzen van het biomedische model zichtbaar worden. Dit is ook de reden waarom Engel een pleidooi houdt om ook andere factoren, namelijk psychische en sociale factoren, bij de geneeskunde te betrekken.

⁵⁹ Vgl. Engel (1977) blz. 131.

⁶⁰ Vingerhoets, A.J.J.M., Berting M.W. (2002) Psychologie in de gezondheidszorg, in: A.J.J.M. Vingerhoets, P. Kop & P. Soons (red.) *Psychologen in de gezondheidszorg: een praktijk oriëntatie*. Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 1-21, blz. 1.

⁶¹ Engel noemt als voorbeelden voor "natuurlijke" oorzaken: "biological brain dysfunctions, either biochemical or neurophysiological in nature.", Engel (1977). blz. 129.

Engel benadrukt dat het biomedische model zeker zijn waarde heeft, maar dat het niet toereikend is, omdat de grens tussen gezondheid en ziekte niet altijd scherp is. Deze grens wordt gekleurd door culturele, sociale en psychologische factoren: “The boundaries between health and disease, between well and sick, are far from clear and never will be clear, for they are diffused by cultural, social, and psychological considerations. [...] Some people with positive laboratory findings are told that they are in need of treatment when in fact they are feeling quite well, while others feeling sick are assured that they are well, that is, they have no ‘disease’.”⁶²

Engel wil het biomedische model niet afschaffen, maar pleit voor een aanvulling. Sociale, psychologische en gedragsfactoren moeten een rol gaan spelen in diagnose en behandeling. De context van de patiënt heeft invloed op het verloop van de ziekte, en behandeling betekent nog niet automatisch genezing. Volgens Engel moet de vraag van de patiënt centraal staan: “the patient comes to the physician because either he does not know what is wrong or, if he does, he feels incapable of helping himself.”⁶³ De arts zou voor elk probleem van een patiënt een aanbeveling voor de te nemen actie kunnen geven, dit kan ook doorverwijzen naar andere professionele hulp zijn. Hiervoor zijn sociale, psychologische en biologische kennis en vaardigheden nodig.

Met dit model wordt een individuelere benadering van de patiënt geïntroduceerd. In het biomedische model heeft iedere zelfde ziekte een zelfde biomedische oorzaak, en wordt die dus op identieke wijze behandeld. Als echter onderkend wordt dat ondanks dezelfde symptomen andere factoren een rol kunnen spelen, heeft dat ook consequenties voor de behandelmethodes. Iedere patiënt is een nieuwe casus, met mogelijk nieuwe oplossingen voor bekende symptomen.

Het biopsychosociaal model heeft dus consequenties voor de diagnostiek, en daarmee ook voor de communicatie tussen arts en patiënt. Het is niet meer voldoende om de lichamelijke symptomen te onderzoeken, maar een arts moet zich ook een beeld verschaffen van de psychische en sociale aspecten, zoals leefomgeving, sociale relaties, werk etc. Daarvoor zal hij een uitvoeriger gesprek met de patiënt aan moeten gaan. De communicatie tussen arts en patiënt richt zich hiermee op meer dan alleen het biomedische aspect (hoewel dat vanzelfsprekend wel een rol blijft spelen), maar gaat ook in op de omgeving van de patiënt.

⁶² Engel (1977) blz. 132-133.

⁶³ Engel, op. cit, blz. 133.

Het biopsychosociaal model is inmiddels breed geaccepteerd binnen de geneeskunde. In de praktijk blijkt echter dat de psychologische en sociale dimensie niet altijd genoeg ruimte krijgen, terwijl tegelijkertijd uit onderzoek blijkt dat aandacht voor deze dimensies in diagnostiek en behandeling bijdragen aan kwaliteit en effectiviteit van de zorg.⁶⁴

Biopsychosociaal-spiritueel model

Het lijkt erop dat het biopsychosociaal model dat Engel heeft voorgesteld tegenwoordig in de geneeskunde (ten minste in theorie) is geaccepteerd. Maar voor sommigen gaat het biopsychosociaal model niet ver genoeg. Ik wil in het volgende een model schetsen waarbij ervan wordt uitgegaan dat goede geneeskunde ook rekening moet houden met de spirituele kant van het menszijn. Dit model zal ik beschrijven aan de hand van de benadering van Sulmasy, die pleit voor een biopsychosociaal-spiritueel model.⁶⁵

Sulmasy gaat ervan uit dat vier dimensies bij het menszijn horen: de biologische, de psychologische, de sociale en de spirituele dimensie. Om te verduidelijken wat hij bedoelt met de spirituele dimensie geeft hij eerst een definitie van de term “spiritueel”. Deze zet hij af tegen religieus. “Spiritueel” definieert hij als zoektocht naar een transcendente betekenis. Religie kan een uitdrukking van deze zoektocht zijn, maar dat hoeft niet zo te zijn.⁶⁶

Sulmasy beargumenteert de noodzaak voor een nog omvattender model met het feit dat de mens een relationeel wezen is. Ziekte betreft daarom niet alleen het lichaam, maar doet een inbreuk op relaties van mensen. Herstel is meer dan alleen herstel van het lichaam (de relaties binnen de mens), zoals in het biomedische model. Bij echt herstel hoort ook herstel van de andere relaties die door de ziekte verstoord zijn: “healing [...] means the restoration of right relationships”.⁶⁷ De geneeskunde moet daarom verder gaan dan alleen de genezing van het lichaam. Dit geldt des te meer wanneer complete lichamelijke genezing niet mogelijk is. Holistische geneeskunde probeert dan een bijdrage te leveren aan alle verstoorde relaties van de zieke mens en richt zich niet alleen op de verstoorde biomedische relaties, of, zoals Sulmasy dit noemt, de “intrapersonale” relaties: “What genuinely holistic health care means then is a system of health care that attends to all of the disturbed relationships of the ill

⁶⁴ Zie Spaendonck, K van, Kraaimaat, F. (2004). blz. 55.

⁶⁵ Voor het volgende baseer ik mij op: Sulmasy, D.P. (2002) “A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life.” in: *The Gerontologist*, vol. 42. Special Issue III, 24-33.

⁶⁶ Sulmasy, D.P. (2002) blz. 25.

⁶⁷ Sulmasy, D.P. (2002) blz. 25.

person as a whole, restoring those that can be restored, even if the person is not thereby completely restored to perfect wholeness.”⁶⁸

Bij dit herstel van “wholeness”, bij genezing verstaan als “heling”, hoort ook spiritualiteit. Spiritualiteit is een van de dimensies die het menszijn uitmaken. Als een van de dimensies verstoord wordt (bij ziekte: de biologische dimensie), dan beïnvloedt dat ook de relaties op andere niveaus. Bij “wholeness” hoort daarom ook aandacht voor de spirituele dimensie van de patiënt.

Als heling zo wordt verstaan dan is aandacht voor het spirituele aspect bijzonder belangrijk als duidelijk wordt dat de ziekte ook het einde van het leven zal betekenen. Het biopsychosociaal-spirituele model is daarom ook vooral uitgewerkt in de context van palliatieve zorg, begeleiding aan het levenseinde.

Maar dit model kan ook van grote waarde zijn voor de zorg als geheel. In het biopsychosociaal-spirituele model wordt genezing gedefinieerd als “heel” worden. “Heel” worden is volgens dit model meer dan lichamelijke genezing (denk aan verder leven met een handicap of een chronische ziekte). “Heel” worden is ook nodig als de dood onontkomelijk is. Belangrijke thema’s van heelwording zijn dan verzoening met naasten, maar ook verzoening met de eigen levensloop en met de eigen eindigheid. Daarmee heeft het biopsychosociaal-spirituele model aandacht voor het lijden, zoals ik dit aan het begin van de scriptie heb beschreven. Ik zie hier aanknopingspunten met wat Frankl heeft geschreven over het lijden: de zin van het lijden kan ook zijn waardig te lijden. Het biopsychosociaal-spirituele model kan mijns inziens hieraan een belangrijke bijdrage leveren.

De vraag is ook wat het concept van genezing als “heel” worden betekent in situaties waar van een verdere behandeling wordt afgezien omdat deze alleen levensverlengend is en niet meer bijdraagt aan (lichamelijke) genezing. In het biopsychosociaal-spirituele model komt de vraag of in deze gevallen verder moet worden behandeld of niet in een compleet ander daglicht te staan. Volgens dit model moet in een dergelijke situatie worden afgewogen of verlenging van het leven in de zin van verlenging van het functioneren van het lichaam mogelijk toch wenselijk kan zijn om de mogelijkheid te bieden voor afronding van andere “taken” van heling, zoals een waardige voorbereiding op het eigen overlijden en verzoening met naasten.

⁶⁸ Sulmasy, D.P. (2002) blz. 26.

2.1.2. Andere benaderingen

Aan het eind van de 20^e eeuw is de discussie over benaderingswijzen van patiënten in een nieuw jasje opgelaaid. De discussies zoals die in de bovenbeschreven ziektemodellen werden gevoerd, blijven relevant, en vinden hun voortzetting in onderstaande benaderingen.

Evidence-based medicine

Het begrip “evidence based medicine” is opgekomen in de jaren '90 van de 20^e eeuw. Bij evidence-based medicine (EBM, geneeskunde op basis van bewijs) gaat het erom, door een combinatie van individuele klinische expertise en de resultaten van extern wetenschappelijk onderzoek te komen tot de optimale behandelwijze.⁶⁹ In essentie gaat het erom dat de patiënt optimale zorg ontvangt doordat de arts de resultaten van actueel, wetenschappelijk onderbouwd onderzoek betreft bij zijn behandeling. De werkwijze is dan als volgt: naar aanleiding van een casus wordt een klinisch probleem geformuleerd, er wordt in de literatuur gezocht naar relevante wetenschappelijke studies (via databases), er wordt een waardering van de gevonden literatuur voorgenomen (“appraisal”) en nuttige informatie wordt aangewend in de praktijk.⁷⁰ Het doel van deze aanpak is dat patiënten niet alleen op basis van de kennis van de individuele arts of het team van een bepaald ziekenhuis worden behandeld, maar dat gebruik wordt gemaakt van alle op dat moment beschikbare kennis. Er wordt systematisch en zo compleet mogelijk gezocht naar onderzoeksresultaten, die onmiddellijk in de praktijk worden aangewend.

In het begin ging het daarbij om wetenschappelijke studies in het algemeen, gaandeweg werd de term EMB toegespitst op behandeling op basis van wetenschappelijke studies volgens de methode van randomized clinical trials (dubbelblind gerandomiseerd onderzoek, RTC).⁷¹ Hierdoor ontstaat de tendens dat onderzoek op basis van RTC's de belangrijkste beslissende factor worden om voor of tegen een behandeling te kiezen. De keuze voor RTC's heeft ook beperkingen: niet in alle gevallen zijn RTC's beschikbaar, of omdat het ziektebeeld zich er niet toe leent, of omdat het niet “interessant” genoeg is om daarover onderzoek te doen. RTC's gaan ook altijd uit van “ideale” patiëntenpopulaties, voor multiple problematiek zijn

⁶⁹ Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence-based medicine: what it is, and what it isn't. *BMJ* 1996;312, 71-72.

⁷⁰ Zie Rosenberg W, Donald A. (1995) “Evidence based medicine: an approach to clinical problem solving”, *BMJ* 1995;310, 1122-1126, blz. 1122.

⁷¹ Bensing, J. (2000), “Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine”, in: *Patient Education and Counseling* 39 (2000), 17-25, blz. 19.

resultaten uit deze onderzoeken vaak niet geschikt. Evidence-based medicine is daarnaast arts-gecentreerd en houdt weinig rekening met wensen, behoeften en waarden van de patiënt. Daarmee is deze benadering een stap terug naar een biomedisch model.⁷² Dit heeft gevolgen voor de wijze van communiceren van de arts: hij gaat van zichzelf uit en communiceert over de voor hem relevante zaken, namelijk over de aandoening (disease oriented). Evidence-based medicine impliceert ook een duidelijke hiërarchie tussen arts en patiënt, die in de wijze van communiceren terug te vinden zal zijn.

Patient-centered medicine

Tegelijk met de evidence-based medicine ontstond in de jaren '90 van de 20^e eeuw de beweging van patient-centered medicine. Het grootste verschil met de op bewijsvoering gerichte geneeskunde is de meer evenwichtige verhouding tussen patiënt en arts. Dit betekent een verschuiving in machtspositie (tegenover de traditionele hiërarchische verhouding tussen arts en patiënt, de arts als gezagsdrager).⁷³ Er is grote aandacht voor de rol van de patiënt in het consultverloop.

Het uitgangspunt van patient-centered medicine is dat goede communicatie voor een arts leidt tot een effectiever consult. Hoe dat praktisch in zijn werk gaat, beschrijven Silverman e.a. in hun boek "Vaardig communiceren in de gezondheidszorg."⁷⁴ Volgens de auteurs van dit boek heeft effectieve communicatie een positieve invloed op de nauwkeurigheid, efficiëntie en de steun die geboden wordt en daarmee op de uiteindelijke gezondheidstoestand van patiënten. Goede communicatie overbrugt daarmee de kloof tussen de op bewijsvoering gebaseerde geneeskunde (evidence-based medicine) en het werken met individuele patiënten.

De 'traditionele anamnese' (informatie inwinnen en diagnose stellen) richt zich slechts op de *inhoud* van een consult. Bij een patiëntgerichte benadering wordt echter ook rekening gehouden met de behoeften van de patiënt. De arts mag zich volgens deze denkwijze niet alleen beperken tot een biologisch perspectief: ideeën, zorgen en verwachtingen van de patiënt en traditionele anamnese vullen elkaar aan, het is nodig om informatie over allebei te krijgen. Verder wordt het belang van een "tweerichtingsverkeer" in de communicatie tussen arts en patiënt benadrukt. Het interessante van dit model is, dat niet wordt uitgegaan van een traditioneel model van klassieke anamnese met daarnaast een communicatiemodel, maar dat beide in een

⁷² Bensing, J. (2000), blz. 17.

⁷³ Silverman, J., Kurtz, S., Draper, J. (2006), *Vaardig communiceren in de gezondheidszorg. Een evidence-based benadering*. Den Haag, Lemma, blz. 14.

⁷⁴ Silverman, J. e.a. (2006).

model geïntegreerd worden met aandacht voor de klacht (vanuit het gezichtspunt van de patiënt), de ziekte (vanuit het oogpunt van de arts) en de context van de patiënt.

Evidence-based medicine en patient-centered medicine zijn benaderingen die ongeveer gelijktijdig in de gezondheidszorg een rol zijn gaan spelen. In de praktijk zitten zij elkaar echter in de weg. Evidence-based medicine is geneeskunde vanuit het perspectief van de arts en houdt weinig rekening met persoonlijke wensen van de patiënt. Patiënt-centered care gaat juist uit van de patiënt. Volgens o.a. Bensing is het hard nodig om deze kloof te overbruggen. Zij vindt dat dit vanuit twee kanten moet gebeuren: bij RTC's moet sterker dan nu het geval is gelet worden op behoeften van de patiënten, aan de andere kant moet onderzoek worden gedaan naar de effectiviteit van patient-centered medicine.⁷⁵ Het is daarom interessant te constateren dat in het boek van Silverman e.a. expliciet wordt gerefereerd aan deze beide benaderingen. Volgens hen ligt de sleutel bij een goede communicatie tussen arts en patiënt: "Communicatie overbruggt de kloof tussen de op bewijsvoering gebaseerde geneeskunde (*evidence based medicine*) en het werken met individuele patiënten."⁷⁶ Goede communicatie leidt tot een effectiever consult en daarmee uiteindelijk betere behandeling.

Narrative medicine

Narrative medicine is een benadering van de geneeskunde die aan het begin van de 21^e eeuw opkwam. Een van de grondleggers van deze stroming is Rita Charon. Zij omschrijft narrative medicine als "medicine practiced [...] with 'narrative skills' ".⁷⁷ In haar artikel "Narrative medicine, a model for empathy, reflection, profession and trust"⁷⁸ benadrukt zij dat het biopsychosociale model en patient-centered medicine belangrijk zijn als basis voor haar benadering. Artsen moeten volgens haar in het contact met een patiënt aandacht hebben voor het biologische, psychologische en sociale niveau.

In het genoemde artikel beschrijft zij de theorie achter narrative medicine. Een arts heeft naast medisch-wetenschappelijke kennis ook narratieve competentie nodig. Narratieve competentie is het vermogen van mensen om verhalen op te nemen, te

⁷⁵ Bensing, J. (2000), blz. 24.

⁷⁶ Silverman, J. e.a. (2006). blz. 12. Zie ook hieronder 2.1.3.

⁷⁷ Charon R. (2006), *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. New York: Oxford University Press, blz. 4.

⁷⁸ Rita Charon (2001) "Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust." in: *JAMA*. 2001;286(15):1897-1902.

interpreteren en erop te reageren. Deze competentie stelt artsen in staat om hun vak met empathie, reflectie, professionalisme en geloofwaardigheid te beoefenen.

Narrative medicine of narratieve geneeskunde geeft handvatten voor een beter begrip van de arts-patiënt-relatie en van de betekenis van de medische praktijk voor de arts zelf, voor artsen onder elkaar en in verhouding met de maatschappij. Daarbij stelt zij narratieve kennis tegenover logisch-wetenschappelijke kennis. De laatste geeft volgens haar een verkort beeld en reduceert de patiënt tot het probleem/de klacht die hij heeft.

Narratieve geneeskunde gaat uit van het feit dat een patiënt die met een klacht bij de dokter komt, een verhaal vertelt. Dit verhaal gaat altijd verder dan de klacht zelf. Taak van de arts is om het verhaal rond de klacht op het spoor te komen en de patiënt ook te betrekken in het verdere verhaal van behandeling, om zo tot een “therapeutische alliantie” te komen waardoor de patiënt uitgenodigd wordt om actief mee te werken aan een efficiënte behandeling.⁷⁹

Charon verdedigt narrative medicine tegen de aanklacht dat in tijden van steeds korter arts-patiënt-contact en bezuinigingen geen tijd voor een dergelijke benadering zou zijn. Zij stelt dat juist als er de tijd wordt genomen om goed en empathisch naar het verhaal van de patiënt te luisteren, dus door efficiënte communicatie, de behandeling uiteindelijk efficiënter zal zijn.

In de praktijk betekent dit dat zij tijd uittrekt om goed naar het verhaal van de patiënt te luisteren, om zich zo een compleet beeld te vormen van wat er allemaal speelt in het leven van de patiënt. Dit kost bij het eerste consult extra tijd, maar dat betaalt zich terug omdat zij door aandachtig te luisteren dingen te horen krijgt, die patiënten niet snel aan een arts vertellen. De praktijk heeft uitgewezen dat door deze methode vaak een diagnose kan worden gevonden voor tot dan toe onverklaarbare symptomen. Zij gebruikt de narratieve methode ook om geneeskundestudenten en artsen over hun werk en hun ervaringen met patiënten te laten reflecteren. Daarbij nodigt zij haar studenten en collega's ook uitdrukkelijk uit over hun gevoelens te schrijven, en erover na te denken wat de confrontatie met ziekte, lijden en dood van hun patiënten met henzelf doet.⁸⁰

⁷⁹ Rita Charon (2001) blz. 1899.

⁸⁰ Talrijke voorbeelden voor haar werkwijze zijn te vinden in Charon (2006).

Morris benadrukt in zijn artikel “Narrative Medicines: Challenge and Resistance” het verschil tussen narrative therapy en narrative medicine.⁸¹ Narrative medicine, zoals deze door Charon is uitgewerkt, is vooral een vorm van kennis (narrative knowledge), die complementair is aan logisch-wetenschappelijke kennis. Narrativiteit heeft dan twee rollen, zij is bron en instrument van kennis. Het gaat daarbij om het verkrijgen van noodzakelijke informatie (bron van kennis) en de competentie, door empathie een vertrouwensrelatie met de patiënt op te bouwen en zo kennis te verwerven die in een normaal anamnesegegesprek mogelijk niet boven tafel komt.

Bij narrative therapy gaat het om het verwerken van een (traumatische) gebeurtenis of een ziekte door vertellen. Narrative therapy wordt dan ingezet als biomedische methoden geen effect hebben. Voorbeelden voor deze therapievorm geeft Lewis Mehl-Madrona.⁸² Hij rekent zich zelf tot de narrative medicine, maar zijn werkwijze wordt door Morris als narrative therapy geïnclassificeerd.

2.1.3. Communicatie artsen – patiënten

Opvallend aan de boven beschreven ziektemodellen en benaderingen is dat door de tijd heen de discussie twee hoofdstromingen kent: de stelling dat een ziekte strikt natuurwetenschappelijk benaderd moet worden en biochemische oorzaken heeft (biomedisch model, evidence based medicine), en de aanname dat de omgeving en achtergrond van de patiënt ook een rol spelen bij de genezing van een ziekte (biopsychosociaal model, patient centered medicine, narrative medicine). In de loop van de decennia pendelen de gedachten hierover heen en weer: de ene keer is de ene stroming dominant, de andere keer de andere.

De wijze waarop gedacht wordt over hoe een arts om moet gaan met een patiënt wordt in sterke mate bepaald door deze discussie, en is afhankelijk van welke stroming de overhand heeft. Overigens zouden deze twee benaderingen elkaar geenszins moeten uitsluiten, maar zouden ze complementair aan elkaar moeten zijn.⁸³ In de praktijk worden deze twee hoofdstromingen echter vaak als elkaars concurrent ondervonden.

Wat verder voor het onderzoek naar de relatie tussen arts en patiënt, interessant is in de geraadpleegde literatuur, is de wijze waarop over communicatie wordt geschreven.

⁸¹ Zie Morris, D.B. (2008), “Narrative Medicines: Challenge and Resistance”, in: *The Permanente Journal*/ Winter 2008/ Volume 12 No. 1, 88-96, blz. 89.

⁸² Zie ook Mehl-Madrona, L. (2007), “The Nature of Narrative Medicine”, in: *The Permanente Journal*/ Summer 2007/ Volume 11 No. 3, 83-87.

⁸³ Zie hiervoor bijvoorbeeld J. Bensing (2000).

Vrijwel alle auteurs, en zeker diegenen die pleitbezorger zijn van een meer patiëntgericht benadering, benadrukken dat effectieve communicatie een onmisbaar ingrediënt is in de moderne manier waarop arts en patiënt met elkaar omgaan. Vanuit het perspectief van niet-medicus en aankomend geestelijk verzorger vallen mij daarbij een aantal zaken op.

In het communicatiehandboek voor artsen van Silverman e.a.⁸⁴, dat ik eerder heb aangehaald voor de beschrijving van patient-centered medicine, wordt belang van communicatieve vaardigheden van artsen benadrukt. Uit het hoofdstuk over het begin van het consult komt naar voren dat de auteurs een biopsychosociaal model van communicatie voorstaan om tot optimale biomedische resultaten te komen. Het geheel valt bovendien onder de noemer “evidence-based benadering”. Er wordt uitvoerig ingegaan op het belang van aandachtig luisteren. Dit is belangrijk om een compleet beeld van de situatie te krijgen. Aandachtig luisteren biedt de patiënt de mogelijkheid om alles te zeggen waarover hij het hebben wil (verschillende klachten, omgevingsfactoren, sociale factoren).

De argumentatie hiervoor maakt een relatief ‘holistische’ indruk; de arts dient zowel naar de biomedische aspecten van de ziekte te kijken, als aandacht te hebben voor de patiënt en zijn verhaal. Uit de beschrijving komt echter tegelijkertijd naar voren dat het doel van deze complete aanpak uiteindelijk vooral biomedisch is. Of te wel: de patiëntgerichte benadering wordt bij Silverman vooral ingezet om tot biomedische resultaten te komen, niet uit interesse voor de mens en zijn verhaal. Daar het boek in eerste instantie een handleiding voor consultgesprekken van artsen is, is het verklaarbaar dat zij als voornaamste doel hebben om een biomedische verbetering te bereiken. Dat dit het ultieme doel is wordt nog eens bevestigd door de positie van het hoofdstuk over het opbouwen van een relatie tussen arts en patiënt. Dit hoofdstuk is pas halverwege het boek te vinden, na de hoofdstukken over begin van het consult, informatie inwinnen en structuur aanbrenge.

De auteurs onderkennen dat extra aandacht voor communicatie in de opleiding voor artsen een noodzaak is. Zij verwijzen naar communicatieproblemen en berichten in de media die ingaan op de ontevredenheid over de arts-patiëntrelatie. Ook stellen zij dat in traditionele opleidingen wordt gepleit voor zelfbescherming van artsen tegen de overweldigende emoties in de medische praktijk. Binnen de geneeskunde vindt momenteel een ontwikkeling plaats van afstand uit zelfbescherming naar het

⁸⁴ Silverman, J. e.a. (2006).

opbouwen van een relatie tussen arts en patiënt.⁸⁵ Er is een cultuuromslag nodig, die bemoeilijkt wordt doordat huidige artsen worden opgeleid door artsen die zelf wederom met deze cultuur van zelfbescherming opgeleid zijn. Het leren door “zien en ervaren” speelt daarbij een grotere rol dan wat studenten geneeskunde uit boeken hebben geleerd.

Het tweede wat mij opvalt is dat de narratieve benadering van Charon aanknopingspunten heeft met die van Ganzevoort, die het hele leven als een verhaal ziet, dat bij breuken geherinterpreteerd moet worden.⁸⁶ Charon gaat ervan uit dat de patiënt een verhaal vertelt, dat de arts zich eigen moet maken. De behandeling wordt idealiter een gemeenschappelijk verhaal van arts en patiënt (en diens omgeving).

De vraag is hoe het staat met de receptie van narrative medicine in Nederland. Een korte zoekronde op internet⁸⁷ heeft opgeleverd dat er een discussie over dit onderwerp plaatsheeft, maar dat dit voornamelijk psychiaters en neurologen betreft. De discussie gaat dan vooral over het gebruik van romans en (literaire) verhalen voor ‘therapeutische’ doeleinden, vooral voor een beter begrip voor de situatie van een zieke voor nabestaanden (bijvoorbeeld Bernlefs roman *Hersenschimmen* over Alzheimer). Ik heb echter niet de indruk dat literatuur op het curriculum van medische faculteiten staat of dat artsen structureel leren om al schrijvend over hun werk te reflecteren.

Slotsom

Zoals de houding van de arts ten opzichte van de ziekte en de patiënt iets zegt over de wijze waarop hij met de patiënt omgaat en communiceert (het “hoe”), zo zegt deze houding ook iets over de inhoud van zijn gesprekken met de patiënt (“het wat”). Een arts die voornamelijk biomedisch te werk gaat, zal met zijn patiënt ook voornamelijk over biologische zaken praten. Evenzo zal een aanhanger van de evidence-based medicine zijn patiënt vooral bevragen op de symptomen van zijn ziekte, om zo de juiste diagnose te kunnen stellen over de oorzaak van de ziekte en de juiste behandeling te kunnen kiezen.

⁸⁵ Silverman, J. e.a. (2006), blz. 147.

⁸⁶ Ganzevoort R.R. (1994) blz. 183.

⁸⁷ Zie bijv. <http://www.iocob.nl/maatschappij/inzicht-in-zicht-narrative-geneeskunde.html> en <http://www.artsenauto.nl/lifestyle/lezenkijken/mijnfavorietepil/Pages/vandekoelemerendesdoods.aspx> (27-10-2010)

Artsen die volgens het biopsychosociale model te werk gaan, hebben naast biomedische zaken ook aandacht voor de wereld om de patiënt heen. Zij zullen niet alleen op een andere manier met patiënten communiceren, maar ook over andere zaken. Voor hen is het belangrijk om de mens achter de patiënt te leren kennen, om zich een beeld te vormen van de persoon en achtergrond van de patiënt, om op deze manier een betere diagnose te kunnen stellen. Volgens het biopsychosociale model, de patient-centered methode en ook narrative medicine, is een individuele benadering van de patiënt noodzakelijk.

In hoeverre in de gesprekken tussen arts en patiënt aandacht is voor het lijden van de patiënt, hangt eveneens in grote mate af van de benaderingswijze van de arts. Bij een biomedische benadering zal deze ruimte beperkt zijn; vooral de somatische aspecten van het lijden (pijn, ongemak) zullen onderwerp van gesprek zijn en zullen in de behandeling mee worden genomen.

Maar zoals eerder in de inleiding beschreven, is lijden vaak meer dan een somatisch verhaal. Lijden hoort vaak bij ziekte, maar hoeft niet altijd somatisch van aard te zijn. De meeste ruimte voor aandacht voor het lijden van de patiënt zal aanwezig zijn in het biopsychosociaal-spirituele model. In de holistische benadering, die in dit model wordt uitgewerkt, gaat het er immers niet alleen om de biomedische aspecten van de ziekte te behandelen, maar is het voor de genezing van de patiënt noodzakelijk om alle aspecten van zijn bestaan mee te nemen. Als de ziekte niet te genezen blijkt te zijn, chronisch is of zelfs tot de dood leidt, is in de holistische benadering vooral ook aandacht voor het omgaan met deze aandoening. Omgaan met het lijden is hier onlosmakelijk mee verbonden. Artsen die volgens dit model te werk gaan, zullen dus ook over het lijden van de patiënt nadenken, met hem of haar daarover praten en daarin bijstaan.

In het empirisch gedeelte van deze scriptie wil ik onderzoeken vanuit welke van de in dit hoofdstuk beschreven ziektemodellen en benaderingen artsen hun patiënten benaderen.

3. Empirisch onderzoek

3.1. Onderzoeksmethode

Het empirisch deel van deze scriptie is, zoals in de inleiding reeds aangegeven, onderdeel van het onderzoeksproject “Zingeving in het contact tussen arts en patiënt” van o.a. dr. N. M. Hijweege-Smeets en dr. J.T.Z. Pieper. Dit onderzoek bestaat uit een literatuuronderzoek, een kwalitatieve voorstudie en een kwantitatief onderzoek.⁸⁸ In deze scriptie worden uitkomsten uit het kwantitatieve onderzoek verwerkt.

3.1.1. De kwalitatieve voorstudie

Het vooronderzoek werd uitgevoerd in het UMCU (Universitair medisch centrum Utrecht). Doel van dit vooronderzoek was om na te gaan in hoeverre en hoe medisch specialisten omgaan met existentiële zinvragen die zich bij patiënten met een ernstige ziekte voordoen, welke differentiatie hierin eventueel bestaat naar ziektebeeld en hoe deze differentiatie tot uiting komt in het contact tussen arts en patiënt. Voor dit onderzoek werden artsen van de afdelingen medische oncologie, oncologische chirurgie, reumatologie en diabetes in de periode 2006/ 2007 geïnterviewd door geestelijk verzorgers van het UMCU of een onderzoeker. Doel was om zicht te krijgen op de specifieke aard van zingeving bij ziekte en ziekenhuisopname en het omgaan van artsen daarmee. De spreiding van artsen over vier afdelingen maakte het mogelijk enig zicht te krijgen op de wijze waarop de aard van de ziekte van invloed is op de aspecten van zingeving als gevolg van ziekte, die medisch specialisten in het contact met hun patiënten ervaren.

Voorafgaand aan de afname van deze interviews werd een interviewschema opgesteld, waarin de volgende thema's aan de orde kwamen:

- achtergrondgegevens en werksituatie van de arts;
- zingevingsbronnen van de arts;
- waarnemen van veranderingen op psychisch, sociaal en existentieel gebied ten tijde van ziekte;
- waaraan worden zinvragen herkend;
- verwachtingen van de patiënt ten aanzien van de arts;
- omgaan met zingevingsvragen door de arts;
- vaardigheden en competenties in het omgaan met zingevingsvragen;

⁸⁸ Voor de beschrijving van het vooronderzoek en de methodiek van het kwantitatief onderzoek ben ik grote dank verschuldigd aan Loes Berkhout, die hiervoor het voorwerk heeft geleverd.

- verwijzing en bijscholing.

Op basis van de informatie die in het gesprek werd verzameld rond de werksituatie en de persoon van de arts werd de vraagstelling als volgt uitgewerkt:

- hoe nemen artsen zingeving waar?
- hoe gaan zij met deze aspecten om?
- welke contacten hebben artsen op dit punt met andere disciplines?
- welke behoefte aan bijscholing bestaat er?

In totaal werden vijftien interviews afgenomen; bij vier artsen van de afdeling medische oncologie, vier artsen van de afdeling oncologische chirurgie, vier reumatologen en drie diabetologen. In het ruwe materiaal is een ordening/ clustering gemaakt, aan de hand van acht interpretatievragen.

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat artsen zingevingsvragen waarnemen. Zingevingsvragen die worden beschreven zijn onder meer: waarom ik? Hoe komt het? Hoe lang nog? En hoe zinvol is verder behandelen nog? De meeste ondervraagde artsen blijken te werken vanuit het biopsychosociaal model. Afstemming op verwachtingen van de patiënt wordt door artsen als belangrijk element in de samenwerking van arts en patiënt ervaren. Concluderend stellen de onderzoekers na analyse van het materiaal dat “artsen oog hebben voor levensvragen en zingeving, maar deze doorgaans niet verbinden met centrale levenswaarden, geloofsovertuigingen en spiritualiteit”⁸⁹.

Hijweege en Pieper geven aan dat het voor een goed verstaan van de resultaten van belang is om in het oog te houden dat het onderzoek plaats heeft gevonden in een academisch ziekenhuis, waar in vergelijking met de perifere ziekenhuizen meer tijd is voor patiëntencontact. Een tweede punt van aandacht dat wordt benoemd is het feit dat het onderzoek geheel is gebaseerd op zelfrapportage van artsen en derhalve geheel gezien moet worden vanuit het perspectief van de medisch specialist.

3.1.2. Het huidige kwantitatieve onderzoek

Na afronding van het vooronderzoek op één locatie (UMCU) is besloten het onderzoek voort te zetten door middel van een kwantitatief vragenlijstonderzoek op 5 locaties: de academische ziekenhuizen van Amsterdam (AMC en VUmc), Utrecht

⁸⁹ Hijweege, N., Pieper, J.Z.T. (2008), blz. 35

(UMCU), Nijmegen (UMC St. Radboud) en Maastricht (AZM)⁹⁰. Doel van dit vragenlijstonderzoek is om na te gaan in welke mate de antwoorden uit het vooronderzoek representatief zijn voor medisch specialisten in Nederland in het algemeen. De vragen die gesteld werden zijn gebaseerd op de resultaten van het vooronderzoek, op nieuw verschenen literatuur en op de ervaringen van de geestelijk verzorgers werkzaam op genoemde locaties. De vragenlijst beslaat de volgende 6 domeinen:

1. Kenmerken van de persoon van de arts
2. Kenmerken van de werkzaamheden
3. Waarnemen van zingevingvragen
4. Omgaan met zingevingvragen
5. Contact met andere beroepsgroepen
6. Behoeftte aan bijscholing

Deze gegevens worden ingewonnen om de volgende vraagstelling te beantwoorden:

In hoeverre wordt het waarnemen van en omgaan met zingevingvragen van de patiënt door de medisch specialist bepaald door de gebeurtenis (aard van de ziekte), de persoon (motivatie en zingevingbronnen van de specialist) en de context (het universitair medisch centrum)?

Daarbij worden de volgende subvragen gesteld:

1. Welke patiëntenpopulatie heeft de specialist onder zijn/haar hoede en wat zijn de centrale werkzaamheden?
2. Over welke motivatie en zingevingbronnen beschikt de specialist?
3. Welke verwachtingen hebben de patiënten ten aanzien van het handelen van de specialist?
4. Wat neemt deze waar aan psychische, sociale, zingeving- en levensbeschouwelijke aspecten aan de ziekte en zieke?
5. Hoe verloopt het contact tussen specialist en patiënt: doelen, houdingen, vaardigheden en inhoud?
6. Welke plaats neemt aandacht voor zingeving daarbinnen in: belang en ruimte?
7. Welke behoefte aan bijscholing is er?

⁹⁰ Bij de analyse van de gegevens wordt uitgegaan van de respons van 4 ziekenhuizen, de resultaten van het VUmc waren niet op tijd beschikbaar.

8. Welke contacten met andere beroepsgroepen zijn er en naar wie wordt doorverwezen?

Beantwoording van deze vragen moet bijdragen aan het realiseren van de volgende doelstelling:

Het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten door middel van het formuleren van aanbevelingen voor het handelen van medisch specialisten met betrekking tot zingevingsaspecten van ziekte en hospitalisatie. Daarbij wordt beoogd de contacten tussen het medisch personeel en de dienst geestelijke verzorging te bevorderen.

De bovengenoemde zes domeinen komen in de definitieve vragenlijst⁹¹ als de volgende zes delen terug:

- I. Werkzaamheden
- II. Waarnemen van: verwachtingen van patiënten, psychische reacties, sociale veranderingen en zingevingsvragen
- III. Omgaan met zingevingsvragen
- IV. Contact met andere beroepsgroepen
- V. Behoefte aan bijscholing
- VI. Persoon en levensbeschouwing
- VII. Kenmerken van de persoon van de arts

De vragen over persoon en levensbeschouwing worden bewust aan het einde van het onderzoek gesteld om de antwoorden in de andere delen niet te “kleuren”.

3.1.3. Mijn deelonderzoek

De uitkomst van het kwalitatief onderzoek was dat “artsen oog hebben voor levensvragen en zingeving, maar deze doorgaans niet verbinden met centrale levenswaarden, geloofsovertuigingen en spiritualiteit”⁹²

Ik richt mij in mijn onderzoek op de volgende onderzoeksvraag: *In hoeverre is in de arts-patiëntrelatie ruimte voor de vraag naar de zin van het lijden en op welke manier gaat de arts met deze vragen om?*

⁹¹ Zie bijlage.

⁹² Hijweege, N., Pieper, J.Z.T. (2008), blz. 35

In het theoretische deel van mijn scriptie heb ik literatuuronderzoek gedaan naar verschillende deelaspecten van deze vraag. Ik heb een aantal kaders voor de omgang met het lijden onderzocht. Daarbij heb ik mij eerst gericht op religieuze benaderingen uit christelijke context (de theodiceevraag) en vervolgens op existentiële benaderingen. In het tweede deel van het theoretische deel heb ik een overzicht gegeven over verschillende aspecten die te maken hebben met de communicatie tussen artsen en patiënten in het algemeen en over lijden in het bijzonder. Ik heb de ontwikkeling van de communicatie tussen arts en patiënten beschreven aan de hand van verschillende ziektemodellen en andere benaderingen van dit onderwerp.

In dit empirische gedeelte wil ik met behulp van het kwantitatieve onderzoek van Hijweege en Pieper proberen conclusies te trekken over de huidige omgang van artsen met het lijden, en in hoeverre zingeving dan een rol speelt in de communicatie tussen arts en patiënt.

Daarmee wil ik mij vooral richten op de laatste deelvraag die ik in de inleiding heb geformuleerd:

In hoeverre en in welke vorm komt de vraag naar de zin van het lijden aan de orde in het contact tussen arts en patiënt?

Vanuit de literatuurstudie in het theoretisch gedeelte zijn de volgende vragen naar voren gekomen die ik met behulp van de uitkomsten uit het kwantitatief onderzoek verder wil onderzoeken:

1. Welke “waarom”-vragen signaleren artsen bij hun patiënten? Is er nog iets over van de klassieke theodiceevraag? In hoeverre komen denkbeelden uit de existentiële benadering terug in de omgang met het lijden? Hiervoor zal ik de resultaten uit de analyse van vraag 15, 16 en 27 uit de vragenlijst beschrijven.
2. Is datgene wat artsen zelf aan ingrijpende gebeurtenissen hebben meegemaakt van invloed op hoe zij met hun patiënten omgaan? Hiervoor zal ik de resultaten uit de analyse van vraag 45 beschrijven en daarbij ook ingaan op de vraag of er verbanden zijn met vraag 16.
3. Nemen artsen het perspectief van de lijdende mens in, oftewel: kijken zij vanuit medisch-wetenschappelijk perspectief naar hun patiënten, of proberen zij ook vanuit het perspectief van de patiënt te denken?
4. Volgens welk ziektemodel/welke benadering werken artsen? Voor vraag 3 en 4 zal ik de resultaten uit de analyse van vraag 28, 29 en 30 beschrijven.

3.2. Resultaten uit het kwantitatief onderzoek

In het volgende beschrijf ik de opvallendste resultaten uit de vragenlijst bij de vragen die ik als relevant heb gekozen voor mijn onderzoek (zie hfst. 3.1). Hiervoor worden de resultaten uit de enquête in de academische ziekenhuizen AMC, UMCU, UMC St. Radboud en AZM gebruikt. In totaal waren er 564 respondenten.

3.2.1. Welke “waarom”-vragen signaleren artsen bij hun patiënten?

Onder deze vraagstelling heb ik drie vragen uit het kwantitatief onderzoek geanalyseerd, die expliciet met de zingeingsvraag te maken hebben, namelijk vraag 15 (herkennen van zingeingsvragen), vraag 16 (waarnemen van zingeingsvragen) en vraag 27 (welke zingeingsvragen komen in gesprekken aan de orde).⁹³

15. Waaraan herkent u bij uw patiënten dat er zingeingsaspecten van ziek-zijn aan de orde zijn?

52% van de respondenten noemen angst als belangrijkste signaal voor zingeingsaspecten van ziek-zijn, gevolgd door intensiteit van emoties (45%), herhaald terugkomen van bepaalde thematieken in gesprekken (45%) en moedeloosheid (37%).

16. Welk soort zingeingsvragen komt u tegen bij uw patiënten?

De meest gegeven antwoorden zijn: “hoe komt het” (56% van de respondenten), gevolgd door “wat kan ik eraan doen” (52%), “waarom ik” (50%), “hoe zinvol is verder behandelen nog” (43%), “hoe lang nog” (37%). In het middenveld liggen zingeingsvragen zoals “hoe behoud ik mijn autonomie” (32%), “wat is mijn schuld/verantwoordelijkheid” (30%), “is er nog een resterend zinvol leven” (26%). De expliciete vraag naar het waarom van het lijden komen 10% van de artsen tegen bij hun patiënten.

Het laagst scoren de antwoorden waarin God expliciet wordt genoemd en de vraag naar het leven na de dood (heeft God hier een bedoeling mee: 8%, is er leven na de dood 5%, waarom straft God mij 4% en waarom laat God mij in de steek 3%).

⁹³ Zie de vragenlijst in de bijlage.

Uit een factoranalyse van de gekozen antwoorden komen vier hoofdcomponenten naar voren.⁹⁴ Één component omvat vragen rondom het levenseinde, de tijd die nog rest. Een tweede component omvat vragen rondom theodicee en verklaring van het lijden. Bij de derde component gaat het om vragen rondom verantwoordelijkheid en rechtvaardigheid. De zingevingsvragen uit de vierde component laten zich niet onder een overkoepelende thematiek bundelen.

Tabel 1

Component 1: vragen rondom het levenseinde, de tijd die nog rest

<i>Zingevingsvragen uit deze component</i>	<i>percentage respondenten dat deze zingevingsvraag signaleert</i>
Hoe lang nog?	38%
Is er nog een resterend zinvol leven?	26%
Hoe zal het doodgaan zich voltrekken?	26%
Hoe zinvol is verder behandelen nog?	43%
Vragen rond orgaandonatie	9%
Vragen rond euthanasie	24%
Vragen rondom hoop	26%

Deze component scoort gemiddeld 27,4%.⁹⁵ Dit betekent dat 27,4% van de respondenten zingevingsvragen uit deze component signaleert.

Deze component omvat zingevingsvragen die te maken hebben met vragen rondom het levenseinde en de tijd die nog rest. Het betreft daarbij vragen die gericht zijn op een zinvolle besteding van de verblijvende tijd. Daarmee zijn deze vragen gericht op de toekomst, ook al gaat het om een toekomst waarvan het einde al in zicht is. Gerelateerd aan het theoretisch kader zou deze component daarom ook als existentiële component kunnen worden omschreven.

Tabel 2

Component 2: Theodicee

<i>Zingevingsvragen uit deze component</i>	<i>percentage respondenten dat deze zingevingsvraag signaleert</i>
Waarom straft God mij?	4%
Heeft God hier een bedoeling mee?	8%
Waarom laat God mij in de steek?	3%
Waarom is er ziekte en lijden	10%

⁹⁴ Niet in de clustering opgenomen zijn de antwoorden “geen” (5%) en “andere, namelijk”.

⁹⁵ Betrouwbaarheid van deze component: Crombach’s alpha = 0,796.

Deze component scoort gemiddeld 6,25%.⁹⁶ Dit betekent dat 6,25% van de respondenten zingevingsvragen uit deze component signaleert.

Deze component omvat vragen rondom verklaring van het lijden. Opvallend is dat een groot deel van deze vragen expliciet te maken heeft met de zin van ziekte en de rol van God daarin. In deze component komt de in het theoretisch kader beschreven theodiceevraag terug.

Tabel 3

Component 3: verantwoordelijkheid en rechtvaardigheid

<i>Zingevingsvragen uit deze component</i>	<i>percentage respondenten dat deze zingevingsvraag signaleert</i>
Waarom ik	50%
Is het wel rechtvaardig	22%
Hoe komt het	56%
Wat kan ik eraan doen	52%
Wat is mijn schuld, verantwoordelijkheid	29%

Deze component scoort gemiddeld 34,83%.⁹⁷ Dit betekent dat 34,83% van de respondenten zingevingsvragen uit deze component signaleert.

Deze component omvat vragen die gericht zijn op het zoeken van een verklaring voor het ontstaan van de ziekte en hoe rechtvaardig dat is. In deze component vallen ook vragen die te maken hebben met eigen verantwoordelijkheid, zowel terugblikkend (wat is mijn schuld/verantwoordelijkheid) als ook vooruitblikkend (wat kan ik eraan doen). Deze component heeft met 34,83% het hoogste gemiddelde.

⁹⁶ Betrouwbaarheid van deze component: Crombach's alpha = 0,806.

⁹⁷ Betrouwbaarheid van deze component: Cronbach's alpha = 0,749.

Tabel 4

Component 4: de zingevingsvragen uit deze component laten zich niet onder een overkoepelende thematiek bundelen.

<i>Zingevingsvragen uit deze component</i>	<i>percentage respondenten dat deze zingevingsvraag signaleert</i>
Hoe behoud ik mijn autonomie	32%
Hoe raak ik niet geïsoleerd	15%
Is er leven na de dood?	5%
Vragen rond omgaan met naasten	17%
Vragen rondom schaamte	12%
Hoe ga ik om met spijt over in het leven gemaakte keuzes	9%
Hoe kan ik het leven loslaten	8%

Gemiddeld 14% van de respondenten signaleert zingevingsvragen uit deze component.⁹⁸ Deze zingevingsvragen hebben echter geen eenduidig gemeenschappelijk thema. Binnen deze component gaat het om vragen rondom het individu en de anderen (autonomie, eenzaamheid, omgang met naasten), om het leven (loslaten, vraag naar leven na de dood), spijt en schaamte.

Deze clustering in vier componenten maakt duidelijk dat zingevingsvragen die te maken hebben met ontstaan van de ziekte en (eigen) verantwoordelijkheid daarvoor (component 3) door artsen het meest worden waargenomen. Op de tweede plaats volgen zingevingsvragen die te maken hebben met vragen rondom het levenseinde en de tijd die nog rest (component 1). Hierbij gaat het concreet om de vraag hoe de verblijvende tijd zinvol ingevuld kan worden en hoe het levenseinde waardig beleefd kan worden. De component theodicee en verklaring van het lijden (component 2) wordt door een veel kleiner aantal van de respondenten gesignaleerd. De vraag is of minder artsen gevoelig zijn voor deze vragen of dat een kleiner aantal van de patiënten er blijk van geeft met deze vragen bezig te zijn. Ik zal hier in het volgende hoofdstuk nog verder op ingaan.

*27. Welke zingevingsvragen **komen** in de gesprekken met uw patiënten **aan de orde**?*

Bij deze vraag zijn dezelfde antwoordmogelijkheden gegeven als bij de hierboven beschreven vraag, maar het perspectief is anders. In vraag 16 ging het om zingevingsvragen die artsen bij hun patiënten waarnemen, in vraag 27 gaat het erom welke van deze onderwerpen in gesprekken daadwerkelijk aan de orde komen. Ik zal

⁹⁸ Betrouwbaarheid van deze component: Cronbach's alpha = 0,729.

eerst een analyse geven van de antwoorden op vraag 27 en deze vervolgens vergelijken met de antwoorden op vraag 16.

Bij vraag 27 wordt het vaakst genoemd: hoe komt het (54%), gevolgd door: wat kan ik eraan doen (52%) en: hoe zinvol is verder behandelen nog (46%). Vragen rond dood en rond eigen verantwoordelijkheid liggen in het middenveld, het minst vaak komen expliciete theodiceevragen aan de orde (gemiddeld 4%).

8% van de artsen geven aan dat de vraag “waarom is er ziekte en lijden” in gesprekken met patiënten aan de orde komt.

In tabel 5 vergelijk ik de antwoorden op vraag 16 (waarneming van zingevingsvragen) met de antwoorden op vraag 27 (zingevingsvragen die in gesprekken aan de orde komen). Daarbij ga ik uit van de gegevens van drie ziekenhuizen, UMC, AMC en AZM⁹⁹:

De antwoorden komen in grote lijnen overeen. Het opvallendste verschil ligt bij de vraag “waarom ik”, die in vraag 16 50% en in vraag 27 maar 35% scoort. Een duidelijk verschil is ook zichtbaar bij de vragen “hoe ga ik om met spijt over in het leven gemaakte keuzes”, “waarom straft God mij” en “heeft God hier een bedoeling mee. Bij de perspectiefwisseling van het waarnemen van zingevingsvragen naar het aan de orde komen van zingevingsvragen halveren de scores voor deze vragen. Ook bij de vraag “waarom is er ziekte en lijden” is het percentage respondenten dat deze vraag heeft aangekruist duidelijk lager. De vraag is welke conclusies daaraan moeten verbonden. Artsen nemen de genoemde vragen sterker waar dan dat deze in gesprekken daadwerkelijk aan de orde komen. Blijkbaar voelen artsen zich niet geroepen om dit soort vragen met hun patiënten te bespreken.

De lage score voor de vraag “waarom is er ziekte en lijden” bevestigt ook voor vraag 27 dat de component levensbalans en verklaring van het lijden, waaronder ook theodiceevragen vallen (component 2), maar een kleine rol speelt.

⁹⁹ De antwoorden uit Nijmegen zijn in deze vergelijking niet meegenomen omdat er door een technische fout bij vraag 27 maar één antwoordmogelijkheid kon worden aangekruist. In deze tabel is de volgorde van de antwoorden van vraag 16 en 27 gelijkgetrokken.

Tabel 5

Vergelijking vraag 16 (waarneming van zingevingsvragen) met vraag 27 (zingevingsvragen die in gesprekken aan de orde komen)

<i>Zingevingsvragen</i>	<i>Percentage respondenten dat aangeeft deze zingevingsvraag waar te nemen (vraag 16)</i>	<i>Percentage respondenten dat aangeeft dat deze zingevingsvraag in gesprekken aan de orde komt (vraag 27)</i>
geen	5%	4%
waarom ik	50%	35%
is het wel rechtvaardig	21%	19%
hoe komt het	57%	52%
wat kan ik eraan doen	56%	50%
hoe lang nog	41%	35%
wat is mijn schuld, verantwoordelijkheid	31%	26%
is er nog een resterend zinvol leven	25%	24%
hoe behoud ik mijn autonomie	31%	28%
hoe raak in niet geïsoleerd	13%	13%
is er leven na de dood	4%	4%
hoe zal het doodgaan zich voltrekken	27%	28%
vragen rond omgaan met naasten	19%	20%
vragen rond schaamte	12%	11%
hoe ga ik om met spijt over in het leven gemaakte keuzes	9%	5%
hoe zinvol is verder behandelen nog	44%	44%
hoe kan ik het leven loslaten	9%	8%
vragen rond orgaandonatie	9%	11%
vragen rond euthanasie	27%	24%
waarom straft God mij	5%	2%
heeft God hier een bedoeling mee	7%	3%
waarom laat God mij in de steek	3%	3%
vragen rond hoop	25%	18%
waarom is er ziekte en lijden	10%	6%

Ik heb vraag 15, 16 en 27 geanalyseerd om antwoord te vinden op de vraag of klassieke theodiceemodellen of de existentiële benadering van ziekte en lijden een rol spelen in contacten tussen artsen en patiënten.

Vooraf de factoranalyse van vraag 16 is hiervoor verhelderend geweest. Hieruit is duidelijk geworden dat vragen die te maken hebben met de theodiceevraag vanuit het

laagst scoren, maar nog wel degelijk een rol spelen. In het middenveld scoren vragen die te maken hebben met een zinvolle invulling van de verblijvende levenstijd. De belangrijkste zingevingsvragen hebben echter te maken met het ontstaan van de ziekte en (eigen) verantwoordelijkheid daarvoor. Ik zal in het volgende hoofdstuk nog verder ingaan op deze observatie.

3.2.2 Ingrijpende gebeurtenissen die artsen zelf hebben meegemaakt en omgang met patiënten

In dit deel wil ik onderzoeken of ingrijpende gebeurtenissen die artsen zelf hebben meegemaakt van invloed zijn op hun omgang met patiënten, en meer specifiek, of zij opener staan voor zingevingsvragen dan artsen die geen ingrijpende gebeurtenissen hebben meegemaakt. Hiervoor heb ik vraag 45 geanalyseerd, die ingaat op ingrijpende levensgebeurtenissen.

45. Heeft u in uw levensloop een ingrijpende gebeurtenis meegemaakt, die (mede) bepalend is voor hoe u omgaat met zingevingsvragen van patiënten?

37% van de respondenten geeft aan dat zij een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt die van invloed is op hun omgang met zingevingsvragen van hun patiënten.

Bij de gesloten antwoorden geeft 19% van de respondenten aan, een ingrijpende gebeurtenis meegemaakt te hebben tijdens hun werkzaamheden, 7% tijdens de opleiding en 11% in hun jeugd. In totaal heeft 36% van de respondenten een ingrijpende gebeurtenis meegemaakt, 64% van de respondenten geeft aan geen ingrijpende gebeurtenis te hebben meegemaakt.

Bij deze vraag was ook een optie om open antwoorden te geven: “kunt u kort toelichten wat de kern van deze gebeurtenis was”. 23% van de respondenten heeft een toelichting gegeven. Deze open antwoorden zijn voor het onderzoek geclusterd in categorieën van verschillende soorten gebeurtenissen, namelijk werkgerelateerde gebeurtenissen, gebeurtenissen in de privésfeer en gebeurtenissen die te maken hebben met geloof.¹⁰⁰ Sommige respondenten hebben meerdere gebeurtenissen genoemd, die in verschillende categorieën vallen. In het volgende geef ik de percentages van de verschillende categorieën gebeurtenissen. Van de beschreven

¹⁰⁰ De clustering is ontstaan in samenwerking met Nicolette Hijweege en Karen Blankenstijn.

gebeurtenissen zijn ca. 30% werkgerelateerd, bij 61% gaat het om gebeurtenissen in de privésfeer, 11% van de gebeurtenissen hebben te maken met geloof, en 8% van de respondenten geeft aan geen toelichting te willen geven op de gebeurtenis die zij hebben meegemaakt.

Werkgerelateerde ingrijpende gebeurtenissen zijn bijvoorbeeld medische missers, uitvoeren van euthanasie, ingrijpende gebeurtenissen in verband met terminaal zieke patiënten of schrijnende situaties van patiënten. Bij een deel van deze gebeurtenissen wordt expliciet aangegeven dat deze te maken hebben met zingeving. Bij de gebeurtenissen in de privésfeer gaat het om ziekte en/of verlies van familieleden of vrienden of om eigen ziekte.

Bij de gebeurtenissen die te maken hebben met geloof gaat het deels om positieve, deels om negatieve invloed van geloof bij ingrijpende gebeurtenissen. Voorbeelden van als positief ervaren gebeurtenissen zijn patiënten die grote steun beleefden aan hun geloof in de situatie van een ingrijpende ziekte, of die vol berusting het leven konden loslaten. Gebeurtenissen waarbij het geloof als negatief werd ervaren, waren bijvoorbeeld patiënten waarbij de ziekte door de familie als straf van God werd geïnterpreteerd, of het overlijden van een patiënt die om godsdienstige redenen geen bloedproducten wilde aannemen.

In het volgende wordt onderzocht of er verbanden zijn tussen ingrijpende gebeurtenissen die artsen hebben meegemaakt en de zingevingsvragen die artsen signaleren bij hun patiënten. Hiervoor zijn berekeningen gemaakt van verbanden tussen vraag 45 (meemaken van ingrijpende gebeurtenissen) en vraag 16 (signaleren van zingevingsvragen). Bij vraag 45 zijn de gesloten antwoorden samengevat tot twee categorieën, namelijk of de respondenten wel of niet een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt. Bij de open antwoorden bij deze vraag is gewerkt met de bovengenoemde categorieën (werkgerelateerd, privésfeer, gebeurtenis in verband met geloof). Voor deze berekeningen is uitgegaan van de groep respondenten die zowel vraag 16 als ook vraag 45 geldig hebben ingevuld en dus geen “missings” waren (n=382). De berekeningen van de verbanden zijn gemaakt met behulp van crosstabs. In het volgende geef ik de conclusies uit de analyse van deze berekeningen weer.

De berekeningen wijzen uit dat er verbanden bestaan tussen het meemaken van een ingrijpende gebeurtenis en het signaleren van zingevingsvragen. Deze verbanden zijn

echter niet voor alle zingevingsvragen (items van vraag 16) aantoonbaar.¹⁰¹ De items van vraag 16 waarbij verbanden zijn tussen signalering van zingeving en wel of niet een ingrijpende gebeurtenis meegemaakt, zijn:

- Is het wel rechtvaardig
- Is er nog een resterend zinvol leven
- Heeft God hier een bedoeling mee
- Waarom laat God mij in de steek?
- Vragen rondom hoop

Bij deze verbanden kunnen de volgende observaties worden gemaakt:

Verband tussen “Is het wel rechtvaardig” en “wel/geen ingrijpende gebeurtenis meegemaakt”:¹⁰²

31,5% van de respondenten die aangeven een ingrijpende gebeurtenis te hebben meegemaakt, signaleert de zingevingsvraag “is het wel rechtvaardig?” Van de respondenten die geen ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt signaleert 21,6% deze vraag. De score is dus duidelijk hoger bij respondenten die een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt.

Verband tussen “Is er nog een resterend zinvol leven” en “wel/geen ingrijpende gebeurtenis meegemaakt”:¹⁰³

43,3% van de respondenten die aangeven een ingrijpende gebeurtenis te hebben meegemaakt signaleert de zingevingsvraag “is er nog een resterend zinvol leven?” Van de respondenten die geen ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt, signaleert 27,5% deze vraag.

Verband tussen “Heeft God hier een bedoeling mee” en “wel/geen ingrijpende gebeurtenis meegemaakt”:¹⁰⁴

Van de respondenten die een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt, signaleert 15% de zingevingsvraag “heeft God hier een bedoeling mee”. De score bij dit item voor respondenten die geen ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt is 6,3%.

Verband tussen “Waarom laat God mij in de steek?” en “wel/geen ingrijpende gebeurtenis meegemaakt”:¹⁰⁵

¹⁰¹ Bij de verbanden zijn alleen items meegenomen met een Pearson-Chi-Square < 0,05.

¹⁰² Pearson-Chi-Square = 0,034.

¹⁰³ Pearson-Chi-Square = 0,002.

¹⁰⁴ Pearson-Chi-Square = 0,006.

¹⁰⁵ Pearson-Chi-Square = 0,013.

Van de respondenten die een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt, signaleert 6,3% de zingeingsvraag “waarom laat God mij in de steek?”. De score bij de groep respondenten die geen ingrijpende gebeurtenis heeft meegemaakt is 1,6%.

Verbanden tussen “Vragen rondom hoop” en “wel/geen ingrijpende gebeurtenis meegemaakt”:¹⁰⁶

Van de respondenten die een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt, signaleert 44,1% vragen rondom hoop. Bij de groep respondenten die geen ingrijpende gebeurtenis heeft meegemaakt is dit 26,7%.

In een tabel gevat ziet het er als volgt uit:

Tabel 6

Verband tussen het signaleren van zingeingsvragen en meemaken van een ingrijpende gebeurtenis

<i>Zingeingsvraag</i>	<i>ingrijpende gebeurtenis meegemaakt</i>	<i>geen ingrijpende gebeurtenis meegemaakt</i>
Is het wel rechtvaardig	31,5%	21,6%
Is er nog een resterend zinvol leven	43,3%	27,5%
Heeft God hier een bedoeling mee	15%	6,3%.
Waarom laat God mij in de steek?	6,3%	1,6%
Vragen rondom hoop	44,1%	26,7%

Deze tabel maakt zichtbaar dat bij de items waarbij aantoonbare verbanden bestaan, bij respondenten die een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt de score voor het waarnemen van deze zingeingsvragen duidelijk hoger ligt dan bij respondenten die geen ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt.

Bij de volgende items zijn er verbanden aantoonbaar tussen signalering van zingeving en de aard van de ingrijpende gebeurtenis:

- Is er nog een resterend zinvol leven
- Hoe zinvol is verder behandelen nog
- Vragen rondom orgaandonatie
- Vragen rondom euthanasie

¹⁰⁶ Pearson-Chi-Square = 0,001.

Opvallend is dat de items uit deze lijst allemaal binnen één van de beschreven componenten van vraag 16 vallen, namelijk component 1: vragen rondom het levenseinde.

Bij de analyse van de verbanden zijn de respondenten die aangeven verschillende soorten gebeurtenissen te hebben meegemaakt buiten beschouwing gelaten. Het gaat daarbij om een kleine groep (n=8). Bij deze verbanden kunnen de volgende observaties worden gemaakt:

Verband tussen “Is er nog een resterend zinvol leven” en aard van de ingrijpende gebeurtenis:¹⁰⁷

Van de respondenten die aangeeft een ingrijpende werkgerelateerde gebeurtenis te hebben meegemaakt (n=28) neemt 67,9% de zingevingvraag “is er nog een resterend zinvol leven” waar. Van de respondenten die een ingrijpende gebeurtenis in de privésfeer hebben meegemaakt (n=68) is dit 30,9%, en bij een ingrijpende gebeurtenis die te maken heeft met geloof (n=11) is dit 72,7%. In totaal wordt deze vraag door 55 respondenten waargenomen, dat is 43,3% van het totaal van de groep respondenten die een ingrijpende gebeurtenis heeft meegemaakt (n=127).

Verband tussen “Hoe zinvol is verder behandelen nog” en aard van de ingrijpende gebeurtenis:¹⁰⁸

Van de respondenten die een werkgerelateerde ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt (n=28), signaleert 82,1% de zingevingvraag “hoe zinvol is verder behandelen nog”. Van de respondenten die een ingrijpende gebeurtenis in de privésfeer hebben meegemaakt (n=68) is de score 45,6%, bij de respondenten die een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt die te maken heeft met geloof (n=11), is de score 63%. In totaal wordt deze vraag door 73 respondenten waargenomen, dat is 57,5% van het totaal van de groep respondenten die een ingrijpende gebeurtenis heeft meegemaakt (n=127).

Verband tussen “Vragen rondom orgaandonatie” en aard van de ingrijpende gebeurtenis:¹⁰⁹

Van de respondenten die een werkgerelateerde gebeurtenis heeft meegemaakt (n=28) signaleert 21,4% zingevingsvragen rondom orgaandonatie. Van de respondenten die een ingrijpende levensgebeurtenis in de privésfeer hebben meegemaakt (n=68)

¹⁰⁷ Pearson-Chi-Square = 0,004.

¹⁰⁸ Pearson-Chi-Square = 0,013.

¹⁰⁹ Pearson-Chi-Square = 0,022.

signaleert 4,4% deze vraag, van de respondenten die een ingrijpende gebeurtenis in verband met geloof hebben meegemaakt (n=11) signaleert 27,3% deze vraag. In totaal wordt deze vraag door 15 respondenten waargenomen, dat is 11,8% van het totaal van de groep respondenten die een ingrijpende gebeurtenis heeft meegemaakt (n=127). Er is dus minder verband tussen het signaleren van vragen rondom orgaandonatie en een levensgebeurtenis in de privésfeer dan met een werkgerelateerde gebeurtenis of een gebeurtenis in verband met geloof.

Verband tussen “Vragen rondom euthanasie” en aard van de ingrijpende gebeurtenis:¹¹⁰

Van de respondenten die een werkgerelateerde gebeurtenis heeft meegemaakt (n=28) signaleert 57,1% zingevingsvragen rondom euthanasie. Deze score is 20,6% van de respondenten die een ingrijpende levensgebeurtenis in de privésfeer hebben meegemaakt (n=68) en 36,4% van de respondenten die een ingrijpende gebeurtenis in verband met geloof hebben meegemaakt (n=11). In totaal wordt deze vraag door 39 respondenten waargenomen, dat is 30,7% van het totaal van de groep respondenten die een ingrijpende gebeurtenis heeft meegemaakt (n=127).

Hier is het volgende praktische verband denkbaar: wie werkgerelateerde ingrijpende gebeurtenissen heeft meegemaakt, heeft mogelijk vaker met terminale patiënten te maken en signaleert daarom ook vaker vragen over euthanasie.

In een tabel gevat ziet het er als volgt uit:

Tabel 7

Verband tussen het signaleren van zingevingsvragen en de aard van de ingrijpende gebeurtenis

<i>Item vraag 16</i>	<i>ingrijpende gebeurtenis werk (n=28)</i>	<i>ingrijpende gebeurtenis privé (n=68)</i>	<i>ingrijpende gebeurtenis geloof (n=11)</i>	<i>ingrijpende gebeurtenis totaal (n=127)</i>	<i>geen ingrijpende gebeurtenis (n=382)</i>
Is er nog een resterend zinvol leven	67,9%	30,7%	72,7%	43,3%	27,5%
Hoe zinvol is verder behandelen nog	82,1%	45,6%	63%	57,5%	50,6%
Vragen rondom orgaandonatie	21,4%	4,4%	27,3%	11,8%	8,2%
Vragen rondom euthanasie	51,7%	20,6%	36,4%	30,7%	27,1%

¹¹⁰ Pearson-Chi-Square = 0,022.

Deze tabel maakt zichtbaar dat bij de items waarbij aantoonbare verbanden bestaan, bij respondenten die een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt de score voor het waarnemen van deze zingevingsvragen meestal duidelijk hoger ligt dan bij respondenten die geen ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt. Uitzonderingen zijn het verband tussen een ingrijpende gebeurtenis in de privésfeer en zingevingsvragen rondom orgaandonatie en euthanasie. Bij vragen rondom orgaandonatie is de score maar half zo groot als bij de respondenten die geen ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt, bij vragen rondom euthanasie is het verschil iets minder groot. De vraag is of hier ook andere factoren een rol spelen, zoals de specialisatie van de respondent.

De vraag is tenslotte of er ook verbanden zijn tussen de vier hoofdcomponenten van de zingevingsvragen en datgene wat de respondenten aan ingrijpende gebeurtenissen hebben meegemaakt. Er is een aantoonbaar verband tussen component 1 (vragen rondom het levenseinde) en het meemaken van een ingrijpende levensgebeurtenis.¹¹¹ 83,5% van de respondenten die een ingrijpende levensgebeurtenis hebben meegemaakt signaleert zingevingsvragen uit deze component. Het percentage dat drie zingevingsvragen uit deze component signaleert is 23,6%. Voor de overige componenten is het verband niet aantoonbaar.¹¹²

De beschreven uitkomsten uit het onderzoek maken duidelijk dat er een verband bestaat tussen het meemaken van een ingrijpende gebeurtenis en het signaleren van zingevingsvragen. Het zou interessant zijn om nog verder te onderzoeken of andere factoren ook nog een rol spelen, bijvoorbeeld of er een indirect verband is met de specialisatie van de arts of de levensbeschouwing. Voor deze scriptie wil ik het echter hierbij laten.

3.2.3 Perspectief van de arts tegenover hun patiënten

Onder deze vraagstelling heb ik drie vragen uit het kwantitatief onderzoek geanalyseerd, namelijk vraag 28 (Welke kennisbronnen gebruikt u in uw contacten met patiënten), vraag 29 (welke houdingen kenmerken uw contact met de patiënten) en vraag 30 (Welke vaardigheden gebruikt u in het contact met uw patiënten). Ik wil

¹¹¹ Pearson-Chi-Square = 0,042.

¹¹² Voor het verband tussen component 2 (theodicee) en het meemaken van een ingrijpende gebeurtenis is de Pearson-Chi-Square weliswaar lag genoeg (0,036), het percentage respondenten dat meerdere zinvragen uit deze component heeft aangekruist is echter erg laag (voor 2 zinvragen maar 5.5%).

onderzoeken of de antwoorden op deze vragen inzicht geven in de vraag of artsen zich kunnen verplaatsen in hun patiënten (ofwel het perspectief van de lijdende mens innemen, zie hoofdstuk 2.1.1.) en vanuit welk ziektemodel en/of benadering zoals in hoofdstuk 2.2. beschreven, artsen hun patiënten benaderen. Bij dit deel van het onderzoek kijk ik niet meer naar verbanden met de vraag of artsen een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt.

28. Welke kennisbronnen gebruikt u in uw contacten met patiënten?

Dit is een vraag waarbij de respondenten bij verschillende items konden aankruisen of zij deze sterk, matig of niet gebruiken als kennisbronnen.

Een eerste blik op waar de respondenten aangeven deze kennisbron “sterk” te gebruiken, levert het volgende beeld op. Het vaakst wordt aangegeven dat medisch-technische kennis wordt aangewend (90%). Op een substantiële afstand volgt, met 60%, intuïtie als kennisbron. Bijna gelijk worden psychologische kennis en eigen levenservaringen ingezet (41 resp. 40%). Op de 5^e plaats volgt “kennis over sociale verbanden” met 30%. Kennis over existentiële vragen en kennis over geloof / spiritualiteit / levensbeschouwing worden het minst als kennisbronnen ingezet, met 14 resp. 11%.

Bij het antwoord “matig” scoren psychologische kennis, kennis over sociale verbanden, kennis over existentiële vragen en kennis over geloof / spiritualiteit / levensbeschouwing en eigen levenservaring tussen 50 en 60%. Dit betekent dat deze kennisbronnen door ruim de helft van de respondenten in contacten met patiënten als matig relevant worden ervaren.

Als de antwoorden “sterk” en “matig” worden geclusterd, ontstaat het volgende beeld: 98% van de respondenten geeft aan medisch-technische kennis sterk of matig in te zetten, de score voor intuïtie is 96%, gevolgd door psychologische kennis met 95%, eigen levenservaring scoort dan 92% en kennis over sociale verbanden 91%. “Kennis over existentiële vragen” en “kennis over geloof / spiritualiteit / levensbeschouwing” scoren ook in deze combinatie niet hoog, deze twee items worden als de minst relevante kennisbronnen beschouwd.

Wat betekenen deze resultaten voor het medisch model op basis waarvan artsen werken? Deze resultaten laten zien, dat medisch technische kennis als het belangrijkste kennisgebied van een arts wordt aangezien, maar dat daarnaast psychologische kennis en kennis over sociale verbanden ook een grote rol spelen.

Darmee wordt bevestigd wat ook al een uitkomst was uit het kwalitatieve onderzoek, namelijk dat het biopsychosociale model goed verankerd is onder de respondenten.¹¹³

29. Welke houdingen kenmerken uw contact met de patiënten?

Ook bij deze vraag hadden de respondenten de keuze uit sterk, matig of niet voor de houdingen die hun contact met patiënten kenmerken.

Bij het antwoord “sterk” scoort “een houding waarin eerlijkheid en duidelijkheid rondom de ziekte voorop staan” het hoogst (91%), gevolgd door “een houding van empathie en betrokkenheid”(87%). Ook “een houding waarin de patiënt als volwaardige gesprekspartner tot zijn recht komt” scoort vrij hoog met 83%. In het middenveld rangeren antwoorden als “de houding van de deskundige” en “de houding van ondersteuner in het keuzeproces” met 74% resp. 67%. Duidelijk lager scoren “een houding van gepaste distantie” en “een leidende houding” met 36% resp. 22 %. Deze twee laatste mogelijke antwoorden scoren relatief het hoogst bij “matig” met 54 resp. 69%. Dat al deze houdingen als relatief belangrijk worden ingeschat wordt duidelijk uit het feit dat bij “niet” heel lage scores zijn uitgekomen, met als hoogste score 9% voor een leidende houding, deze wordt dus door 9% van de respondenten expliciet niet als kenmerkend voor hun houding tegenover de patiënten aangemerkt.

Bij deze vraag scoren items hoog die te maken hebben met eerlijkheid, empathie, betrokkenheid, deskundigheid, ondersteuning. Deze resultaten wijzen erop dat de respondenten patiëntgericht werken een belangrijke rol toekennen. De vraag is of dit ook betekent dat zij het perspectief van de lijdende mens innemen. Dat kan uit deze gegevens niet eenduidig worden geconcludeerd. De score duidt er wel op dat de respondenten het belangrijk vinden een houding in te nemen die zo veel mogelijk recht doet aan de patiënt. Of een arts zich kan verplaatsen in het perspectief van de patiënt kan met deze resultaten niet worden aangetoond.

30. Welke vaardigheden gebruikt u in het contact met uw patiënten?

Opvallend aan deze vraagstelling is dat hier gericht wordt gevraagd naar communicatieve vaardigheden, en niet naar medisch-technische vaardigheden. Dit heeft mogelijk met de aard van het onderzoek te maken, maar ik kan mij voorstellen dat veel artsen medisch-technisch handelen hier ook op de eerste plaats hadden gezet.

¹¹³ Vgl. Hijweege, N., Pieper, J.Z.T. (2008), blz. 35.

Door de meeste artsen wordt “informerend over de ziekte, het verloop, de behandeling” als meest gebruikte vaardigheid genoemd (94%), gevolgd door “luisteren, mensen hun verhaal laten doen (88%) en “advies geven over de beste behandeling (84%).

De overige vaardigheden scoren duidelijk lager. Het antwoord “doorvragen naar de verwachtingen van de patiënt” wordt door 53% als sterk relevant genoemd. De overige antwoorden scoren onder 50%: “emotioneel ondersteunen” 43%, “exploreren van de impact van de ziekte op het psychisch welbevinden 40%. De items “Hoop bieden” en “de patiënt confronteren met de consequenties van de ziekte” scoren beide 38%, “exploreren van de impact van de ziekte op sociale relaties” en “de patiënt wijzen op verkeerde levensstijl” scoren beide 33%. Het laagst scoren “Doorvragen naar de betekenis van de ziekte voor het leven van de patiënt” en “verwijzen” met elk 24%.

Omdat de score voor de twee het hoogst scorende antwoorden zo ver afwijkt van de overige scores, zal ik verder gaan met de analyse van de antwoorden die bij “matig” redelijk hoog scoren. Bij de antwoorden voor “matig” scoren toch nog meer dan de helft boven 50%. Het gaat dan om “verwijzen” (66%), “hoop bieden” (57%), “exploreren van de impact van de ziekte op sociale relaties” (53%), “emotioneel ondersteunen” en “doorvragen naar de betekenis van de ziekte voor het leven van de patiënt” (52%), “exploreren van de impact van de ziekte op het psychisch welbevinden” (51%) en “de patiënt confronteren met de consequenties van de ziekte” (50%).

Bij de vaardigheden waarvan de respondenten aangeven deze níet in te zetten in het contact met hun patiënten scoort “de ernst van de ziekte relativiseren” het hoogst. Dit sluit aan bij de hoogste score uit de vorige vraag, namelijk “een houding waarbij eerlijkheid en duidelijkheid rond ziekte voorop staan”.

In het kader van dit onderzoek is opmerkelijk dat het antwoord “doorvragen naar de betekenis van de ziekte voor het leven van de patiënt” de hoogste score heeft voor het antwoord “niet”, namelijk 25%. Er resten dan wel nog steeds 75% van de respondenten die dat in sterke of matige mate doen (24% resp. 52%).

De analyse van deze vraag wijst erop dat sociale en psychische factoren een tweede referentiekader vormen voor artsen. Existentiële factoren (betekenis hier geïnterpreteerd als existentieel) spelen duidelijk een minder grote rol.

4. Samenvatting en discussie van de resultaten uit het empirisch onderzoek

In het theoretisch kader heb ik kaders voor de omgang met het lijden beschreven. Daarbij ben ik exemplarisch ingegaan op de theodiceevraag, en op enkele existentiële benaderingen voor de omgang met het lijden. Daarnaast heb ik verschillende ziektemodellen en benaderingen beschreven, die te maken hebben met de relatie en de communicatie tussen arts en patiënt. In het empirisch onderzoek heb ik onderzocht in hoeverre en in welke vorm de vraag naar de zin van het lijden aan de orde komt in het contact tussen arts en patiënt. In dit hoofdstuk relateer ik de uitkomsten uit het empirisch onderzoek (hoofdstuk 3) aan het theoretisch kader (hoofdstuk 2). Dit doe ik aan de hand van dezelfde subvragen die ik in het empirisch onderzoek heb onderzocht:

- Welke “waarom”-vragen signaleren artsen bij hun patiënten? Is er nog iets over van de klassieke theodiceevraag? In hoeverre komen denkbeelden uit de existentiële benadering terug in de omgang met het lijden?
- Is datgene wat artsen zelf aan ingrijpende gebeurtenissen hebben meegemaakt van invloed op hoe zij met hun patiënten omgaan?
- Nemen artsen het perspectief van de lijdende mens in, oftewel: kijken zij alleen vanuit medisch-wetenschappelijk perspectief naar hun patiënten, of proberen zij ook vanuit het perspectief van de patiënt te denken? Volgens welk ziektemodel/welke benadering werken artsen?

1. Welke “waarom”-vragen signaleren artsen bij hun patiënten? Is er nog iets over van de klassieke theodiceevraag? In hoeverre komen denkbeelden uit de existentiële benadering terug in de omgang met het lijden?

Uit het empirische materiaal is duidelijk geworden dat de zingevingsvragen die artsen bij hun patiënten signaleren vooral cirkelen om drie thema's. De zingevingsvragen die het meest aan de orde komen in het contact tussen arts en patiënt zijn vragen die te maken hebben met het ontstaan van de ziekte en de (eigen) verantwoordelijkheid daarvoor. Vragen naar de oorzaak van de ziekte, mogelijkheid voor een eigen bijdrage aan het genezingsproces, maar ook mogelijke eigen schuld aan de ziekte vallen in deze groep. Antwoord op deze vraag wordt echter niet in het transcendente gezocht, het gaat eerder om oorzaak en gevolgen binnen het eigen leven.

Een tweede thema bij de zingevingsvragen zijn zingevingsvragen rondom het levenseinde en de tijd die nog rest. De vraag is dan concreet hoe om te gaan met de

situatie zoals die zich presenteert. De meest genoemde vragen binnen dit thema zijn vragen rondom de verdere behandeling en hoe veel levenstijd nog rest. Deze vragen hebben te maken met de afbakening van wat nog mogelijk is en op een zo zinvol mogelijke invulling van de verblijvende tijd. Dit thema heeft daarom ook affiniteit met de definitie van zinvol lijden vanuit de existentiële benadering. Het gaat er dan om de resterende tijd waardig door te kunnen brengen.¹¹⁴ In plaats van verklaringen achteraf gaat het om oriëntatie op de toekomst, oriëntatie op de tijd die nog rest. Zingeingsvragen die te maken hebben met een zinvolle invulling van de verblijvende, vaak beperkte, levenstijd komen gemiddeld aan de orde.

Bij het derde thema binnen de zingeingsvragen gaat het om verklaring van ziekte en lijden en de rol die God daarin speelt. Dit thema speelt cijfermatig de geringste rol, maar is wel aanwezig. Onder dit thema vallen vragen die te maken hebben met de theodiceevraag zoals beschreven in het theoretisch kader. Vragen waarin de rol van God expliciet wordt benoemd spelen een kleine rol (onder 5%), maar zijn wel aanwezig. Opvallend is dat in de vragenlijst theodiceevragen volgens het pedagogiemodel, het planmodel en het vergeldingsmodel¹¹⁵ voorkomen. Er is in de voorgestelde antwoorden echter geen ruimte voor een God die aanwezig is ook in het lijden, terwijl het compassiemodel volgens de literatuur het theodiceemodel is dat vandaag de dag de grootste rol speelt.¹¹⁶ De vraag is hoe de aanwezigheid van dit theodiceemodel in een kwantitatief onderzoek onder artsen getoetst had kunnen worden. Uit de open antwoorden op de vraag naar ingrijpende gebeurtenissen die artsen zelf hebben meegemaakt, komt naar voren dat artsen wel met patiënten in aanraking komen die aangeven steun en troost uit het geloof te ervaren. Hieruit kunnen echter geen conclusies worden getrokken over hoe groot het aandeel van artsen is die dergelijke uitingen van patiënten signaleren.

2. Is datgene wat artsen zelf aan ingrijpende gebeurtenissen hebben meegemaakt van invloed op hoe zij met hun patiënten omgaan?

De uitkomsten uit de enquête wijzen erop dat er verbanden bestaan tussen het zelf meemaken van een ingrijpende gebeurtenis van artsen en het waarnemen van zingeingsvragen bij hun patiënten. Bij respondenten die een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt is de score voor het waarnemen van zingeingsvragen bij een

¹¹⁴ Vgl. Frankl (1978) blz. 100: “de levenstaak van deze persoon wordt dan, de resterende tijd waardig door te brengen.”. Zie ook hfst. 2.1.2.

¹¹⁵ Vgl. Vossen, H.J.M. (2000) blz. 23f. Zie ook hfst. 2.1.1.

¹¹⁶ Vgl. Brink, G. van den, (1989), blz. 204.

deel van de mogelijke antwoorden duidelijk hoger dan bij respondenten die geen ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt.

Dit betreft vooral zingeingsvragen die te maken hebben met vragen rondom het levenseinde. Opvallend is dat dit ook geldt voor een deel van zingeingsvragen die met de theodiceevraag te maken hebben en voor vragen rondom rechtvaardigheid en hoop. Voor zingeingsvragen op andere gebieden kon dit verband met de resultaten uit de enquête niet worden aangetoond. Het zou interessant zijn om hier uitvoeriger onderzoek naar te doen, maar dat zou te ver gaan voor het kader van deze scriptie. Er zou bijvoorbeeld nog onderzoek kunnen worden gedaan naar het verband tussen een ingrijpende levensgebeurtenis en levensbeschouwing, of naar de invloed van de specialisatie op het signaleren van zingeingsvragen.

3. Nemen artsen het perspectief van de lijdende mens in, oftewel: kijken zij vanuit medisch-wetenschappelijk perspectief naar hun patiënten, of proberen zij ook vanuit het perspectief van de patiënt te denken? Volgens welk ziektemodel / welke benadering werken artsen?

In het theoretisch kader heb ik beschreven dat in de afgelopen decennia in de gezondheidszorg een ontwikkeling heeft plaatsgevonden van een biomedisch naar een biopsychosociaal model. Volgens dit model wordt een patiënt niet gereduceerd tot zijn aandoening, maar wordt er ook gekeken naar psychische en sociale aspecten. Er is steeds meer consensus dat het psychisch welbevinden ook een rol speelt in de genezing van de patiënt. Deze inzichten zijn ook terug te vinden in het opleidingsmateriaal van artsen. De resultaten van het empirisch onderzoek laten zien dat dit effect heeft op de werkwijze van praktiserende artsen.

De analyse van de kennisbronnen die artsen gebruiken wijst uit dat medisch-technische kennis de belangrijkste kennisbron voor artsen is. Daarnaast spelen psychologische kennis en kennis over sociale verbanden echter ook een grote rol. Maar liefst 95% van de bevraagde 564 artsen geven aan dat psychologische kennis een min of meer belangrijke kennisbron is in hun werk. Hier kan gesproken worden van een primair en een secundair referentiekader voor artsen, volgens de definitie van Mooren.¹¹⁷ Deze uitkomst wijst erop dat het biopsychosociale model¹¹⁸ goed

¹¹⁷ Mooren, J. (1989), Geestelijke verzorging en psychotherapie, Baarn: Ambo, blz. 29.

¹¹⁸ Vgl. Vgl. Engel (1977).

verankerd is onder de respondenten. Daarmee bevestigt het kwantitatieve onderzoek op dit punt het kwalitatieve vooronderzoek.¹¹⁹

Uit de analyse van de houdingen die de respondenten aannemen in het contact met hun patiënten komt naar voren, dat eerlijkheid, empathie, betrokkenheid, deskundigheid en ondersteuning een belangrijke rol spelen in het contact tussen arts en patiënt. Deze houdingen wijzen erop dat een patiëntgerichte werkwijze door de respondenten belangrijk wordt gevonden. Deze resultaten uit de enquête maken duidelijk dat de in het theoretisch kader beschreven benadering van patiënt-centered medicine¹²⁰ ingang heeft gevonden in de werkwijze van een belangrijk deel van de respondenten.

Of dit ook betekent dat deze respondenten het perspectief innemen van de lijdende mens kan vanuit deze resultaten niet eenduidig worden beantwoord. De resultaten wijzen er wel op dat het belangrijk wordt gevonden een houding in te nemen die zo veel mogelijk recht doet de patiënt. Het perspectief van de lijdende mens is wederom het best herkenbaar in een deel van de open antwoorden die betrekking hebben op de vraag naar een ingrijpende levensgebeurtenis. Hier schrijft een aantal van de respondenten expliciet dat eigen ervaring met lijden, of bij henzelf of bij nabestaanden, hun kijk op de behandeling en hun omgang met patiënten heeft veranderd. Ook hier geldt dat deze open antwoorden geen uitsluitel geven over het percentage aan artsen waarbij eigen ervaringen een uitwerking hebben op hun omgang met patiënten.

De vraag naar de vaardigheden die de respondenten inzetten in het contact met hun patiënten levert op dat goede communicatie over de ziekte zelf door de respondenten als heel belangrijk wordt gezien. Opmerkelijk is dat daarbij niet alleen goed informeren en adviseren horen, maar ook goed luisteren. Minder vaak ingezet maar wel als belangrijk ingeschat zijn vaardigheden die te maken hebben met het verkrijgen van informatie over sociale en psychische factoren en, in mindere mate, over de betekenis van de ziekte voor de patiënt. Deze uitkomsten bevestigen het beeld dat het biopsychosociale model en patiëntgericht werken onder de respondenten een stevige positie hebben verworven.

¹¹⁹ Vgl. Hijweege, N., Pieper, J.Z.T. (2008), blz. 35.

¹²⁰ Zoals beschreven in Silverman, J. e.a. (2006).

Verder onderzoek zou moeten uitwijzen of ingrijpende gebeurtenissen die artsen hebben meegemaakt, van invloed zijn op de kennisbronnen, houdingen en vaardigheden die artsen inzetten in het contact met hun patiënten.

5. Conclusie

In deze scriptie heb ik de omgang met het lijden in de arts-patiëntrelatie onderzocht. Daarbij heb ik geprobeerd de vraag te beantwoorden, in hoeverre er in de arts-patiëntrelatie ruimte is voor de vraag naar de zin naar het lijden en hoe de arts met deze vraag omgaat. Deze vraag is onderzocht aan de hand van verschillende deelvragen.

Aan de hand van de eerste deelvraag (*Welke kaders zijn er voor de omgang met het lijden?*) heb ik exemplarisch gekeken naar verklaringsmodellen voor het lijden uit christelijke context (theodiceemodellen) en de existentiële benadering. Uit de literatuurstudie is naar voren gekomen dat in recente theodiceemodellen het lijdende individu centraal staat. Centraal staat daarbij het beeld van een God die de lijdende mens nabij is en zich met hem of haar identificeert. Deze theodiceemodellen gaan enerzijds uit van de vraag naar de oorzaak en anderzijds naar de vraag van het doel van het lijden. Om recht te doen aan de lijdende mens is het belangrijk om daarbij het perspectief van de lijdende mens in te nemen en zich niet in theoretische vraagstellingen te verliezen. Existentiële benaderingen proberen minder een verklaring te geven voor wat mensen overkomt, maar gaan uit van de confrontatie met wat gegeven is. Er is daarom ook geen intrinsieke betekenis van het lijden. Het is de taak van de lijdende zelf om een zin aan het lijden te geven.

Voor deze scriptie heb ik mij beperkt tot benaderingen uit de christelijke en westerse context. Het zou interessant zijn om bij verder onderzoek ook verklaringsmodellen voor het lijden uit andere godsdiensten en culturen te betrekken, of ook in te gaan op nieuwe vormen van religiositeit waarbij elementen uit verschillende religieuze tradities worden gecombineerd.

Ter beantwoording van de tweede deelvraag (*Welke tendensen rond de omgang met het lijden worden zichtbaar in de literatuur over de communicatie tussen artsen en patiënten?*) heb ik verschillende ziektemodellen en benaderingen beschreven, die inzicht geven in de relatie en communicatie tussen arts en patiënt. Hieruit is naar voren gekomen dat er een ontwikkeling heeft plaatsgevonden van een biomedisch model naar een biopsychosociaal model, waarin naast het medische probleem van de patiënt ook aandacht is voor psychische en sociale factoren die van belang kunnen zijn voor de ziekte en het genezingsproces van de patiënt. Het derde beschreven model is het biopsychosociaal-spirituele model, waarin ook aandacht is voor het verband tussen de ziekte en levensbeschouwing. Het biomedisch model heeft nog steeds een grote invloed op evidence-based medicine, waarbij geprobeerd wordt om

medische behandeling zo veel mogelijk op aantoonbaar wetenschappelijk onderzoek te baseren. Maar tegelijkertijd zijn er ook benaderingen ontstaan die ruimte bieden aan vragen die verder gaan dan biomedische aspecten van de ziekte, zoals patient-centered medicine en narrative medicine.

De derde deelvraag (*In hoeverre en in welke vorm komt de vraag naar de zin van het lijden aan de orde in het contact tussen arts en patiënt?*) heb ik onderzocht door een analyse van delen van het empirisch materiaal uit de enquête van het kwantitatief onderzoek van Hijweege en Pieper. Daarbij ging het met name om de vraag wat de relevantie is in de praktijk van de in het theoretisch kader beschreven benaderingen.

De klassieke theodiceevraag komt in contacten tussen arts en patiënt aan de orde, maar speelt cijfermatig een kleine rol. In de vragenlijst komen echter bij de zingeingsvragen geen antwoordmogelijkheden voor die ingaan op een compassiemodel. De vraag is of een kwantitatief onderzoek mogelijkheden biedt om dit theodiceemodel te exploreren en of artsen de aangewezen gesprekspartners hiervoor zijn.

Vaker dan de theodiceevraag signaleren artsen zingeingsvragen die te maken hebben met het omgaan met de situatie van ziek-zijn en lijden zoals deze zich aan de zieke presenteert. De grootste rol spelen echter zingeingsvragen rondom het ontstaan van de ziekte en (mogelijk de eigen) verantwoordelijkheid daarvoor. Deze vragen hebben mijns inziens toch ook sterk te maken met een medische vraagstelling.

Opvallend is dat artsen die zelf een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt, sterker zingeingsvragen signaleren dan artsen die geen ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt. Daarbij gaat het vooral om vragen rondom het levenseinde. Verder onderzoek zou moeten uitwijzen of het signaleren van deze vragen ook gevolgen heeft voor het handelen van de betreffende artsen.

Het kwantitatieve onderzoek bevestigt dat een substantieel deel van de respondenten werkt volgens het biopsychosociale ziektemodel en dat patiëntgericht werken een belangrijke rol speelt. Er zijn echter niet genoeg aanknopingspunten om te kunnen stellen dat een groot aantal van de artsen werkt volgens een biopsychosociaal-spiritueel ziektemodel. Uit de open antwoorden kan worden geconcludeerd dat sommige respondenten wel oog hebben voor levensbeschouwelijke aspecten van ziek-zijn en het lijden dat daaruit voortkomt.

Concluderend kan worden vastgesteld dat er in het contact tussen arts en patiënt ruimte is voor de zin van het lijden, maar dat denkbeelden en terminologie aan het veranderen zijn. Verklaringsmodellen uit de christelijke traditie spelen doorgaans geen grote rol meer, maar zijn wel nog aanwezig. In plaats daarvan is er ruimte gekomen voor andere disciplines, zoals de psychologie en de sociologie, die hulpwetenschappen voor artsen vormen en een tweede referentiekader representeren. Wat betreft de omgang met zingevingvragen, kan worden vastgesteld dat de praktische invulling van een arts-patiëntencontact wordt gekenmerkt door houdingen als empathie, betrokkenheid, deskundigheid en eerlijkheid. Deze houdingen laten zien dat artsen aandacht hebben voor de patiënt als lijdende mens. Door het onderzoek kon echter niet worden aangetoond of artsen een verband leggen tussen het signaleren van zingevingvragen en de wijze waarop zij met hun patiënten omgaan.

Literatuur

Bensing, J. (2000), "Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine", in: *Patient Education and Counseling* 39 (2000), 17-25.

Brink, G. van den, (1989), "Over de (on)mogelijkheid van een theodicee. Wijsgerig-theologische kanttekeningen bij het probleem van het kwaad" *Theologie Reformata* XXXII (1989), 194-210.

Brink, G. van den, (2009), "De beperkte betekenis van het theodicee-project", *Radix. Tijdschrift voor geloof en wetenschap* 35 (2009) 91-103.

Cavanagh, M.E. (1992), "The Perception of God in Pastoral Counseling", *Pastoral Psychology*, Vol. 41, No. 2, 1992

Charon R. (2001), "Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, trust." in: *JAMA*, 17-10-2001; 286(15), 1897-1902

Charon R. (2006), *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. New York: Oxford University Press.

Crowell, S. (2010), "Existentialism", in: Zalta, E. N., *The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Winter 2010 Edition)*, geciteerd volgens <http://plato.stanford.edu/archives/win2010/entries/existentialism/> (17-03-2011).

Engel, G. L. (1977), "The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine" in: *Science*, New Series, Vol. 196, No. 4286 (08-04-1977), 129-136.

Frankl, V.E. (1978), *De zin van het bestaan. Een psycholoog beleeft het concentratiekamp & een inleiding tot de logotherapie*. Rotterdam, Donker.

Ganzevoort R.R. (1994) *Een cruciaal moment: functie en verandering van geloof in een crisis*. Zoetermeer: Boekencentrum.

Ganzevoort, R.R., (2005), "Als de grondslagen vernield zijn... Over trauma, religie en pastoraat" in: *Praktische Theologie* 32/3 (2005), 344-361, manuscriptversie op http://www.ruardganzevoort.nl/pdf/2005_Grondslagen.pdf (21-06-2011)

Hick: *Evil and the God of Love*, 1968

Hofman – de Groot, M.I.N, (2008) "Heeft u verder nog vragen?" *De aandacht voor en de plaats van zingevingsvragen in de GGZ*, eindscriptie, geraadpleegd op: <http://igitur-archive.library.uu.nl/student-theses/2008-1006-200719/UUindex.html> (27-04-2011)

Keirse, M. (1981), "Klinische les: De waarheid zeggen: mogelijkheden en risico's" in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1981;125, 1321-1326.

KNMG-concept standpunt over de rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde (versie 2 november 2010),

<http://knmg.artsennet.nl/Diensten/knmgpublicaties/KNMGpublicatie/Concept-standpunt-rol-van-de-arts-bij-een-zelfgekozen-levenseinde.htm> (19-01-2011)

Lans, J. van der (2006), "Zingeving en zingevingsfuncties van religie bij stress", in: Lans, J. van der, *Religie ervaren. Godsdienstpsychologische opstellen*. Tilburg, KSGV 2-69, 72-128.

May, R., Yalom, I. (1989) "Existential psychotherapy", in Corsini, R. J. Danny, W. (eds), *Current Psychotherapies*. Itasca, IL: Peacock, 363-404, geciteerd volgens http://www.thomsonedu.com/resource_uploads/downloads/0495097144_81300.doc (13-06-2011).

Mehl-Madrona, L. (2007), "The Nature of Narrative Medicine", in: *The Permanente Journal*/ Summer 2007/ Volume 11 No. 3, 83-87.

Mooren, J. (1989), *Geestelijke verzorging en psychotherapie*, Baarn: Ambo.

Morris, D.B. (2008), "Narrative Medicines: Challenge and Resistance", in: *The Permanente Journal*/ Winter 2008/ Volume 12 No. 1, 88-96.

P. Tillich, (1955) *Systematische Theologie I*, Stuttgart: Evangelisches Verlagswerk.

Pöhlmann, H.G. (1990), *Abriß der Dogmatik. Ein Kompendium*, Gütersloh: Mohn.

Rosenberg W, Donald A. (1995) "Evidence based medicine: an approach to clinical problem solving", in: *BMJ* 1995;310, 1122-1126.

Sackett, D., Rosenberg W., Gray, J. Haynes R, Richardson, W. (1996), "Evidence-based medicine: what it is, and what it isn't." in: *BMJ* 1996;312, 71-72.

Sarot, M. (1995), "Pastoral Counseling and the Compassionate God", *Pastoral Psychology*, Vol. 43, No. 3, 1995, 185-190.

Sarot, M. (2004), "De theodicee. Een nieuwe benadering van een oud probleem?", *Nederlands Theologisch Tijdschrift*, 58 (2004) 3, 178-195. Geciteerd volgens de manuscriptversie, beschikbaar op <http://igitur-archive.library.uu.nl/th/2006-0727-202221/UUindex.html> (5-10-2010)

Sölle, D. (1973, 7^e oplage 1987), *Leiden*, Stuttgart: Kreuz.

Spaendonck, K van, Kraaimaat, F. (2004) *Communicatie in de medische praktijk, reader afdeling Medische Psychologie*, UMC St Radboud, Nijmegen.

Störig, H.J. (1990), *Kleine Weltgeschichte der Philosophie*, Stuttgart: Kohlhammer.

Sulmasy, D.P. (2002) "A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life." in: *The Gerontologist*, vol. 42. Special Issue III, 24-33.

Surin, K. (1983), "Theodicy?", *The Harvard Theological Review*, Vol. 76, No. 2 (Apr., 1983), 225-247.

Surin, K. (1986), *Theology and the problem of evil*, Oxford: Basil Blackwell.

Tooley, M. (2002): "The Problem of Evil", Stanford Encyclopedia of Philosophy, *First published Mon Sep 16, 2002; substantive revision Fri Aug 21, 2009*, <http://plato.stanford.edu/entries/evil/> (26-05-2011).

Ven, J. Van der (1991) *De identiteit van pastorale counseling*. In: Praktische Theologie 2, (230-256).

Vingerhoets, A.J.J.M., Berting M.W. (2002) Psychologie in de gezondheidszorg, in: A.J.J.M. Vingerhoets, P. Kop & P. Soons (red.) *Psychologen in de gezondheidszorg: een praktijk oriëntatie*. Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 1-21, geciteerd volgens: www.arno.uvt.nl/show.cgi?fid=14635 (24-06-2011)

Vossen, H.J.M. (2000) "De diagnostische competentie van de pastor" in: Bouwer, J. (red.), *Met meer dan hart en ziel: levensbeschouwelijke diagnostiek, geestelijke zorgverlening en context*, Gorinchem: Ekklesia, 19-30.

Vossen, H.J.M. en Van der Ven, J.A. (1990), "Lijden, religie en communicatie als pastoraal-hermeneutisch probleem." in: *Praktische Theologie* 17-2. (1990) 130-145.

Yalom, I. (2000) "Religion and Psychiatry", lezing, gepubliceerd in *American Journal of Psychotherapy* (No. 3 2002), geciteerd volgens <http://www.yalom.com/frame maker.php?nav=lec&subframe=tures> (13-06-2011)

Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.

Websites:

http://www.palliatievezorg.nl/page_867.html (21-07-2011).

<http://www.iocob.nl/maatschappij/inzicht-in-zicht-narrative-geneeskunde.html> (27-10-2010)

<http://www.artsenauto.nl/lifestyle/lezenkijken/mijnfavorietepil/Pages/vandekoelemere ndesdoods.aspx> (27-10-2010)

Bijlage: vragenlijst kwantitatief onderzoek