"A broken teacup is not a flawed example of a teacup, but a perfect example of a broken teacup"

Een essay over ziek en gezond vanuit een *disability studies* perspectief

Fotografie: Stijn Rademaker

Jacqueline Kool
Kennismanager Disability Studies in Nederland
Gastonderzoeker VU, Amsterdam en
Universiteit voor Humanistiek, Utrecht
www.disabilitystudies.nl
E-mail: jacqueline.kool@disabilitystudies.nl

"De patiënt aan het stuur" is het motto en de titel van het beleidsplan van de Patiëntenfederatie Nederland (PN) voor de komende jaren, voorzien van het beeld van een scheepsstuurwiel. Het is een pakkend en aansprekend motto, passend in onze tijd: in Nederland en in andere Europese landen zijn overheden meer gericht op patiëntparticipatie. We zijn in de afgelopen jaren voorzichtig alternatieven gaan zoeken voor een hiërarchisch medisch model, waar de aandacht vooral ligt op ziekte en beperkingen. Daarin wisten de arts en andere medische professionals wat goed is voor de patiënt, en waren patiënten passieve ontvangers van zorg (Dahlberg e.a., 2009). De ervaringskennis van patiënten wordt nu meer gezien als waardevolle aanvulling op medische kennis (Kool & Bramsen, 2016). Patiënten zitten vaker aan tafel daar waar (zorg)beleid wordt gemaakt, waar onderzoek wordt gedaan en soms ook daar waar onderzoeksagenda's worden samengesteld.

Dit weerspiegelt een veranderende kijk op gezondheid, ziekte en zorg. De oude definitie van de World Health Organization – gezondheid als "*complete physical, mental and social wellbeing*" – is te utopisch gebleken en werkt niet meer voor onderzoeks- en beleidsdoeleinden (Huber, 2014). Daarvoor in de plaats komen gezondheidsconcepten die meer gericht zijn op de patiënt in de regierol waar het zijn eigen 'ziektemanagement' betreft. De patiënt als maat voor zorg en 'patient centered care' (Shaller, 2007) zijn voor veel beleids- en zorginstellingen – tenminste op papier – leidend geworden. Met "de patiënt aan het stuur" draagt ook de PN deze tendens mee uit.
In dit artikel wil ik deze tendens verkennen en plaatsen tegen de achtergrond van onze huidige leefcultuur. Daarbij stel ik kritische vragen: hoeveel ruimte is er in dat nieuwe denken over ziek en gezond voor kwetsbaarheid en het leven als lot in plaats van persoonlijk project? Wat betekent dit denken over gezond en ziek voor mensen die leven met (chronische) ziekte en beperkingen?

Het leven zelf schrijven

Eind 2016 mocht ik tijdens het jaarcongres van de Vereniging voor Filosofie en Geneeskunde een verhaal houden over nieuwe concepten van ziek en gezond vanuit een disability studies perspectief. Ik was sinds enige tijd op het spoor van Machteld Huber (zie elders in dit nummer voor een interview met Huber) en haar nieuwe definitie van gezondheid ("positieve gezondheid") en besloot me daar meer in te verdiepen. In een artikel stelt Huber de vraag: "Hoe gezond vindt u zichzelf? Registreer dit even voordat u verder leest. Dat kan leerzaam zijn" (Huber, 2016, 1). Onmiddellijk schoot door mijn gedachten: wat een oninteressante vraag is dat. Mijn reactie – zo realiseerde ik me – is allesbehalve logisch in een cultuur waarin het werken aan je gezondheid een gangbare en dwingende zaak is die ons voortdurend op alle mogelijke manieren omringt. Waarom dan desinteresse bij de vraag: "Hoe gezond ben ik?"
Het gedicht *Beroepskeuze* van Judith Herzberg sprong in mijn gedachten. Het begint met de strofe:
"En toen ze vroegen wat ze later wilde worden / zei ze: 'Graag invalide', en zag zich al, / benen onbeweeglijk in bruin-geruite plaid / door toegewijde man en bleke zonen / voortgeduwd, geen zegel zelf te plakken, /geen brief te schrijven, geen reis te maken. /Dan zou ze eindelijk echt vrij zijn / zo treurig kijken als ze wou, (…)" Nooit zal ze verlaten worden, nooit zal ze slijten, zegt Herzberg (Judith Herzberg, uit: Beemdgras, 1968).
Waarom hou ik van dit gedicht? Het vertegenwoordigt een beeld van het gehandicapte leven dat dominant was toen ik kind en tiener was, en waar ik me met hand en tand tegen verzette, omdat het alles vertegenwoordigde wat ik niet was en wilde zijn. Nu gaat het als ideaal dwars tegen onze tijdgeest in. En vanwege dat dwarse hou ik er nu van. De idealen van onze cultuur werden ooit prachtig samengevat in een parfumreclame in een glossy met de tekst: "Het leven is het mooist als je het zelf schrijft." De reclamemaker spreekt daarmee iets uit dat gangbaar is in onze huidige leefcultuur, namelijk dat het bestaan maakbaar is en beheersbaar. Het weerspiegelt belangrijke waarden dat we als onafhankelijke, autonome burgers de regie voeren over ons bestaan. Het leven is een project of kunstwerk

© 2017 Koninklijke Van Gorcum

dat we zelf bouwen, passend bij wie we willen zijn. Het is een keuze, geen lot. Als het waar was dat we ons leven zelf schreven, dan zag mijn leven er vermoedelijk anders uit… Want laten we eerlijk zijn: vrijwel niemand zal het verzinnen zijn of haar levensverhaal een krachtige plotwending te geven door er een chronische ziekte in te schrijven. Zoiets komt doorgaans ongevraagd en onverdiend in je levensverhaal terecht. Hoe geef je dan vorm aan je leven? Moet je dan je hele verhaal uit handen geven of kun je er nog aan meeschrijven? Sta je daarbij aan het stuur of ben je stuurloos?

Lichaamscultuur

Al in 1993 sprak theologe Annelies van Heijst over onze cultuur als een lichaamscultuur of gezondheidscultuur. Van Heijst zei: "De huidige lichaamscultuur verheerlijkt het jonge, gezonde, complete, sportieve, gestroomlijnde en slanke lichaam. Andere gestalten van het lichaam worden miskend en zelden openlijk getoond. De macht van die norm werkt dwingend en uitsluitend" (Van Heijst, 1993, 14).

In die cultuur zijn mensen die leven met ziekte of handicap doorgaans onzichtbaar. Ziekte is een tussen-tijd en moet zo snel mogelijk verholpen worden. Ziekte en handicap zijn abnormaal en tragisch en worden in onze cultuur per definitie met leed en verdriet geïdentificeerd, wat het voor de betrokkenen uiterst ingewikkeld maakt uit te zoeken wat de ziekte sec voor beperkingen met zich meebrengt. Van Heijst maakte een verbinding met de ervaring van zin daarbij. Het lichaam is de feitelijke plaats van zin hebben en zin geven, maar evengoed potentieel drager van dat wat zin verstoort of ondermijnt. "Het onbeheersbare – dat zich met name in het lichaam alsmaar onmiskenbaar aandient – wordt in onze cultuur steeds meer gezien als bedreiging van zin, en dus als iets wat uit alle macht bestreden moet worden" (Van Heijst, 1993, 162). Dat betekent dat we dat onbeheersbare waar het zich aandient (bijvoorbeeld in de vorm van ziekte, ouderdom, aftakeling) vrijwel alleen nog te lijf kunnen met angst, afweer en onvermogen. Wie ziek wordt en niet volgens de verwachting weer opknapt, valt als het ware door het maakbaarheidsgeloof van onze cultuur heen en valt uit de gewone wereld in de schaduwzijde van het leven (Sontag, 1991).

Al even lang geleden zeiden schrijfsters Renate Dorrestein, Karin Spaink en Nancy Mairs dat dit leidt tot een cultureel vacuüm aan woorden en gebaren voor ervaringen van kwetsbaarheid en lijden, tot een isolement van 'the body in pain' zoals Mairs dat noemde.

Betekenis geven aan deze niet-beheersbare kanten van het bestaan is een eenzame bezigheid. De analyses van Van Heijst, Sontag, Dorrestein en Mairs blijken namelijk helaas nog schrikbarend actueel.

Ziekte is een tussen-tijd en moet zo snel mogelijk verholpen worden

Mens met een label

Ik ben geboren met een spierziekte die altijd bij me zal blijven. Ik verzeilde, zoals iedereen die chronisch ziek wordt, in medische molens van testen, onderzoeken en diagnosen door verschillende disciplines, die mijn situatie een naam gaven, maar die me ook vervreemdden van mijn lichaam. Met de diagnose kwamen allerhande 'bijbehorende' labels: ongelukkig kind, zorgleerling, ADL-afhankelijk, patiënt of later cliënt, fase 4 (dat wilde zeggen: volledig arbeidsongeschikt), die allen het onderliggende oordeel leken te dragen van 'ongeschikt' en 'afhankelijk'. Wat de ziekte (een term die ik eigenlijk nooit hanteerde) teweegbracht en welke plek die in mijn leven wel en niet innam, moest ik zelf uitzoeken, samen met maatjes. Dat is niet simpel.

Gehandicapt zijn betekent dat je je hebt te verhouden tot je eigen lichaam, maar evenzeer tot allerhande systemen van zorg, voorzieningen en indicaties, en moet omgaan met bureaucratische instanties die beslissen over je bestaan: 'disability management' noemt Bellemakers dat (Bellemakers, 1999). Het persoonlijke raakt aan de samenleving. Altijd waren er stigmatiserende blikken van anderen en maatschappelijke oordelen over leven met beperkingen. Wie met chronische beperkingen zo goed mogelijk door wil leven, moet zich los maken van die oordelen en een eigen weg zoeken.

Een mens is meer dan lichaam, en meer dan ziekte, zo wist ik van kleins af aan. Leven met ziekte is een voortdurend samenspel van lichaam-persoon-omgeving, dat steeds verandert naarmate jijzelf of je leefsituatie verandert (Baart, 2002). Geen leven is statisch, ook niet het leven waarin beperkingen zich voordoen.

Wie leeft met chronische ziekte, weet dat de kracht om regie te voeren er soms wel is, maar regelmatig ook wordt doorkruist door de inherente kwetsbaarheid van lijf en leden. Leven is soms puur overleven. Dan heb je vooral zorg, liefde en wederkerigheid nodig (Teunissen, 2014; Teunissen e.a.). Daarbij probeer je van alles, roeit met de riemen die je hebt en soms rommel je maar wat aan… '*Tinkering*' noemen Mol c.s. dat, gepas en gemeet dat bij mensen met een chronische ziekte langzaamaan tot een zekere kennis leidt (Mol, Moser & Pols, 2011). Een robuust beeld als "aan het stuur staan" past daar zelden bij. Hoe dan betekenis te geven aan mijn leven met labels? Disability studies scholars van het eerste uur zeiden strijdbaar: "*Lable jars, not people*" en lieten zien hoe een ontoegankelijke samenleving en stigmatiserende blik een makke tot een handicap maakt. De cultuur wordt gekenmerkt door '*ablism*' zeiden zij, in een variant op seksisme en racisme.

Hierom draait het leven met chronische makke, schijnt mij toe: schipperen tussen aandacht geven aan je situ-

© 2017 Koninklijke Van Gorcum

atie, maar deze niet meer plek geven dan nodig is, en de nodige eigenwijsheid ontwikkelen (Kool, 2010). Vandaar wellicht mijn desinteresse in Hubers vraag hoe gezond ik mezelf vind?

Positieve gezondheid?

Tot zover het speelveld waarin we ons begeven: een cultuur die maakbaarheid van lichaam en gezondheid als hart heeft, en ziekte en beperkingen duidt als louter verlies van zin en zeggenschap, een Patiëntenfederatie die de patiënt aan het stuur wil, en daarnaast de ervaring dat leven met makke veel complexer en gelaagder in elkaar zit en de betekenisgeving daarvan veelal een maatschappelijk tegendraads verhaal is (Teunissen 2014, 33).

De kracht van 'positieve gezondheid' is dat het een levensbreed perspectief op gezondheid biedt met ruimte voor andere aspecten dan lichamelijke en mentale functies

In dit speelveld ontstaan nieuwe visies op gezondheid. In Nederland is veel aandacht voor 'positieve gezondheid' van Machteld Huber, o.a. bij het ministerie van VWS, en ZonMw hanteert de definitie inmiddels in haar beleidsstukken.

Huber wil met haar definitie een integraal concept van gezondheid en meer aandacht voor gezondheidsbevordering. In de werkdefinitie die ontstond, bleek veerkracht het kernbegrip. Van daaruit bouwde Huber aan een nieuwe definitie: "Gezondheid als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, mentale en fysieke uitdagingen van het leven" (Huber 2014, 238). Gezondheid kent daarbinnen zes dimensies: lichamelijke functies, mentale functies en beleving, de spirituele/existentiële dimensie, kwaliteit van leven, sociaal-maatschappelijke participatie en dagelijks functioneren.

Patiënten reageren enthousiast op de definitie. "Doordat de nadruk ligt op veerkracht en eigen regie, voelen patiënten zich in hun kracht aangesproken en niet uitsluitend benaderd als zieke. Voor deze groep zijn sociale participatie en zingeving minstens zo belangrijk als aandacht voor hun fysieke klachten", zegt Huber (www.nieuwsvoordietisten.nl) Lichamelijke gezondheid wordt door hen vaak minder belangrijk gevonden dan psychische gezondheid en het vermogen om te participeren in de maatschappij. Artsen, die volgens Hubers onderzoek vooral naar lichamelijke functies kijken, zouden dat ook moeten inzien.

Precies daarin zit de kracht van 'positieve gezondheid': dat het een levensbreed perspectief op gezondheid biedt, met ruimte voor andere aspecten dan lichamelijke en mentale functies. Voor beleid biedt dit aanknopingspunten die meer recht doen aan de mens als integraal wezen, aan kwaliteit van leven en participatie (zie noot) en de 'agency' van patiënten erkent. De aandacht voor positieve aspecten van gezondheid en niet uitsluitend inzoomen op ziekte en behandeling is letterlijk positief.

Tegelijkertijd zijn er kritische kanttekeningen bij het begrip 'positieve gezondheid' en de wijze waarop de definitie wordt ingezet.

In de definitie is de aanvankelijke aandacht voor veerkracht verdwenen evenals voor *eudaimonia*, of tot bloei komen, begrippen die heel andere connotaties hebben dan zelfregie en aanpassingsvermogen. Een kritische blogger zegt bijvoorbeeld dat een groot vermogen van zelfregie en aanpassingsvermogen evenzeer bij een depressie kunnen voorkomen.

De zes dimensies van gezondheid lijken een zekere willekeur te hebben, zeker in hun uitwerking. Waarom is acceptatie een spirituele component en horen balans en genieten bij kwaliteit van leven, terwijl eigenwaarde weer een mentale functie is? Het lijkt ook een omkering: waar Huber kwaliteit van leven onderdeel maakt van gezondheid, lijkt mij juist dat gezondheid onderdeel is van kwaliteit van leven. Gezondheid zelf is niet het doel, het maakt deel uit van ons concept van het goede leven.

Het levensbrede perspectief is een kracht, en sluit aan bij ziekte-ervaringen, maar maakt gezondheid als begrip ook diffuus. Daardoor lijkt 'positieve gezondheid' zich moeilijk te verhouden tot mensenrechten en anti-discriminatie beleid. De Werkgroep van Seksuologen in de Revalidatie koos onlangs juist bewust voor de WHO-definitie van seksuele gezondheid, omdat deze veel concreter aangeeft waar en hoe ongelijkheid tussen burgers rond seksualiteit en reproductie moet worden opgeheven (Kruijver e.a., 2016). Maar er zit een grotere adder onder het gras van de positieve gezondheid.

Zelfregie als problematisch begrip

Met de nadruk op het vermogen zich aan te passen en zelf regie te voeren als mens met (chronische) ziekte, sluit de nieuwe wijze van kijken naar gezondheid aan bij ons idee van maakbaarheid en de autonome burger die zelf regie voert over het leven en nu dus ook over zijn of haar 'ziektemanagement'. Niet voor niets spreekt het concept zo gemakkelijk aan in onze cultuur. En waar Huber nog voorzichtige relativeringen maakt bij het vermogen tot zelfregie, verdwijnt deze nuance gemakkelijk in de wijze waarop de definitie uitwerkt in de praktijk van zorg en ziektebenadering.

De zieke burger is verantwoordelijk voor de eigen gezondheid, niet alleen in de haast letterlijke zin van het op peil houden van gezonde lichamelijke en mentale functies, maar zeker in de omgang daarmee, en de gerichtheid op zelfregie, zelfverantwoordelijkheid en participatie.

Probleem is echter dat zelfregie minstens op gespannen voet staat met "kwetsbare patiëntengroepen" of anderen voor wie het 'zelf' nu juist een issue is, zoals soms geldt voor mensen met psychiatrische ervaringen of mensen

© 2017 Koninklijke Van Gorcum

met een verstandelijke beperking (Van Geelen, 2014; Ursum e.a. 2011; Teunissen, 2014). De counterstory van Teunissen toont dat ook voor mensen met complexe gezondheidssituaties eigen regie niet altijd werkt.
De definitie werpt (ongewild) het individu op zichzelf terug. Echter, allerlei maatschappelijke factoren en actoren 'dis-ablen' of 'en-ablen' mensen. Dat vraagt niet alleen om aanpassing van het individu, maar evenzeer om sociale verandering (Kal, 2001).
Daarmee maakt de definitie van positieve gezondheid iets scherp duidelijk. De ruimte voor 'agency' of zeggenschap en eigen regie van mensen met makke is uitermate belangrijk, juist omdat deze hen vaak ontvalt of ontzegd wordt. Het staat als ideaal in het hart van de patiënten- en gehandicaptenbeweging, en van de herstelbeweging (Van Eeken, Sociale vraagstukken 2017). De ervaring zeggenschap te hebben over ons leven, is essentieel in ons ervaren van een goed leven; daarin is het leven met ziekte of beperking niet wezenlijk anders dan andere levens. Maar waar de nadruk te eenzijdig komt te liggen op het zelfregievoerend vermogen van mensen en dit in beleid komt vast te liggen, (ver)wordt het van een aspect van gezond leven tot een imperatief. Essentiële andere aspecten van ziek zijn verdwijnen dan uit beeld.

De ervaring zeggenschap te hebben over ons leven, is essentieel in ons ervaren van een goed leven

'Positieve gezondheid' sluit als concept naadloos aan bij eerder in de zorg geïntroduceerde begrippen als zelfmanagement, ziektemanagement en roept het beeld op van de patiënt als zelfredzaam burger die enthousiast zijn lot ter hand neemt. De patiënt aan het stuur.
Ook in andere Europese landen, zoals Zweden en de UK, wordt gezondheidszorgbeleid gedreven door een "consumer driven concern". Doel is om patiënten meer keuze en stem te geven in hun eigen zorg ("choice and voice", zegt Dahlberg, 2009, 265) In beleid worden patiënten al dan niet expliciet gezien als consumenten of als burger, met respectievelijk een economische nadruk of een politieke nadruk. Teunissen, Lindhout en Abma stellen daarbij scherp: "De 'patient in control' symboliseert de huidige haast algemeen omarmde visie op de gezondheidszorg in Westerse landen. In een neoliberale context betekent dit zichzelf verzorgen, en het is afkomstig uit beleid gericht op kostenbeheersing door de professionele zorg te verminderen en het ontmantelen van de welvaartsstaat" (Teunissen e.a. 2017, 13). Zelfregie wordt dan een imperatief met een dwingend prijskaartje. In de praktijk betekent dit dat de systemen van de overheid er in feite helemaal niet voor toegerust zijn om mensen met beperkingen werkelijke keuzevrijheid te bieden rond zaken die er voor hen toe doen, maar kostenbeheersing nastreven. Mocht de definitie van Huber in zorg, onderzoek en beleid meer ruimte maken voor deze échte keuzevrijheid, dan is dat winst. Maar de patiënt aan het stuur en 'choice and voice', hoe belangrijk ook, volstaan niet om tegemoet te komen aan het complexe verhaal van mens-zijn en menselijke zoektochten rond ziekte en gezondheid.

Zelfregie versus kwetsbaarheid

Om recht te doen aan de menselijke conditie is naast aandacht voor zelfregie ook ruimte nodig voor de erkenning van inherente kwetsbaarheid. Lijven en levens zijn slechts zeer ten dele maakbaar of beheersbaar, we kunnen ziek worden, worden oud en zullen sterven. We schrijven enthousiast aan ons levensverhaal, maar tal van dingen in het leven doorkruisen ons verhaal en zetten het op de kop. Vaak is dat akelig, maar soms levert het ook onverwachte en onbedachte dingen op die het leven de moeite waard maken. En misschien kan er juist als we accepteren dat het bestaan niet maakbaar is, ruimte ontstaan om te zien waar het bestaan wel beïnvloedbaar is.
Een zorg-ethisch perspectief kan hierbij helpen (Dahlberg e.a., 2009). Het daarbinnen geïntroduceerde 'life-world-led care' wil een patiëntgecentreerde zorg, die niet eenzijdig insteekt op burger- en consumentschap. Met filosofen als Heidegger en Merleau-Ponty komen we tot een existentiële visie op mens-zijn en op zorg, waarin welzijn gezien als vitaliteit een centrale plek inneemt. Die vitaliteit kenmerkt zich door zowel beweging als rust. Beweging wil zeggen: existentiële mobiliteit, in staat zijn om te doen, soms zeer subtiel als beweging-op-de-vierkante-millimeter of beweging waarnemen en ervan genieten. Rust hangt samen met de ervaring van je thuis voelen, het-laten-zijn van de dingen, stilte of verstilling, acceptatie.
In de menselijke conditie is er altijd een zekere mate van vrijheid of zelfregie ('agency') en van kwetsbaarheid. Goede zorg komt de mens in beide aspecten tegemoet, zonder de één te prioriteren boven de ander. Mens-zijn is 'being-in-proces', aldus Dahlberg.
In de erkenning van wat we niet in de hand hebben en onze kwetsbaarheid en bepaaldheid, zit een openheid in hoe we reageren en hoe we veranderen in ons reageren op de omstandigheden die zich bij onze levensreis voordoen: "(…) we are beings that can transcend our determined circumstances in some sense" (Dahlberg e.a., 2009, 267).
Die tocht ondernemen we niet alleen. "Patients would be able to step forward, not just as 'consumers' competing for care, but as 'storied beings' who consult others with specialist expertise from time to time. This is an existential partnership model that acknowledges differential levels of expertise and understanding between patient and professional" (Dahlberg e.a., 2009, 270).
Dahlberg biedt ruimte voor zowel zelfregie als kwetsbaarheid, maar ook haar taal maakt verschil: mens-zijn als *being-in-proces*, of als *storied being*, verzeild in een reis op

© 2017 Koninklijke Van Gorcum

zoek naar gezondheid en een goed leven in relatie met anderen, is een wezenlijk ander beeld dan de mens als zichzelf regisserende burger. Die taal schept ruimte voor leven met makke én voor een milde blik op onze veelal niet bijster beheersbare levens.

Broken teacup

Wie leeft met ziekte of beperkingen moet afstand nemen van de negatieve beeldvorming die in onze cultuur overheerst. Ziekte is niet de afgrond van het leven; leven met makke wordt niet gekenmerkt door droefenis, kwetsbaarheid en afhankelijkheid.

Maar we komen niet verder door deze negatieve beelden te vervangen door de mens met makke voor te stellen als een kunstenaar die zelf zijn leven schrijft of te allen tijde het stuur stevig in handen heeft. Leven is een *mixed blessing* (Eiesland, 1994). Daarin je weg vinden, vraagt de nodige stuurkunst, maar evengoed het vermogen je te laten drijven waarheen het drijft en de kop boven water te houden als het stormt. Het vraagt relativering en liefst ook enige humor, zoals filosoof en levenskunstenaar met een handicap Alexandre Jollien ons voorhoudt: "De tragiek is er, en ik ook! Daartussenin moet alles nog worden opgebouwd" (Jollien, 2009, 44). We hebben niets te verliezen, want alles is al verloren: "Elk leven is broos, kwetsbaar, overgeleverd aan willekeur", zegt hij opgewekt (Jollien, 2009, 45). Als het leven pittig wordt, blijft er maar één zekerheid over: "met humor het beroep van mens gaan uitoefenen, tegen alle weerstand in" (Jollien, 2009, 94). Een beetje gepruts en geklungel blijft het en precies die erkenning geeft lucht.

Ooit las ik een uitspraak van Adele B. McCollum die me altijd is bijgebleven: "A broken teacup is not a flawed example of a teacup but a perfect example of a broken teacup" (McCollum in Elshout, 1994, 129). Deze zenachtige uitspraak weerspiegelt mijn leven en betoog. Ik, Jacqueline, ben niet een mislukt voorbeeld van een mens of flauwe afschaduwing van wie ik zou moeten of kunnen zijn. Ik sta net als anderen voor de vraag of ik mijn leven kan zien als *mijn* leven, en op voldoende momenten als een mooi leven. Een leven van betekenis, van verbintenissen met anderen, iets kunnen bijdragen. Ik schrijf mijn levensverhaal niet zelf, maar ik leef het wel zelf en al levend maak ik verhalen van mijn leven. Zo geef ik er zelf steeds kleine stukjes betekenis aan (Esfahani-Smith,NRC 2017). Dit leven met alles wat zich daarin aandient, is mijn leven. En ik kan het niet helpen: ik hou ervan!

Noot

Deze levensbrede en op participatie gerichte benadering is overigens niet zo nieuw als het lijkt. De WHO besteedt in zijn ICF (*International Classification of Functioning Disability and Health*) aandacht aan zowel fysieke, individuele en sociale factoren. Participatie en activiteiten vormen daarin een specifieke categorie, evenals omgevingsfactoren (WHO, 2017).

Literatuur

Baart I. Ziekte en zingeving. Assen: Van Gorcum, 2002.

Bellemakers AWT & Dijkman K. Disability manager: managementwerk om maatschappelijk te participeren. Assen: Van Gorcum, 1999.

Dahlberg K, Todres L & Galvin K. Lifeworld-led healthcare is more than patient-led care: An existential view of well-being. Medicine, Health Care and Philosophy 2009; 12.3: 265-271.

Eiesland NL. The disabled God: Toward a liberatory theology of disability. Nashville: Abingdon Press, 1994.

Elshout E et al. Roundtable Discussion: Women with Disabilities a Challenge to Feminist Theology. Journal of Feminist Studies in Religion 1994; 10.2: 99-134.

Geelen S van. Managing Disease, or Managing the Self? Philosophical Challenges to Patient Participation in (Mental) Health Care and the Need for Self-Management Training. The American Journal of Bioethics 2014; 14:6, 21-22.

Heijst JEJM van. Leesbaar lichaam: verhalen van lijden bij Blaman en Dorrestein. Kampen: Kok Agora, 1993.

Huber M. Towards a new, dynamic concept of health: Its operationalisation and use in public health and healthcare and in evaluating health effects of food. Maastricht: Maastricht University, 2014.

Huber M, Vliet M van & Boers I. Heroverweeg uw opvatting van het begrip 'gezondheid'. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2016; 160: A7720.

Jollien A. Mens van beroep. Een vrolijk essay over zwakte en kracht. Kampen: Ten Have, 2009.

Kal D. Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond. Amsterdam: Boom, 2001.

Kool J. Eros in de kreukels. Verhalen over lijven, leven en lust vanuit de kreukelzone. Renkum: MK Publishing, 2010.

Kool J & Bramsen I. Ervaringskennis van cliënten en hun naasten. In: Kuiper C, Verhoef J & Munten G. Evidence-based practice voor paramedici. Gezamenlijke besluitvorming. Amsterdam: Boom, 2016.

Kruijver E & Bender J. Is de revalidatie aan seks toe? Een korte beschouwing op 20 jaar revalidatie-seksuologie in Nederland. Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde, September 2016.

Mol A, Moser I & Pols J (eds.). Care in practice: On tinkering in clinics, homes and farms. Vol. 8. Bielefeld: Transcript Verlag, 2015.

Nieuws voor diëtisten website http://www.nieuwsvoordietisten.nl/aan-het-woord/aan-het-woord/article/de-who-definitie-van-gezondheid-leidt-tot-medicalisering/, geraadpleegd 20 mei 2017.

NRC website http://www.nrc.nl/nieuws/2017/05/18/stop-met-streven-naar-geluk-9316908-a1559373, geraadpleegd 20 mei 2017.

Shaller D. Patient-Centered Care: What Does It Take? In: The Commonwealth Fund, Vol. 74: Picker Institute, 2007.

Sociale Vraagstukken website http://www.socialevraagstukken.nl/de-ervaringsdeskundige-is-een-policor-schaamlap/, geraadpleegd 9 juni 2017.

Sontag S. Illness as metaphor and AIDS and its metaphors. New York: Macmillan, 2001.

Teunissen GJ. Values and Criteria of People with a Chronic Illness or Disability: Strengthening the voice of their representatives in the health debate and the decision making process. Ede Printservice, 2014.

© 2017 Koninklijke Van Gorcum

Teunissen GJ, Lindhout P & Abma TA. Een romantische relatie in tijden van chronische ziekte: Een samen opgebouwde autoetnografie over het evenwicht tussen liefde en zorg. Nog niet gepubliceerd. Een Engelse versie van het artikel is ingediend bij wetenschappelijk tijdschrift Qualitative Inquiry.

Ursum J, Rijken M, Heijmans M, Cardol M & Schellevis F. Zorg voor chronisch zieken. Organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie. Utrecht: NIVEL, 2011.

World Health Organization website http://www.who.int/classifications/icf/en/, geraadpleegd 9 juni 2017.

Samenvatting

In Nederland en andere Europese landen wordt naar alternatieven gezocht voor een verouderd hiërarchisch medisch model, met nadruk op ziekte en beperkingen. Zo ontstaan gezondheidsconcepten die meer gericht zijn op de patiënt in de regierol waar het zijn eigen leven en 'ziektemanagement' betreft. Maar waar de nadruk eenzijdig komt te liggen op het zelfregie voerend vermogen van mensen en dit in beleid komt vast te liggen, (ver)wordt het van een aspect van gezond leven, tot een imperatief. Essentiële andere aspecten van ziek zijn verdwijnen dan uit beeld. Zorg-ethische of levenskunst-filosofische noties helpen ons om een milder en speelser mensbeeld te houden, met ruimte voor zowel kwetsbaarheid als zelfregie.

Trefwoorden: ***Gezondheid, ziekte-ervaring, zelfregie.***

Summary

The Netherlands and other European countries are elaborating alternatives for an out-of-date hierarchical medical model, focussing on illness and impairment. Therefore, concepts of well-being emerge which attribute to patients a managing role concerning their own life and their management of illness. However, when the accent is put unilaterally on the capacity to manage oneself, and particularly when such an accent is fixed in policy, such a capacity is transformed from an aspect of healthy life to an imperative. Essential other aspects of illness disappear from the picture. Notions of care ethics and from the 'art of living' philosophy can help us to maintain a softer and more playful 'concept of man', with room for vulnerability as well as agency and selfcontrol.

Advertentie

Feedback op uw aanpak voor een Moreel beraad?

Menno de Bree en Eite Veening verzorgen trainingen Moreel Beraad:

Intensieve nascholing
- één dag
- in een kleine groep
- tips en adviezen

Trainingen Gespreksleider
- Efficiënt en praktijkgericht
- 6 dagdelen

Schrijf in voor 30 september 2017 en ontvang zomerkorting!

koninklijke van gorcum

Meer informatie: www.moreelberaadvangorcum.nl

© 2017 Koninklijke Van Gorcum