

Behandelkeuzes in pasgeborenen met craniofaciale syndromen: Een fenomenologische analyse.

Jason Stokker

Abstract:

Nowadays emphasize within the field of medicine is mainly being put on somatic/biological impairment and dysfunction. The contemporary scientific method falls short for studying an illness (experience of one's disease/impairment) instead of a disease itself (biological dysfunction). In this thesis Havi Carel's book: *"Phenomenology of Illness"* is used to gain insight in how we could phenomenologically approach these shortcomings of dealing with children with craniofacial impairments in the contemporary field of medicine.

From a phenomenological standpoint the lived experience of ill persons needs to be respected. Judgements and statements from outsiders about the quality of life of craniofacially impaired people fall short per definition. Exactly this makes the matter extremely difficult and delicate to handle. Although no direct solution can be given, phenomenology could enrich the current debates in the field of medicine with more understanding and diversity in first-person perspectives of craniofacial impaired people.

Keywords: Craniofaciale afwijkingen, Fenomenologie, Ethiek, Havi Carel

Studentnummer: 379384
Bachelor Thesis Philosophy of Medicine
Begeleider: Dr. A.W. Prins
Adviseur: Prof. dr. M.H.N. Schermer
14/09/2021
9649 woorden
Erasmus School of Philosophy
Erasmus University Rotterdam

Inhoudsopgave

Abstract	1
1. Introductie	3
2. Casus en Ethische reflectie	5
2.1 Casus Patiënt X	4
2.2 Treacher Collins Syndroom	4
2.3 Vervolg Casus	6
2.4 Ethisch Dilemma	6
2.5 Belanghebbenden	7
2.6 Perspectief belanghebbenden en argumenten	7
3. Fenomenologische analyse	10
3.1 Fenomenologie in de geneeskunde	10
3.2 Disease vs. Illness	10
3.3 De rol van het lichaam	11
3.4 Fenomenologische aspecten van het lichaam	12
3.5 Sartre	13
3.6 Carel's visie	15
3.7 Het lichaam als hulpmiddel	16
3.8 De mogelijkheid van welzijn bij "ziek zijn"	17
3.9 Koppeling met huidige casus	21
4. Conclusie	23
5. Literatuur	25

1. Introductie

De nadruk binnen de hedendaagse geneeskunde ligt voornamelijk op tekortkomingen in biologisch/somatisch functioneren. Bovendien worden middels empirisch onderzoek de werkingsmechanismen van nieuwe ziekten ontrafeld, uiteindelijk resulterend in de ontwikkeling van preventieve maatregelen en remedies voor deze ziekten. Dit empirisch onderzoek is extreem vruchtbaar voor het controleren en bestrijden van bijvoorbeeld infectieziekten. Door de dominantie van deze empirische methode worden andere aspecten van ziek zijn echter tekort gedaan. De hedendaagse geneeskunde schiet tekort in de kunst van identificeren en behandelen van de ervaring die een ziekte met zich meebrengt. Om voorgaande concreter te maken dient men hier onderscheid te maken tussen de ziekte ofwel “disease” (het biologisch disfunctioneren van het lichaam) en de ervaring hiervan “illness” (iemand zijn of haar persoonlijke ervaring van de ziekte zelf). Fenomenologie leent zich hierbij voor de verdere studie en inzichten naar de ervaring(en) van het ziek zijn. Om Havi Carel hierin te citeren: *Rather, there is a need for a view of personhood as embodied, situated, and enactive, in order to explain how local changes to the ill person’s body and capacities modify their existence globally.*¹

Deze thesis zal zich voornamelijk richten op patiënten met (ernstige) craniofaciale afwijkingen. Aangeboren craniofaciale afwijkingen en syndromen die samen gaan met deze (lichamelijke) disfuncties zijn variabel in zowel incidentie, ernst en in de impact die zij kunnen hebben op het leven van een patiënt. Wanneer patiënten met dergelijke syndromen worden vergeleken met leeftijdsgenoten, is er casuïstiek beschreven waarin deze patiënten met betrekking tot het uiterlijk (ernstig) zijn gedeformeerd terwijl zij verder cognitief geheel normaal functioneren. Alhoewel veelal een groot gedeelte van de esthetiek middels chirurgische interventies op een latere leeftijd gecorrigeerd kan worden, zijn er soms al direct na de geboorte levensreddende operaties noodzakelijk. In sommige van dit soort casussen hebben de ouders de autoriteit om tegen medisch advies van een behandelend arts in levensreddende behandelingen zoals het bewerkstelligen van een toegankelijke luchtweg middels een canule te weigeren. De complexiteit van medisch-ethische beslissingen die gemaakt worden behoeft verdere uitleg en nadere fenomenologische analyse.

In specifieke casuïstiek zoals eerder genoemd, worden ouders al dan niet abrupt geconfronteerd met een ernstig craniofaciaal gemutileerd kind. Vervolgens worden de ouders geacht een standpunt in te nemen omtrent een levensreddende behandeling voor hun kind. Na een beslissing gemaakt te hebben dienen de ouders daar bovenop nog om te gaan met consequenties die zich ten gevolge van deze keuze voordoen. Daarnaast is het belangrijk om de verschillende hoofdrolspelers in het ethische vraagstuk te identificeren alsmede hun belangen en morele verantwoordelijkheden.

¹ Carel, H. [2016]: ‘Phenomenology of illness’, Oxford University Press, p14.

De centrale vraag die in deze thesis gesteld zal worden luidt: *Hoe en op welke manier kan de fenomenologie bijdragen in de medisch-ethische besluitvorming omtrent hevig aangedane nieuwgeboren craniofaciale patiënten?*

Om deze vraag te beantwoorden zal allereerst een illustratieve casus worden gepresenteerd om het medisch-ethische probleem te verduidelijken. Hierna zal een ethische discussie plaatsvinden waarin de belangrijkste argumenten in dit debat en de achterliggende ethische normen en principes worden gearticuleerd. Vervolgens zal na een kort overzicht van de relevante stukken uit het boek: *“Phenomenology of Illness”* van Havi Carel worden gegeven.² Hierop volgend zal er een fenomenologische analyse van dit probleem plaatsvinden. Hierin zal het eerste persoonsperspectief en het belang van de fenomenologie centraal staan. Tevens zal worden ingegaan op een beter begrip van de “echte” kwaliteit van leven en het leven met een (craniofaciale) beperking. Uiteindelijk zal worden afgesloten met een conclusie en aanbeveling aangaande dit onderwerp.

² Carel, H. [2016]: ‘Phenomenology of illness’, Oxford University Press, chapter 2, 3 & 6.

2. Casus en Ethische reflectie

2.1 De casus van Patiënt X

Onderstaande casus waarin het verhaal patiënt X zal worden verteld dient ter verduidelijking en illustratie van het type dilemma waarmee zowel artsen als ouders worden geconfronteerd.

Patiënt X werd á term geboren na een ongecompliceerde zwangerschap. Direct na de geboorte viel het de artsen op dat de nieuwgeborene leed aan een ernstige vorm van het Treacher Collins Syndroom.

2.2 Treacher Collins Syndroom

Het Treacher Collins Syndroom (TCS) wordt veroorzaakt door een erfelijke genetische afwijking. Het syndroom heeft een incidentie van grofweg 1:40-70.000 nieuwgeborenen.³ TCS wordt gekarakteriseerd door deformiteiten van de ogen, oren, jukbeenderen en kin. Naast de craniofaciale afwijkingen kunnen ernstige vormen van dit syndroom ook de luchtweg aantasten waardoor het kind direct na de geboorte in respiratoire nood kan komen met al dan niet overlijden tot gevolg. Om een goede en veilige definitieve luchtweg te waarborgen dient in dergelijke gevallen een tracheale canule geplaatst te worden. Voor patiënten met een ernstig aangetaste luchtweg is dit de enige kans op overleving. De plaatsing van een canule is veilig, echter vergt in de jaren die daarop volgen een canule onderhoud. Voor het onderhoud en schoonhouden van de canule dienen de ouders of verzorger een speciale scholing te volgen. Deze werkzaamheden zijn belastend en tijdrovend. Eventuele complicaties die kunnen optreden bij een tracheale canule kunnen variëren van dislocatie van de canule tot infecties aan toe. Hoe ziet het traject er verder uit?

Na een periode van 2 tot 3 jaar dient er een operatieve verlenging van de onderkaak plaats te vinden. Middels deze verlenging kan een veilige luchtweg worden gewaarborgd waardoor de tracheale canule permanent kan worden verwijderd. Naast de verlenging van de onderkaak dienen meerdere chirurgische interventies plaats te vinden. Het overgrote deel hiervan zijn esthetisch van aard en dienen om het uiterlijk te corrigeren. Een gemiddelde TCS patiënt ondergaat van zijn eerste tot 18^{de} levensjaar 5.2 operaties.⁴

TCS beïnvloedt over het algemeen niet de intelligentie van het kind. Enige leerachterstand die optreedt is veelal het resultaat van gehoorverlies of doofheid die gepaard kan gaan met dit syndroom. Eerder onderzoek van Baune et al. toont acceptabele ervaren psychosociale aanpassing en toegenomen zelfacceptatie in TCS patiënten. Eveneens was er spraken van sociale acceptatie over tijd en uitten

³ Thompson, J.T. [2009]. 'Treacher Collins Syndrome: Protocol Management from birth to maturity', The Journal of Craniofacial Surgery & Volume 20, Number 6: 2028-2035.

⁴ Thompson, J.T. [2009]. 'Treacher Collins Syndrome: Protocol Management From Birth to Maturity', The Journal of Craniofacial Surgery & Volume 20, Number 6: 2028-35.

patiënten veerkrachtige adaptieve mechanismen zoals; optimisme, motivatie en positieve betekenis/zingeving.⁵

2.3 Vervolg casus

In de casus van patiënt X waren er geen aanwijzingen of eerdere tekenen bij de routine echo controles die konden wijzen op enige afwijkingen of anderszins aanwezige syndromen. Direct na de bevalling werd duidelijk dat het kind was getroffen door een ernstige vorm van het TCS. De luchtweg was ernstig aangetast en zelfstandig functioneel ademen was niet mogelijk. De baby werd geïntubeerd om de luchtweg tijdelijk te kunnen zekeren. Zonder deze eerste levensreddende handeling was het kind ter plekke al overleden. Echter, zonder het plaatsen van een definitieve tracheale canule zou het kind vermoedelijk binnen enkele weken overlijden.

Het plaatsen van een tracheale canule zou levensreddend zijn maar als consequentie een zwaar medisch traject met zich meebrengen. Dit omvat mechanische thuisbeademing alsmede het intensief reinigen en onderhouden van de canule door de ouders zelf. Deze situatie zou in ieder geval voor de komende 2 jaar onveranderd doorgaan totdat de tracheale canule na een kaak verlengende operatie definitief verwijderd zou kunnen worden. Na de kaak verlengende operatie en het opheffen van de tracheale canule zou het kind een traject ingaan van een aantal opeenvolgende operaties om voornamelijk het esthetische aspect van het gelaat te corrigeren.

Tussentijdse onderzoeken toonden aan dat het kind geen cognitieve schade door het tijdelijke zuurstoftekort had opgelopen. De ouders kozen voor een abtinerend beleid na uitgebreid en niet-directief geïnformeerd te zijn door de behandelend arts, waarbij zij afzagen van enige medisch levensreddende handeling. Ook adoptie is ter sprake gekomen, maar dat was voor de ouders geen optie. De baby werd medicamenteus behandeld ter pijnbestrijding en comfort, waarna het enkele dagen later overleed.

2.4 Ethisch dilemma

Voorgaande casus van patiënt X illustreert de grote medisch-ethische dilemma's waarvoor zowel ouders als behandelend artsen komen te staan in beslissingen rondom hevige craniofaciaal aangedane pasgeborenen.

In deze ethische sectie van de thesis zijn de argumenten gecentreerd om het volgende dilemma: De situatie waarin de ouders van een kind met een ernstige aangeboren craniofaciale afwijking voor de keuze worden gesteld om te kiezen voor een levensreddende medische interventie met een zwaar medisch traject daaropvolgend ofwel af te zien van enige levensreddende behandeling met de dood van de pasgeborene tot gevolg. De centrale vraag die hierbij gesteld kan worden is: In hoeverre mogen artsen in een dergelijk besluit van de ouders om af te zien van een levensreddende behandeling meegaan?

⁵ Beaune, L. [2004], 'Adolescents' perspectives on living and growing up with Treacher Collins syndrome: a qualitative study', *Cleft Palate Craniofacial Journal*: 343-50.

Allereerst zullen de voornaamste betrokkenen van dit dilemma en hun morele belangen worden geïdentificeerd. Hierna zal voor ieder van de belanghebbenden en daarbij behorende standpunten ethische argumenten worden aangedragen. Vervolgens zal een weging van deze argumenten plaatsvinden, waarna afgesloten zal worden met de conclusies die hieruit getrokken kunnen worden.

2.5 Belanghebbenden

Verschillende belanghebbenden kunnen in dit ethische dilemma worden geïdentificeerd; elk met eigen belangen en morele verantwoordelijkheden. De betrokkenen in dit ethische dilemma zijn: de vader, de moeder, het kind, eventuele andere (toekomstige) kinderen in hetzelfde gezin en de arts.

Wat het eerst in het oog springt is het kind en diens perspectief. Het perspectief van het kind is voornamelijk gecentreerd rondom de beschikbare (feitelijke) medische informatie. Verschillende vragen kunnen hierbij gesteld worden: Hoe slecht is de huidige medische situatie? Wat is het (ontwikkel) perspectief? Is er sprake van (zichtbaar) lijden? In hoeverre kan een kind met een ernstige craniofaciale afwijking überhaupt een menswaardig leven/bestaan hebben? Deze vragen dienen allemaal ter verduidelijking van het achterliggende thema, namelijk: waar is het kind uiteindelijk het meest mee geholpen? Wanneer een antwoord op deze vraag is geformuleerd is de vervolgstap om te kijken of alle betrokkenen (zorgverlener, ouders) deze mening delen en indien dit niet het geval is moet de oorzaak van het verschil in visie worden achterhaald.

De ouders wordt geacht de beste keuze te maken in het belang van hun kind. Deze immens moeilijke keuze waarvoor zij in de casus komen te staan is iets waarin ontzettend veel verschillende factoren een rol spelen, variërend van hun perspectief van een menswaardig bestaan tot hun individuele belangen in het leveren van intensieve zorg aan het kind en het effect dat dit heeft op mogelijke andere kinderen in het gezin. Hierbij is nog niet eens gesproken over eventuele economische of sociaal-culturele aspecten die een rol in de besluitvorming kunnen spelen.

Ook eventuele andere (toekomstige) kinderen in het gezin spelen hierbij een rol en verdienen ook zij een stem in dit dilemma. Zij zullen met name indirect door de besluitvorming in een dergelijk dilemma getroffen worden. Hierbij kan gedacht worden aan het uiteindelijk wel of niet hebben van een broertje of zusje. Ook het krijgen van minder aandacht en affectie kan een belangrijke rol spelen doordat de ouders intensieve zorg moeten verlenen aan hun broertje of zusje.

Voor de arts ligt de situatie heel anders en ingewikkelder. Deze heeft in zijn/haar handelen en uiteindelijke besluitvorming met de moeder, de vader en met het kind te maken. Naar elk van hen heeft hij andere verantwoordelijkheden en dient hij rekening te houden met hun verschillende perspectieven.

2.6 Perspectief belanghebbenden en argumenten

Het is essentieel in het debat om te kijken wie welke verantwoordelijkheid draagt, wat voor perspectief diegene hanteert en op grond waarvan. Doordat het

kind geboren is wordt het gezien en ethisch behandeld als een volwaardig mens. Hierdoor valt het pasgeboren kind onder dezelfde juridische en ethische bescherming waar ieder (volwassen) persoon ook door beschermd wordt. Vanuit een ethisch oogpunt kan een pasgeboren kind het best gezien worden als een drager van rechten: Het heeft niet de mogelijkheid zijn rechten te gebruiken maar heeft deze wel. Ook doordat moeder en kind na de bevalling fysiek gescheiden zijn hebben de medische (be)handelingen geen directe consequenties of invloed op de moeder. Het belangrijkste ethische principe in de zorg van het pasgeboren kind is het handelen “in het belang van het kind”.⁶ Echter, dit belang van het kind is lang niet altijd evident. Daarnaast kan er ook een verschil in opvattingen zijn over wat dit belang inhoudt door een verschil in perspectief bij de verscheidende belanghebbenden, zoals ook in deze casus aan de orde is. Het belang van het kind is een dynamisch principe dat wordt ingevuld door o.a. de tijd waarin wordt geleefd evenals de cultuur, gewoonten en gebruiken van een land, regio of bepaalde gemeenschap. Daarnaast hoeft “het belang van het kind” niet gelijk te staan aan diens wens. Verschillende waarden zoals kwaliteit van leven, lichamelijke integriteit, menselijke waardigheid zijn zaken die dienen te worden beschermd en te worden afgewogen bij het maken van een juiste keuze omtrent het al dan niet beginnen van een levensreddende medische handeling bij een pasgeboren kind met een ernstige aangeboren craniofaciale aandoening. Een belangrijke toevoeging is dat in de zorgethiek het kind en de ouders onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn.

De ouders hebben het recht op ouderlijke autonomie. Vanuit deze autonomie hebben zij ook de plicht tot weldoen naar hun kind toe. Indien ouders met hun keuzes of gedrag het kind schaden kan deze plicht door de staat worden overgenomen. Hierbij is belangrijk om onderscheid te maken tussen een tweetal vormen waarmee het begrip “respect voor de autonomie” geduid kan worden. Zo kan autonomie gelijk staan aan het zelfbeschikkingsrecht van een persoon om zelf te beslissen over zaken die hemzelf aangaan zonder dat hierbij anderen geschaad worden. Kortgezegd: het recht om “vrij te zijn van bemoeienissen”.⁷ In een andere vorm kan autonomie gelijkgesteld worden aan het vermogen van mensen om hun eigen leven vorm en betekenis te geven. Kortgezegd de vrijheid om jouw eigen “unieke” leven te leiden. Hierbij kan de keuze van de ouders over hun kind een uitdrukking zijn van hun identiteit die weer te herleiden is naar hun normen waarden. Dit maakt hun keuze authentiek omdat het strookt met de manier waarop zij wellicht hun leven willen inrichten en vormgeven. Specifiek voor medische beslissingen geldt dat het noodzakelijk is dat een dergelijk besluit weloverwogen en goed geïnformeerd (informed consent) wordt gemaakt.

Andere kinderen in het gezin hebben baat bij een zo goed mogelijke en veilige gezinssituatie waarin zij kunnen opgroeien. Hierbij hebben zij recht op liefde, aandacht en affectie van hun ouders. Indien ervoor gekozen zou worden om een

⁶ Widdershoven, G. [2016]: ‘Basisboek ethiek en recht in de gezondheidszorg’, Amsterdam: Boom.

⁷ Widdershoven, G. [2016]: ‘Basisboek ethiek en recht in de gezondheidszorg’, Amsterdam: Boom.

levensreddende medische handeling bij het pasgeboren kind te verrichten zou dit betekenen dat het in de daaropvolgende jaren intensieve medische zorg behoeft met betrekking tot de verzorgen van de eerdergenoemde luchtweg canule. Ook zal het in zijn/haar leven nog meerdere operaties moeten ondergaan met alle bijbehorende zorg. Om nog niet te spreken over alle ziekenhuis bezoeken en opnames. Dit heeft veel impact op de aandacht en tijd die de andere eventuele kinderen in het gezin ontvangen, met alle gevolgen van dien. Eveneens kunnen zij te maken krijgen met pesteringen in en buiten school vanwege het uiterlijk van hun broertje/zusje.

Een arts dient in beginsel goede zorg te leveren. Goede zorg houdt in dat de behandelend arts inspeelt op de behoeften van de patiënt. Vervolgens kan de arts nog anticiperen op deze behoefte met zijn of haar (medische) expertise (bijvoorbeeld middels shared decision making) en uiteindelijk wordt deze behoefte vanuit de patiënt al dan niet gehonoreerd.

Een belangrijke vraag is in hoeverre de arts de wens van de ouders moet meewegen in het al dan niet uitvoeren van de levensreddende medische behandeling van het pasgeboren kind. In het verlengde hiervan is het de vraag of wanneer de arts dit verzoek niet honoreert, er wel sprake is van goed geleverde zorg. Aan de ene kant dienen ouders zich gehoord te voelen en moeten zij uiteindelijk leven met het feit dat hun kind overlijdt bij het niet inzetten van de noodzakelijke behandeling. Aan de andere kant kunnen ouders het onthouden van de noodzakelijke behandeling niet afdwingen bij de behandelend arts als deze de behandeling proportioneel en voordelig acht. Daarnaast heeft de arts de plicht de betrokkenen goed te informeren zodat zij kunnen komen tot een weloverwogen keuze.

Wanneer een afweging gemaakt moet worden tussen de belangen van de hoofdrolspelers in het ethische dilemma van patiënt X kan er geen eenduidige uitspraak worden gedaan. In hoeverre een arts wel of niet een verzoek mag honoreren is ook vanuit fenomenologisch perspectief, wat later in de thesis zal worden toegelicht, onmogelijk. Wel zijn er een aantal kaders te stellen waarbinnen deze vraagstelling op casus basis kan worden beantwoord. Het belangrijkste met betrekking tot deze kaders is dat in een uiterst complexe casus als die van Patiënt X, een arts zich altijd afzijdig mag houden van meewerken en eventuele besluitvorming kan overdragen op een collega mits de situatie zich geen acuut leven-of-dood scenario betreft. Aan de andere kant dient de arts niet de keuze voor de ouders te maken, eenzijdig of gekleurd te informeren en niet overheersend paternalistisch op te treden. Een gewogen beslissing dient genomen te worden tussen het niet (verder) schaden van het kind en handelen in het belang het kind, waarbij de arts ook inspeelt/anticipeert op de behoeften van de ouders en eventuele andere kinderen in het gezin.

3. Fenomenologische analyse

3.1 Fenomenologie in de geneeskunde

De fenomenologie staat bekend als een filosofische benadering die tracht los van waardeoordelen of theoretische constructen, fenomenen, te bestuderen en te leren kennen zoals zij zich voordoen. Het kan gezien worden als een openheid naar de wereld toe zonder, wanneer deze bestudeerd wordt, een beroep te doen op wetenschappelijke criteria, kaders of theorieën. De levende ervaring staat hierbij centraal, het eerste wonder van onze werkelijkheid; namelijk dat wij überhaupt in-de-wereld zijn. Het gebruik van fenomenologie in de huidige (wetenschappelijke) wereld is schaars. Kijkend naar het domein van de gezondheidszorg wordt de ervaring van ziek zijn in het dagelijks geneeskundig proces veelal gebagatelliseerd en onterecht ondergeschoven. Ervaringen van het warm hebben en het hebben van een lopende neus worden exclusief gebruikt als middel om de ziekte an sich te bestuderen. Om ziek zijn goed te kunnen begrijpen is de geleefde ervaring van een ziekte echter noodzakelijk. Hierbij kan gedacht worden aan het verkennen en includeren van existentiële, ethische en sociale dimensies die bij het ziek zijn een rol spelen.⁸ Vanuit deze noodzaak is het boek *“Phenomenology of Illness”* door Havi Carel geschreven. De visie van Carel zelf, alsmede argumenten die daarbij worden aangedragen schijnen een nieuw perspectief op het ethische dilemma omtrent het al dan niet beginnen van een levensreddende medische handeling bij een pasgeboren kind met een ernstige aangeboren craniofaciale aandoening.

In *“Phenomenology of Illness”* onderstreept Havi Carell het probleem dat de ervaring van ziek zijn ten onrechte wordt genegeerd door filosofen in zijn algemeenheid maar specifiek ook binnen het domein van de geneeskunde.⁹ Dergelijke domeinen leggen de focus voornamelijk op het somatische/wetenschappelijke aspect van ziek zijn. Een fenomenologische benadering wordt voorgesteld voor het bestuderen van de geleefde ervaring. Zo wordt er ruimte geboden aan het bestuderen van de subjectieve menselijke ervaring zoals het is geleefd voordat deze ten prooi valt aan conceptualisatie door de wetenschap. De twee hoofddoelen die hiermee getracht bereikt te worden zijn enerzijds bijdragen aan het begrip van ziek zijn en anderzijds het benadrukken van belang van (de studie van) ziek zijn voor de filosofie zelf. Waar een beter begrip van ziek zijn kan bijdragen aan bijvoorbeeld velden als de medische antropologie, sociologie en gezondheidspsychologie.¹⁰

3.2 Disease vs. Illness

De huidige geneeskunde karakteriseert zich door de nadruk te leggen op ziekte als biologische dysfunctie. Hierin is een centrale rol weggelegd voor de medische technologie voor het diagnosticeren, behandelen en eventuele preventie van ziekten. Voor verdere uiteenzettingen van Carel's visie is het noodzakelijk om zowel ziekte (disease) als ziek zijn (illness) te onderscheiden en te definiëren. Als definitie van ziekte (disease) wordt een serieuze, chronische en leven

⁸ Carel, H. [2016]: 'Phenomenology of illness', Oxford University Press, p1.

⁹ Carel, H. [2016]: 'Phenomenology of illness', Oxford University Press, p5.

¹⁰ Carel, H. [2016]: 'Phenomenology of illness', Oxford University Press, p2.

veranderende verminderde gezondheid gehanteerd, waarbij het opzetten van deze ziekte niet kort daarop wordt gevolgd door een volledig (en/of) snel herstel. Ziek zijn (illness) wordt gekenmerkt als de ziekte op zichzelf als een intens, adembenemend en soms ook een veeleisende ervaring. Zo kunnen de meest fundamentele overtuigingen die iemand heeft door een ziekte onder zijn/haar voeten worden weggeveegd. Zowel fysiek, emotioneel en psychisch kan het slopend zijn. Het vereist continue adaptatie en inspanning om te wennen aan (nieuwe) beperkingen van een ziekte. Ziek zijn (de ervaring van iemands ziekte) is heterogeen en moet als vanzelfsprekend per ervaring afzonderlijk onderzocht worden. Het hebben van een ziekte en ziek zijn hoeft niet 1 op 1 te correleren, in tegendeel vaak is dit juist niet het geval. Vooral gezien in het proces van ziek zijn bij chronisch of langdurige ziekte er ook adaptatie kan plaatsvinden vanuit de persoon jegens de ziekte. Er is ruimte voor strijd, berusting en gewenning aan gebreken.

3.3 De rol van het lichaam

Havi Carel stelt in haar fenomenologische benadering om de ervaring van ziekte te beschrijven dat het lichaam een centrale rol vervult in het menselijk leven. Deze belichaming heeft dan ook de voorrang op het primair "ervaren" van een ziekte. Een gelijkwaardige fenomenologische benadering kan gevonden worden in het werk van Husserl en dat van Merleau-Ponty.¹¹ Het was Husserl die bewustzijn zag als de basis van alle ervaring. Dit werd door hem benoemd als ziel. Vervolgens koppelt hij de ziel aan het lichaam als object (Körper). Daarnaast ontwikkelt hij het concept van het geleefde lichaam (Leib) als een orgaan van perceptie. Het geleefde lichaam is een lichaam zoals wij het ervaren vanuit een eerste persoons-perspectief. Waar het bewustzijn van het lichaam afhankelijk is materiële en wereldse ervaringen/omstandigheden. Deze afhankelijkheid creëert een basis voor meer begrip in de relatie tussen iemands lichaam en de wereld. Een begrip waarin het lichaam niet alleen handelt maar ook wordt beïnvloed en geforceerd door diezelfde wereld.¹²

Merleau-Ponty borduurt voort op Husserl's visie door het stellen dat de menselijke ervaring zijn oorsprong vindt in perceptie. Het lichaam speelt hierin de rol als voorwaarde om überhaupt perceptie te kunnen laten plaats vinden. Deze perceptuele ervaring die wij als mensen hebben legt de basis voor subjectiviteit. Merleau-Ponty deelt de mening met Husserl dat het lichaam en perceptie de grondslag geven aan een persoon en subjectiviteit. Onze manier van zijn wordt gedefinieerd door de soorten ervaringen die wij hebben en wat voor gedragingen/acties die wij uitvoeren. Deze ervaringen, gedragingen en acties worden op hun beurt weer gevormd door ons lichaam en brein. De mens wordt gezien als een belichaamd subject dat voortkomt uit perceptie. Perceptie is hierin geen verzameling ruwe data maar altijd betekenisvol. Zo ervaren wij bijvoorbeeld het zien van een tafel nooit als een visuele sensatie of als losse fragmenten/beelden maar geven het altijd direct een betekenis. Ook is perceptie onlosmakelijk verbonden met acties en andere percepties. Wanneer bijvoorbeeld een tafel en een stoel worden waargenomen kan iemand hieraan gaan zitten,

¹¹ Carel, H. [2016]: 'Phenomenology of illness', Oxford University Press, p24.

¹² Carel, H. [2016]: 'Phenomenology of illness', Oxford University Press, p28.

deze verplaatsen etc. Eveneens spelen de onderkant van de tafel en de stoel die wij initieel niet zien een rol op onze perceptuele achtergrond als potentieel perceptueel object. Deze potentiële perceptuele objecten kunnen op hun beurt weer een rol spelen in onze acties. Er kan gesteld worden dat wij belichaamd leven in een wereld. Of wij achter de computer zitten en ons niet bewust zijn van ons lichaam of wanneer wij pijn hebben en continue bezig zijn met ons lichaam, het lichaam is de drijfveer achter het hebben van ervaringen en het “doen” of ondernemen van actie.

Volgens Merleau-Ponty vervult het lichaam een dubbelrol. Enerzijds is het lichaam een object dat onderworpen kan worden aan metingen of beschrijvingen en anderzijds is het een subject dat fungeert als een bron van (eerste persoons) ervaringen, emoties, en percepties. Deze dualiteit is ook terug te zien in Husserls visie. Hoewel hij termen gebruikt als Leib (lichaam) en Seele (ziel) zijn het niet op zichzelf staande concepten. Beiden zijn nodig voor een ervaring en het lichaam is zowel een orgaan van perceptie als een levend fysiek lichaam. Deze dualiteit is essentieel in de fenomenologische analyse van ziek zijn. De grondslag van het lichaam is dat ook niet een passieve fysieke entiteit maar een geheel dat aan de basis ligt van ons bestaan, het menselijk zijn en onze interactie met de rest van de wereld.

3.4 Fenomenologische aspecten van het lichaam

Zoals eerder kort benoemd, is het begrijpen van iemands ervaring van een ziekte enorm complex. Er zijn duizenden verschillende ziekten en één en dezelfde ziekte kan bij twee personen een totaal verschillende ervaring geven. Om dit probleem aan te vliegen stelt Havi Carel voor om ziekte te stellen als iets dat lichamelijke integriteit afbreekt.

Alhoewel er een grote variëteit is aan ziekten en ervaringen van ziekten, uit het zich middels een typische manier van zijn volgens Toombs.¹³ Toombs benoemt hierin een vijftal typische karakteristieken van ziekte: het verlies van het gevoel van heelheid, verlies van zekerheid, verlies van controle, verlies van vrijheid in ondernemen/handelen en het verlies van de vertrouwde wereld. Deze verliezen representeren volgens Toombs de geleefde ervaring van ziek zijn in zijn kwalitatieve directheid, en het zijn juist deze karakteristieken die iedere patiënt ongeacht zijn of haar ziekte en het stadium daarvan ervaart. Bij elkaar genomen weerspiegelen deze karakteristieken de impact van iemand zijn/haar “ziek zijn” op het zijn in de wereld.

Het verlies van het gevoel van eenheid/heelheid wordt gekenmerkt door een verstoring van de lichaam-zelf eenheid (Leib/Seele). Het ziek zijn wordt ervaren als een bedreiging van het zelf waardoor ziek zijn niet alleen wordt geïnterpreteerd in het kader van het verlies van lichamelijke integriteit maar juist ook dat van de integriteit van het zelf. Hieruit ontstaat ook het tweede verlies namelijk; het gevoel van zekerheid. Door verlies van zekerheid wordt de zieke gedwongen in een gevoel van kwetsbaarheid. Het adagium van

¹³ Carel, H. [2016]: ‘Phenomenology of illness’, Oxford University Press, p36.

persoonlijke onverwoestbaarheid wordt hierdoor hard onderuitgehaald. De ervaring van ziek zijn als een onverwachte nood of ramp draait uit op een gevoel van verlies van controle. Het gevoel getroffen te worden door ongeluk staat haaks op het vrij kiezen van iemands eigen levensomstandigheden en situaties. Er vindt een confrontatie plaats wanneer iemand ziek is en een medische behandeling genoodzaakt is. Een ziek persoon kan bovendien niet meer vrij kiezen welk medisch pad te bewandelen door een gebrek aan kennis over wat in zijn of haar beste voordeel kan zijn. Hiervoor is de zieke afhankelijk van bijvoorbeeld een arts. De zieke vertrouwt erop dat zijn of haar waarden worden gedeeld door de arts bij het maken van een dergelijke beslissing waar dit vanzelfsprekend niet altijd het geval hoeft te zijn. Als laatste verlies noemt Toombs het verlies van de vertrouwde wereld. De vertrouwde wereld wordt ontwricht doordat een zieke bijvoorbeeld niet meer de dagelijkse taken of bezigheden kan uitvoeren waar dit voorheen wel kon. Participatie in de wereld, op het gebied van werk, vrije tijd en ook sociale contacten kan drastisch veranderen. Allen kunnen bijdragen aan deze (grote) ontwrichting hoe klein de veranderingen in participatie ogenschijnlijk kunnen zijn. Vanzelfsprekend zou een fenomenologische analyse zoals Toombs' dit duidt ten gunste komen van patiënten en het begrip van hun "ziek zijn". Daarbovenop zou dit ook van meerwaarde kunnen zijn voor artsen die als groter doel het verbeteren van patiënten hun leven zouden moeten hebben in tegenstelling tot het alleen bestrijden van ziekte.

Duidelijke kanttekening gemaakt door Havi Carel hierbij zijn dat niet alle verliezen die door Toombs worden omschreven ook daadwerkelijk worden ervaren door de zieke persoon.¹⁴ Iemand die bijvoorbeeld vanaf de geboorte doof is heeft nooit geweten hoe het is om te horen; daarom is het verlies zelf nooit ervaren. Culturele verschillen kunnen hierin ook een rol spelen. Bepaalde (zelf)waarden kunnen in andere orde van grote een rol spelen of zelfs afwezig zijn. Daarentegen wordt het omschreven verlies van vrijheid door Toombs volgens Carel tekortgedaan. Het verlies van vermogen om louter medische beslissingen te maken is te kort door de bocht. Dit verlies van vrijheid kan veel verder worden doorgetrokken naar bijvoorbeeld het verlies om levensplannen te maken, het verlies van lichamelijke vrijheid of het verlies vrij zijn van angst voor het eigen lichaam in acute mentale of fysieke ziekte. Het verlies van het heden in het bijvoorbeeld niet kunnen uitvoeren van dagelijkse routines of taken is ook een wezenlijk onderdeel van het verlies van vrijheid. Een belangrijk aspect van hoe het lichaam door de persoon zelf, in tijden van ziekte, alsmede door anderen wordt ervaren en gezien ontbreekt in deze analyse. Hiervoor kan beroep worden gedaan op Sartre.

3.5 Sartre

Allereest is het noodzakelijk om een onderscheid te maken tussen het objectieve lichaam en het geleefde lichaam. Het objectieve lichaam is het lichaam dat ziek wordt en eventueel ook wordt behandeld door de arts middels medicatie. Dit objectieve lichaam wordt door Sartre ook wel het lichaam van anderen genoemd,

¹⁴ Carel, H. [2016]: 'Phenomenology of illness', Oxford University Press, p44.

omdat juist dit het lichaam is dat door anderen wordt gezien en wordt ervaren. In tegenstelling tot het geleefde lichaam dat in de eerste persoon door iemand zelf ervaren wordt.¹⁵ Het onderscheid is essentieel in de fenomenologie om het ziek zijn beter te begrijpen. Ook al kunnen mensen om iemand heen een greep doen naar het begrijpen of ervaren hoe iemand zijn ziekte is, het is alleen de persoon zelf die vanuit de eerste persoon dit daadwerkelijk ervaart. Alleen een ziek persoon kan aangeven hoe hij of zij iets voelt. Juist deze eerste autoriteit van het eerste persoonsperspectief in het ervaren van ziekte zorgt voor een mate onoverdraagbaarheid die gerespecteerd moet worden. Kort gezegd zouden “de buitenstaanders” niet kunnen zeggen wat, of en hoe iemand iets voelt of ervaart gedurende zijn/haar ziekte. Wel kan ziek zijn zich manifesteren als een gedeelde ervaring. Denk hierbij aan een echtgenoot die ziek wordt of een kind van een echtpaar. Zo kan worden gesproken over “ons leven”, “onze doelen” en “onze betekenisvolle activiteiten”.

Een ziekte zelf is, in tegenstelling tot het “ziek zijn”, bij uitstek iets wat objectief gemeten en vastgesteld kan worden; hierbij bijvoorbeeld denkend aan de diagnostiek die in een ziekenhuis wordt uitgevoerd. Precies dit onderscheid illustreert communicatieproblemen die vaak optreden tussen een behandelend arts en een patiënt. Waar een arts gericht is op objectieve zaken met betrekking tot het lichaam van de patiënt, is de patiënt vooral gericht op de subjectieve ervaring die de ziekte met zich meebrengt. Sartre laat ons zien dat deze verhouding nog complexer ligt dan zij ogenschijnlijk lijkt. Zijn theorie begint in het opdelen van het lichaam en hoe het gezien wordt in welgeteld drie rangen. Zo bestaan het lichaam van de arts en de patiënt beiden uit een objectieve rang (materieel/fysiek) en een subjectieve rang (ervaren lichaam, eerste persoonsperspectief). Hiernaast creëert het samenspel tussen de arts en de patiënt een derde rang namelijk die van intersubjectiviteit.¹⁶ Intersubjectiviteit zoals Sartre het duidt is het lichaam zoals “het ik” het ervaart in de weerspiegeling van hoe de ander het ervaart. Kortgezegd is de bewustwording van ons eigen lichaam alleen maar mogelijk in de aanwezigheid van de ander. Schaamte voor het eigen lichaam kan alleen plaats vinden in een sociale context. Sartre geeft hierin een mooi voorbeeld van deze relatie; wanneer een arts een patiënt lichamelijk onderzoekt met zijn hand is dit niet louter een subjectief lichaam dat een objectief lichaam onderzoekt. Zo kan een patiënt op haar beurt ook weer terugduwen en bijvoorbeeld spierverzet tegen de hand van de arts geven waardoor de patiënt als subject kan worden gezien en het lichaam van de arts als object. Deze intersubjectiviteit is een dynamisch proces en oscilleert tussen het als subject objectiveren van een lichaam en als subjectief lichaam geobjectiveerd worden. Het door de arts niet erkennen van het objectieve lichaam van de patiënt als potentieel subjectief lichaam en de intersubjectiviteit die daarbij komt kijken ligt ten grondslag aan de hedendaagse nadruk van de geneeskunde op biologische dysfunctie. Een oplossing hiervoor kan wellicht liggen in de visie van Husserl en Merleau-Ponty die beiden stellen dat intersubjectiviteit afhankelijk is van empathie. Empathie is noodzakelijk voor

¹⁵ Carel, H. [2016]: ‘Phenomenology of illness’, Oxford University Press, p51.

¹⁶ Carel, H. [2016]: ‘Phenomenology of illness’, Oxford University Press, p52.

de uitwisseling van perspectieven tussen hoe iemand zijn eigen lichaam ziet, hoe dit in sociale context wordt gezien en hoe iemand andere lichamen ziet.

3.6 *Carel's visie*

In de dagelijkse ervaring van een gezond lichaam staan het objectieve lichaam en het subjectieve lichaam met elkaar in één lijn. Door deze harmonie worden geen verschillen bemerkt tussen Sartre's eerste en tweede rang. Zo wordt het lichaam als transparant ervaren. Er wordt geen aandacht gevestigd op het lichaam zelf als het gezond is. Indien pijn, ongemak of anderszins symptomen worden ervaren wordt het balans tussen deze twee rangen verstoord waardoor er bewustwording van het lichaam plaatsvindt. Maar hoe zit het wanneer een lichaam bijvoorbeeld ziek lijkt voor de buitenwereld of esthetisch gehavend maar in feite gezond is? Carel introduceert hiervoor de term 'dys-appearance'. Zo kan iemand met een gezond lichaam zijn transparantie verliezen in een ontmoeting waarin een blik van de ander een subjectiviteit poneert waardoor iemands eigen subjectiviteit wordt tenietgedaan. Net zoals het geval is bij ziek zijn, wordt een ongemak ervaren waardoor de harmonie tussen de rangen wordt verstoord en het lichaam niet meer als transparant wordt ervaren. Kortgezegd wordt iemands ervaring van het eigen lichaam verstoord en gelimiteerd door een interactie met de wereld (ponerende subjectiviteit) van buitenaf. De interactie met de wereld kan in verschillende mate een verstoring veroorzaken. Variërend van minimale verstoringen bij het hebben van lichamelijke behoeftes, niet snel genoeg iets onder de knie krijgen of kleine ongelukjes tot het hebben van een fulminante ziekte het ziek zijn dat daarbij komt kijken.

Carel ziet het gezonde en het zieke lichaam als verschillende lichamelijke staten waarin staten van zijn en ervaringen van het zijn radicaal kunnen verschillen. Onderscheid in gradaties wordt door Carel gemaakt op basis van het hebben van vertrouwen of het verstoren van het gewoonlijke lichaam. Kleine ongemakken zoals honger tijdens een lange dag wandelen in een nieuwe stad zullen niet de ervaring van het ontdekken van een nieuwe stad danwel het vertrouwen in het lichaam schaden.¹⁷ Indien iemand rolstoel gebonden is of continu zuurstof nodig heeft vanwege een longaandoening is dit bijvoorbeeld niet het geval. Kleine ongemakken zoals een hoofdpijn of honger verstoren niet iemands zijn in de wereld. Hoewel dit ongemak frustraties kan geven zal het niet radicaal iemand zijn lichamelijke ervaringen of zelfbeeld veranderen zoals een serieuze (chronische) ziekte dat wel doet. Kleine ziektes of ongemakken komen en gaan zonder fundamenteel de structuur van iemands ervaren te veranderen. Serieuze chronische ziekte daarentegen verandert fundamenteel iemands belichaming, gewoontes, mogelijkheden om plannen te maken en doelen te verwezenlijken alsmede het gevoel/ervaren van vrijheid. De twee eerder omschreven staten (transparant en bewuste) van zijn spelen hierin een cruciale rol. De verschijning van het bewust geworden (zieke) staat van het lichaam wordt mogelijk gemaakt door de afwezigheid van het transparante (gezonde) staat van het lichaam.

¹⁷ Carel, H. [2016]: 'Phenomenology of illness', Oxford University Press, p59.

3.7 Het lichaam als hulpmiddel

Om de disfunctie en situatie van het lichaam in de wereld ten tijde van ziekte nader te analyseren maakt Carel in haar boek *“Phenomenology of Illness”* de vergelijking met het lichaam als een hulpmiddel (tool). Heidegger maakt in *Zijn en Tijd* een tweedeling in entiteiten die voorhanden zijn (vorhanden) en entiteiten die ter handen zijn (zuhanden). Primair zien wij voorwerpen niet louter als objecten maar als hulpmiddelen. Bijvoorbeeld een tandenborstel, een pan, een pen etc. Ook kan het hulpmiddel een sequentie of set van hulpmiddelen betreffen zoals een tafel een stoel, pen, papier, computer die samen een kantoor kunnen vormen. Deze set vormt op haar beurt een betekenisvolle praktische totaliteit aan hulpmiddelen. Voor ons als mensen wordt een betekenisvolle praktische totaliteit aan hulpmiddelen ook gezien als een logische interrelatie tussen de verschillende hulpmiddelen (handige objecten). Tijdens het gebruik van deze hulpmiddelen, zoals een pen, verdwijnt de rol van het hulpmiddel naar de achtergrond door de functie die het vervuld in het geheel (bijvoorbeeld mijn gedachten op papier zetten). Het is pas wanneer dit hulpmiddel disfunctioneert of helemaal niet meer functioneert dat wij ons bewust worden van het hulpmiddel als object. Heidegger onderscheidt in zijn analyse een drietal modi van mogelijke disfunctie. Zo kan een hulpmiddel helemaal stoppen te werken, kwijt zijn (obstrutiviteit) of niet bruikbaar zijn (obstinate). In het geval van een niet bruikbaar hulpmiddel kan het bijvoorbeeld een benodigde schroef betreffen maar niet met de juiste lengte.

Vanuit deze taxonomie maakt Carel een analogie met de ervaring van ziek zijn. Het gezonde lichaam kan hierbij als functioneel hulpmiddel fungeren. Wanneer het lichaam doet wat het moet doen (pijnloos bewegen, eten verteren zonder problemen) dan wordt er weinig aandacht besteed aan het biologische proces zelf. Er wordt in het lichaam geleefd en weinig tot geen aandacht wordt besteed aan het lichaam zelf maar juist aan de taak of object waar men zich mee bezig houdt. De wereld wordt door/middels het lichaam beleefd. Wanneer het lichaam disfunctioneert bij bijvoorbeeld schrijven kan het dezelfde modi naleven als een regulier object. Zo kan er bijvoorbeeld na een beroerte een verlamming van de hand zijn (hulpmiddel stopt helemaal met werken, een amputatie van de hand na een ongeluk (obstrutiviteit) of iemand kan door een hersentumor vergeten hoe hij/zij moet schrijven (obstinate). Nu wordt er ook gevoel van disfunctie ervaren maar in dit geval betreft het object van disfunctioneren het eigen lichaam. Het grote verschil met het disfunctioneren van het lichaam en een pen is dat in het geval van ons eigen lichaam het disfunctioneren direct een betrekking heeft op onszelf. Lichamelijke disfunctie bij ziek zijn wordt fundamenteel anders ervaren dan het disfunctioneren van louter een hulpmiddel. Het hebben van bijvoorbeeld buikpijn is iets wat je als persoon ook achtervolgt en wat in meer of mindere mate invaliderend kan zijn. Daarnaast is het ook een manier van zijn. Een pijnlijke buik is niet alleen een hulpmiddel dat disfunctioneert zoals een niet schrijvende pen, maar een regio van het lichaam waar pijn wordt ervaren. Zulke disfunctie is ook bepalend voor hoe wij in de wereld zijn. Zo kan de buikpijn die ik ervaar ook een spanning zijn voor een heel belangrijk sollicitatiegesprek dat ik morgen heb. De buikpijn kan dus ook fungeren als een medium hoe ik de wereld ervaar. Wanneer iemand doof raakt zal dit niet simpelweg alleen een uitval

betekenen van een zintuig maar ook het bestaan als een doof persoon omvatten. Dit bestaan als een doof persoon heeft direct invloed op domeinen als zelfvertrouwen, levensplanning, bezigheden, voorkeuren etc. Wij ervaren de wereld om ons heen niet alleen op een empirische manier maar vooral emotioneel en existentieel. Ziek zijn toont ons daarom op een gewelddadige en pijnlijke manier lichamelijke origine van ons zijn in de wereld. Uiteraard hoeven kleine lichamelijke ongemakken niet dergelijke existentiële en emotionele gevolgen met zich mee te brengen. De enige vraag die er nog rest is of er überhaupt nog wel welzijn kan zijn wanneer er (chronische) ziekte wordt ervaren.

3.8 De mogelijkheid van welzijn bij "ziek zijn"

Is er welzijn mogelijk bij het hebben van een ernstige aangeboren craniofaciale afwijking? En hoe kijken een patiënt zelf en een "buitenstaander" hier tegenaan? Een interview met Kinderarts-intensivist D. Tibboel en craniofaciale patiënt Kirsten geven hier een interessante kijk op.¹⁸

dr. Tibboel opent het interview met het verhaal over zijn (voormalig) patiënt Kirsten, dat hem in zijn loopbaan als dokter altijd is bijgebleven. Hij kent Kirsten al sinds de dag van haar geboorte. Zij is ter wereld gekomen met een aangeboren schedelafwijking wat direct zorgde voor levensbedreigende problemen met de luchtweg na de bevalling. Na een dodenrit naar het ziekenhuis belandde Kirsten aan de beademing met toen vooralsnog onbekende neurologische uitkomst ten gevolge van het zuurstoftekort. dr. Tibboel heeft in samenspraak met de ouders op voorhand besloten dat als er zich nog ernstige afwijking zouden voordoen de beademing stopgezet zal worden. Vooral omdat dit naast alle al bestaande problemen met onder andere de luchtweg, de onbekende neurologisch uitkomst en het uiterlijk, het blijven doorbehandelen bij een volgende tegenslag niet meer in Kirsten haar beste belang zou zijn. Kirsten heeft tijdens de ziekenhuisopname laten zien dat ze verder kon en dr. Tibboel heeft haar vervolgens het voordeel van de twijfel gegeven. In het interview brengt dr. Tibboel zijn overwegingen en twijfels naar voren rondom een dergelijke keuze als waar hij voor kwam te staan destijds. Hierbij vroeg hij zichzelf of wanneer zij alles op medisch vlak uit de kast zouden halen of Kirsten op latere leeftijd niet iets anders gewild zou hebben? Zou zij hem iets verwijten? En zou ze wanneer ze 16 of 18 jaar is niet ergens vanaf springen?

In het dubbelinterview omschrijft Kirsten, ten tijde van het interview inmiddels volwassen, hoe het haar is vergaan. Zij prijst in het interview voornamelijk haar ouders die haar een goede fundering hebben gegeven om met haar aandoening om te gaan. Gedurende de basisschoolperiode viel alles naar haar eigen zeggen mee. Hierdoor kreeg zij de kans om zelfvertrouwen op te bouwen waar zij in de rest van haar leven veel aan heeft (gehad). Met name het gevoel dat zij zich altijd eerst moet bewijzen doordat mensen direct een oordeel hebben steekt haar. Vaak heersen verscheidene stigmata, met name dat zij verstandelijk beperkt is

¹⁸ Tibboel, D. [2019]: 'Die ene patiënt – ernstig beperkt en toch door willen leven', de Volkskrant, video interview, dinsdag 20 augustus 2019. Link: <https://www.youtube.com/watch?v=NV2pXVxSbGY>

omdat zij een craniofaciale afwijking heeft. Onjuiste aannames en verkeerde meningen maken het vooral voor Kirsten lastig.

Met betrekking tot het blijven doorbehandelen had dr. Tibboel had met name zijn twijfels en vragen bij zaken in het latere leven zoals: *“Kun je vrienden maken, ergens blijven slapen, leven op de middelbare school, (liefdes)relaties aangaan en hoe zit het met baankansen? Daar bijkomend nog het realiseren dat je een handicap hebt terwijl je geestelijk volstrekt normaal bent. De volledige realisatie over hoe afwijkend je bent kost enorm veel energie om mee om te gaan. En kan Kirsten verwijten hebben richting haar medisch behandelaren?”*. Kirsten snapt deze overwegingen van Tibboel maar is vooral blij dat zij nog leeft. “Ik vind het leven leuk en heb al die zaken nooit zo bewust ervaren”, aldus Kirsten. Tibboel heeft op zijn beurt van Kirsten geleerd dat je met wilskracht en levenskracht heel ver kan komen. Dit interessante interview zet de gedachten en meningen van een buitenstaander (Tibboel) lijnrecht tegenover de mening van eerste persoons ervaringsdeskundige (Kirsten)¹⁹. Verbazingwekkend genoeg is zij toch blij met haar leven, wat direct nieuw licht werpt op de vraag of er welzijn mogelijk is wanneer iemand moet leven met een hevige craniofaciale aandoening.

Naast alle evidente objectieve “verlies-aspecten” van het ziek zijn, is het belangrijk om vanuit fenomenologisch perspectief de veelal verborgen maar ook verrassende positieve aspecten te onderzoeken en te belichten. Hierbij worden specifiek de positieve aspecten bedoeld van ziek zijn op een ziek persoon zelf en eventuele naasten. Ondanks dat ziekte een stressende en negatieve ervaring kan omvatten hoeft het niet welzijn niet uit te sluiten. Hierin dient wel een belangrijke nuance gebracht te worden, gezien niet alle ziekten ruimte laten voor de mogelijkheid tot welzijn van een individu. Een voorbeeld hiervan is chronische pijn. Onderzoek heeft uitgewezen dat deze vorm van ziekte een dramatische invloed heeft op het welzijn van een individu.²⁰ Daarom wordt in deze sectie uitgegaan van ziekten waarbij welzijn niet geheel ondermijnd wordt en waar er sprake is van lichamelijke verliezen of verschillen waarvoor een correctie kan plaatsvinden. Voorbeelden hiervan kunnen blindheid of paraplegie zijn. Kan welzijn in deze groep aanwezig zijn wanneer zij zich lichamelijk ziek of zwak voelen? Volgens het aangedragen empirische bewijs van Carel kan dit.²¹ Het is belangrijk om allereerst een tweetal dimensies van chronische ziekte te onderscheiden, namelijk: het globale ziek zijn als de fluctuerende component. In het kader van een fenomenologische benadering is het noodzakelijk om het rekkelijke aspect van ziekte te erkennen en herkennen. Een symptoom dat voor de eerste keer wordt bemerkt kan een hele andere ervaring teweegbrengen dat wanneer dit gebeurt na het stellen van een diagnose of zelfs in het 10^{de} jaar van een chronische ziekte. Deze rijkheid en diversiteit van de ervaringen van eenzelfde symptoom bij een enkel persoon met een chronische ziekte dient ons

¹⁹ Tibboel, D. [2019]: ‘Die ene patiënt – ernstig beperkt en toch door willen leven’, de Volkskrant, video interview, Dinsdag 20 Augustus 2019. Link:

<https://www.youtube.com/watch?v=Nv2pXVxSbGY>

²⁰ Angner, E., M. N. [2009]: ‘Health and happiness among older adults’, *Journal of Health Psychology* 14(4): 503–12.

²¹ Carel, H. [2016]: ‘Phenomenology of illness’, Oxford University Press, p132.

als buitenstaanders nederig te maken. Zo is het noodzakelijk om voorzichtig te zijn met oordelen of uitspraken over met wat voor een ziekte/lichamelijke conditie het waard is om te leven. Ons perspectief als buitenstaander bij het ziek zijn van de ander is daarom a priori gelimiteerd. Een leven met een chronische ziekte is aan de andere kant nooit zaligmakend. Net zomin als dat het leven zonder een chronische aandoening gelukkiger maakt. Gezondheid hoeft geen voorwaarde te zijn voor geluk. Uit de onderzoeken die Carel aanhaalt in haar boek *"Phenomenology of Illness"* blijkt dat gehandicapte en chronisch zieke mensen geen verhoogde suïcide getallen laten zien.²² Evenmin zijn de gerapporteerde welzijn niveaus minimaal verlaagd. De ziekten die worden geassocieerd met een veel lagere welzijnsscore staan in verband met een sociaal stigma of met direct hevige vermindering van het dagelijks functioneren.²³ Een kleine correlatie bestaat tussen objectieve ziekte en subjectief welzijn. Timing speelt hierin ook een rol. Zo kan iemand een verminderd welzijn hebben bij diagnosestelling en een jaar later weer normale niveaus van geluk vertonen. Dit alles hangt samen met hedonistische adaptatie. Dit werkt hetzelfde als het rijden in een dure auto of het aankopen van een groot huis. Kortdurend verandert het onze staat van zijn waarna een vorm van gewenning optreedt waardoor "normale" niveaus van geluk worden ervaren door het individu. Een tweetal belangrijke zaken dienen bij dit fenomeen te worden verklaard. Ten eerste, hoe kan het zo zijn dat ziek zijn op lange termijn het welzijn minder beïnvloedt dan vooraf gedacht wordt? Ten tweede, als ziek zijn mensen niet ongelukkig maakt waarom wordt ziek zijn dan als alleen negatief gezien en zeer gevreesd?

Een manier om deze vraagstellingen te beantwoorden is onderscheid te maken tussen het "outsider" (derde persoons) perspectief van gezonde mensen over slechte gezondheid en het "insider" (eerste persoons) perspectief van zieke mensen zelf. Een mooi onderzoek dat dit ondersteunt is het onderzoek van Dolan et al (1997).²⁴ In dit onderzoek werden gezonde Europeanen gevraagd de kwaliteit van leven bij verschillende aandoeningen te beoordelen. Zo werden er in het onderzoek 83 aandoeningen als erger-dan-dood-gaan op een numerieke schaal beoordeeld. Wanneer de kwaliteit van leven werd onderzocht bij de personen die aan deze aandoeningen leden bleken zij maar gering lager te scoren dan dat gezonde mensen deden. Enige verklaringen voor dit insider/outsider verschil kunnen te maken hebben stigma's vanuit de gezonde mensen, weinig inzicht in de ziekte zelf, slechte beeldvorming over de ziekte en overschatten van ziek zijn op toekomstperspectief. Dit fenomeen wordt door Schkade en Kahneman (1998) geduid als "focusing illusion".²⁵ Daarnaast schieten gezonde mensen ook tekort in het anticiperen hoe zieke mensen zich aanpassen aan een slechte gezondheid. Hierdoor ligt de focus voornamelijk op het verlies dat ziekte meebrengt in plaats van een eventuele transformatie en winst die ziekte ook potentieel kan bewerkstelligen. Outsiders hebben in dit opzicht alleen hun gelimiteerde voorgestelde ideeën over hoe het is om ziek te zijn. Ook is de mens

²² Carel, H. [2016]: 'Phenomenology of illness', Oxford University Press, p134.

²³ Angner, E., M. N. [2009]: 'Health and happiness among older adults', Journal of Health Psychology 14: 503-12.

²⁴ Dolan, P. [1997], 'Modelling valuations for EuroQoL health states', Medical Care 35: 1095-108.

²⁵ Carel, H. [2016]: 'Phenomenology of illness', Oxford University Press, p126.

van nature te optimistisch aangelegd waardoor de kans op het overkomen van goede dingen in iemands leven wordt overschat. Zonder een eerste of tweedehands ervaring te hebben over een ziekte schieten de ingebeelde ideeën hierover per definitie tekort. Daarnaast hebben wij als mensen ook een beperkte vaardigheid om voorgaande episodes van ziek zijn en gevoelens die daarmee gepaard gaan te herinneren. Herinneringen bevatten alleen de kernaspecten van een ervaring en niet de episode in hun totaliteit. Samengevat kunnen om een drietal redenen de percepties van gezonde mensen op een ziekte in twijfel worden getrokken, namelijk: een tekort aan relevante informatie, het niet accuraat kunnen inbeelden hoe het leven met een ziekte is en daarbij ook van voorgaande eigen ervaringen van ziekte maar fragmentaire herinneringen hebben.²⁶

Negatieve levensgebeurtenissen zoals ziekte, ongelukken, scheidingen of verlies van een geliefde worden vaak gezien als levensvernietigend. Uit onderzoek blijkt dat wij denken dat negatieve levensgebeurtenissen ons langer en meer intens beïnvloeden dan dat daadwerkelijk het geval is.²⁷ Hierin onderschatten mensen ook hun mogelijkheden in het omgaan met deze negatieve omstandigheden. Eveneens is er vaak geen zicht op eventuele persoonlijke groei, veerkracht en ontwikkeling die vaak volgen op een tegenslag. Volgens Haidt is een mogelijk gevolg van traumatische ervaringen post-traumatische groei. Een drietal mechanismen die deze groei faciliteren ten tijde van persoonlijke tegenslagen zijn: het bovenwater komen van verborgen capaciteiten, het verbeteren van goede relaties en het verschuiven van prioriteiten in iemands leven voor het mogelijk maken van focus en rust. Het verschuiven van deze prioriteiten ten behoeve van focus en rust heeft te maken met het aangenomen perspectief dat zich concentreert op het heden tijdens ziek zijn. Hierdoor wordt er niet tot nauwelijks naar de toekomst gekeken met als gevolg dat er meer geluk, plezier en aanwezigheid in het nu wordt ervaren dan voorheen het geval was. Filosofen zoals Epicurus vinden leven in het nu een uitgangspunt als noodzaak voor het bestaan van welzijn. Carel deelt deze opvatting en stelt dat *“het leren bevrijden van jezelf van het verleden en de toekomst om volledig in het nu te zijn een belangrijk deel is van welzijn”*.²⁸ Daarnaast kan een afname in gezondheid er ook voor zorgen dat in andere gebieden waaruit welzijn bestaat een toename optreedt.²⁹ Zo kunnen gebieden als persoonlijke groei, intimiteit en relaties toenemen en daarmee compenseren voor het verlies van gezondheid waardoor welzijn in zijn totaliteit gelijk blijft.

Een andere manier waarop veerkracht tijdens ziek zijn zich kan manifesteren is hoe wij ons lichaam ervaren. Volgens Sartre wordt in gezondheid het lichaam als transparant ervaren.³⁰ Door toedoen van ziek zijn of zelfs kleine dagelijkse ongemakken wordt deze transparantie gediscontinueerd. Als wij door deze

²⁶ Carel, H. [2016]: 'Phenomenology of illness', Oxford University Press, p139-140.

²⁷ Haidt, J. [2006]: The happiness hypothesis. London: William Heinemann.

²⁸ Carel, H. [2016:144]: 'Phenomenology of illness', Oxford University Press, p143-144.

²⁹ Helson, H. [1964]: Adaptation-level theory: an experimental and systematic approach to behaviour. New York: Harper and Row.

³⁰ Carel, H. [2016]: 'Phenomenology of illness', Oxford University Press, p126.

dagelijkse ongemakken en daaropvolgende discontinuïteit ons realiseren dat het lichaam kwetsbaar is dan is de stap naar een normaliserend effect van ziek zijn over tijd sneller gelegd. Ziek zijn geeft ons een context en kans voor zelfreflectie en evaluatie. De reflectie en evaluatie zijn op hun beurt een voorwaarde voor het ervaren van geluk en welzijn ten tijde van chronische ziekte.

3.9 Koppeling met huidige casus

Het beschreven interview met D. Tibboel en Kirsten illustreert perfect de overwegingen die genomen dienen te worden bij de eerder beschreven casus van patiënt X. De verschillende overwegingen zoals problemen die Kirsten zou ondervinden in het latere leven op het gebied van school, werk en sociale zaken worden door D. Tibboel geduid vanuit een outsider perspectief. In het geval van zowel de ouders en ook de behandelend arts in de casus van patiënt X zijn alle argumenten, die volgens hen in het beste belang van patiënt X zijn, aangedragen vanuit het outsider perspectief. Vanuit dit outsider perspectief zijn er per definitie al een aantal beperkingen. Zo dienen zij zich ervan bewust te zijn een tekort te hebben aan relevante informatie (met name in het geval van de ouders), het niet accuraat kunnen inbeelden hoe het leven met een ziekte is en daarbij ook van voorgaande eigen ervaringen van (eigen) ziekte maar fragmentaire herinneringen hebben. Een bewustwording van deze beperkingen zou alleen al kunnen leiden tot meer eensgezindheid tussen behandelaar en ouders van de patiënt, betere besluitvorming en het maken van andere overwegingen.

Daarnaast is het sterk de vraag of bijvoorbeeld patiënt X daadwerkelijk de transparantie van het lichaam kan verliezen in een ontmoeting waarin een blik van de ander een subjectiviteit poneert waardoor patiënt X's eigen subjectiviteit teniet wordt gedaan. Uiteraard kan er, met name wanneer het intellect en de cognitie intact is, ongemak worden ervaren waardoor de harmonie tussen de verschillende rangen zoals Sartre deze beschrijft wordt verstoord en het lichaam niet meer als transparant wordt ervaren. Daarbij moet de kanttekening gemaakt worden dat wanneer de ervaring van het eigen lichaam van patiënt X verstoord en gelimiteerd wordt door een interactie met de wereld, dit niet fundamenteel anders is dan wanneer dit bij iemand met een niet aangeboren ziekte gebeurt. Patiënt X is geboren met deze aandoening waardoor wellicht de interactie met de wereld en de ervaring met het eigen lichaam dragelijker is en wordt ervaren dan wanneer deze aandoening later in het leven zou optreden.

Bij de overwegingen van het staken of continueren van een levensreddende behandeling zoals in het geval van patiënt X is veelal geen of onvoldoende oog voor eventuele persoonlijke groei, veerkracht en ontwikkeling die nog doorgemaakt kunnen worden. Veelal wordt de nadruk gelegd op verliezen en tekortkomingen die een ziekte met zich meebrengt. Hieruit voortvloeiend wordt een dergelijke besluitvorming louter gebaseerd op schaarste. Zo kunnen gebieden als persoonlijke groei, intimiteit en relaties toenemen en daarmee compenseren voor het verlies van gezondheid waardoor welzijn van bijvoorbeeld patiënt X in zijn totaliteit gelijk kan blijven. Hiernaast kan de aandoening van patiënt ruimte bieden voor zelfreflectie en evaluatie van de

ouders. Dit draagt op hun beurt weer bij aan hun persoonlijke groei. Ook kan de aandoening van patiënt X juist bijdragen aan het ontstaan van een meer intieme, meer diepgaande en algeheel sterkere band met de ouders. Zo kan zonder verheerlijking van de aandoening zelf en de verschrikkelijke beslissing in ogenschouw nemend een positieve kant van de aandoening van patiënt X worden belicht.

4. Conclusie

Verschillende invalshoeken zijn geduid om de centrale vraagstelling van deze thesis namelijk "*Hoe en op welke manier kan de fenomenologie bijdragen in de medisch-ethische besluitvorming omtrent hevig aangedane nieuwgeboren craniofaciale patiënten?*" te beantwoorden.

Vanuit het ethisch perspectief dient zich de morele vraagstelling aan: *In hoeverre mogen artsen in een dergelijk besluit van de ouders om af te zien van een levensreddende behandeling meegaan?* In dit ethische dilemma zijn de belanghebbenden de vader, de moeder, het kind, eventuele andere (toekomstige) kinderen in hetzelfde gezin en de arts. De ouders hebben het recht op ouderlijke autonomie. Vanuit deze autonomie hebben zij ook de plicht tot weldoen naar hun kind toe. Indien ouders met hun keuzes of gedrag het kind schaden kan deze plicht door de staat worden overgenomen. Andere kinderen in het gezin hebben baat bij een zo goed mogelijke en veilige gezinssituatie waarin zij kunnen opgroeien. Een arts dient in het beginsel goede zorg te leveren. Goede zorg houdt in dat de behandelend arts inspeelt op de behoeften van de patiënt, hierop anticipeert door (eventueel middels shared decision making) en dit uiteindelijk honoreert. Daarnaast heeft een arts ook zijn eigen normen en waarden, waarbij hij of zij ook naar zichzelf verantwoording dient af te leggen en consequenties van uitgevoerde medische keuzes en behandelingen dient te dragen. Het belangrijkste is dat in een uiterst complexe casus als die van Patiënt X, een arts zich altijd afzijdig mag houden van meewerken en eventuele besluitvorming kan overdragen op een collega mits de situatie zich geen acuut leven-of-dood scenario betreft. Aan de andere kant dient de arts niet de keuze voor de ouders te maken, eenzijdig of gekleurd te informeren en niet paternalistisch op te treden. De crux voor de arts vanuit een ethisch perspectief ligt in een gewogen beslissing te nemen tussen het niet (verder) schaden van het kind en handelen in het belang het kind, waarbij de arts ook inspeelt/anticipeert op de behoeften van de ouders en eventuele andere kinderen in het gezin.

Middels een fenomenologische analyse, voornamelijk gebaseerd op het boek van Havi Carel's "*Phenomenology of Illness*", kan de ervaring van ziek zijn als fenomeen in tegenstelling tot de somatische kant van ziek zijn op de voorgrond treden. De ervaring van ziek zijn wordt geanalyseerd door stil te staan bij de fenomenologische aspecten van het lichaam, verlies-aspecten van ziek zijn (Toombs) en de mogelijkheid van welzijn. In de mogelijkheid van welzijn ten tijde van het ervaren van ziek zijn wordt de nadruk gelegd op de het outsider/insider perspectief. Hiernaast is het belangrijk te stellen dat de mogelijkheid tot persoonlijke groei, veerkracht en ontwikkeling die nog doorgemaakt kunnen worden bij de overwegingen van het staken of continueren van een levensreddende behandeling zoals in het geval van patiënt X onderbelicht zijn.

Concluderend kunnen wij stellen dat bij uiterst complexe casus, zoals het geval bij patiënt X, het perspectief van een patiënt op (latere) leeftijd hoe moeilijk ook,

toch goed onder worden is te brengen. Vanuit fenomenologisch perspectief dient de geleefde ervaring en daarmee de ervaring van ziek zijn vanuit de eerste persoon gerespecteerd te worden. De ervaring van ziek zijn is uniek en subjectief. Oordelen over kwaliteit van leven en het doormaken van ziekte door outsiders schiet veelal tekort. Meer aandacht binnen de geneeskunde en -kunst voor het ervaren van ziek zijn in zijn diversiteit vanuit de fenomenologie zal zowel de reguliere geneeskunde als het debat bij uiterst moeilijke besluitvorming zoals geval van patiënt X, kunnen verrijken.

5. Literatuur

1. Angner, E., M. N. [2009]: 'Health and happiness among older adults', *Journal of Health Psychology* 14(4): 503–12.
2. Beaune, L. [2004], 'Adolescents' perspectives on living and growing up with Treacher Collins syndrome: a qualitative study', *Cleft Palate Craniofacial Journal*: 343-50.
3. Carel, H. [2016]: 'Phenomenology of illness', *Oxford University Press*.
4. Dolan, P. [1997], 'Modelling valuations for EuroQoL health states', *Medical Care* 35: 1095–108.
5. Haidt, J. [2006]: *The happiness hypothesis*. London: William Heinemann.
6. Helson, H. [1964]: *Adaptation-level theory: an experimental and systematic approach to behaviour*. New York: Harper and Row.
7. Thompson, J.T. [2009]. 'Treacher Collins Syndrome: Protocol Management from birth to maturity', *The Journal of Craniofacial Surgery & Volume 20, Number 6: 2028-2035*.
8. Tibboel, D. [2019]: 'Die ene patiënt – ernstig beperkt en toch door willen leven', *de Volkskrant*, video interview, Dinsdag 20 Augustus 2019.
9. Widdershoven, G. [2016]: 'Basisboek ethiek en recht in de gezondheidszorg', Amsterdam: Boom.