

BEHANDELOPTIES AFWEGEN VERGT MEER INLEVEND VERMOGEN VAN ARTS

# ‘Nervus vagus stimulator had sociale prijs’

Na implantatie van een nervus vagus stimulator ervaart een epilepsiepatiënte spraakproblemen. Ze stelt vast dat de behandelend arts wel de medische voor- en nadelen met haar heeft besproken, maar niet de mogelijke sociale nadelen.

**S**inds vier jaar ben ik drager van een nervus vagus stimulator (NVS) als onderdeel van de behandeling van epilepsie. Ik kijk op deze periode terug met gemengde gevoelens. Voorafgaand aan het inbrengen van de NVS zijn essentiële zaken onbesproken gebleven. Schaamtegevoelens, zowel in de beleving van epilepsie als in de communicatie met behandelaren, spelen hierbij een rol.

### Schaamte

Een epileptische aanval is niet los te zien van een fundamentele schaamte-ervaring. De convulsies, de natte broek, de verwardheid, dit alles staat lijnrecht tegenover het idee van een waardig mens, die allereerst bewust is. De afwezigheid van bewustzijn, de splijting van een mens in een bewust en onbewust (maar voor anderen zichtbaar!) deel, draagt bij aan de schaamtevolheid van de ervaring. Ik denk dat epileptici met hun schaamte-ervaringen vaak in de kou staan. Immers, de omgeving haast zich mij, de patiënt, gerust te stellen door te zeggen dat ik

er ‘niets aan kan doen’. Dit zijn geen troostrijke woorden. Schuld en schaamte zijn verschillende fenomenen. Weinig patiënten zullen het idee hebben dat ze ‘schuldig’ zijn aan het hebben van epilepsie. Maar mogelijk wel aan het krijgen van een insult: medicatie vergeten, te veel alcohol, stroboscoopverlichting niet vermeden, et cetera. Schuldgevoelens zijn een product van wetten, waarden en normen. Als er schuld is bekend en er gestraft en/of vergeven is, dan is de rust in de mens zelf hersteld en mogelijk ook de vrede met de ander.

Hoe vaak beseft een arts dat een patiënt zich hevig schaamt?

Bij schaamte ligt het anders. Schaamte ontstaat doordat de discrepantie tussen hoe je bent en hoe je vindt dat je zou moeten zijn – al dan niet in de ogen van de ander – onoverbrugbaar is. Schaamte leidt tot nieuwe schaamte (regressus ad infinitum). Zoals iemand die erop attent wordt gemaakt dat hij bloost, alleen nog maar sterker gaat blozen, zo zal een schamend mens zich nog meer gaan schamen. Schaamte maskeert een onvolkomenheid en wil ook zelf weer gemaskeerd worden.

### Sparringpartner

Om een goede sparringpartner te kunnen zijn van de patiënt die aanvallen en aanvalsrisico's moet afwegen tegen de belasting van de behandeling – welke dat ook is –, moet de arts in staat zijn het thema ‘schaamte’ te bespreken. Een patiënt zal dit zelf doorgaans niet doen. Dat is eigen aan het wezen van schaamte. Een arts zal schaamtevolle toestanden en schaamtevolle equivalenten moeten herkennen en durven te benoemen. Hoe vaak beseft een arts dat een patiënt zich hevig schaamt? Hoe vaak informeert een arts hiernaar? Voor een arts is het vanzelfsprekend dat je een lijdend mens niet in de steek laat. Deze vanzelfsprekendheid wordt door de zich schamende mens echter niet gedeeld. De schaamte van de patiënt maakt dat hij afwijzing en verlating veronderstelt. Schaamte wordt nadrukkelijker voelbaar in de spreek- of behandelkamer, omdat het zelf, en dan met name de onvolkomenheid ervan, in de focus van de belang-

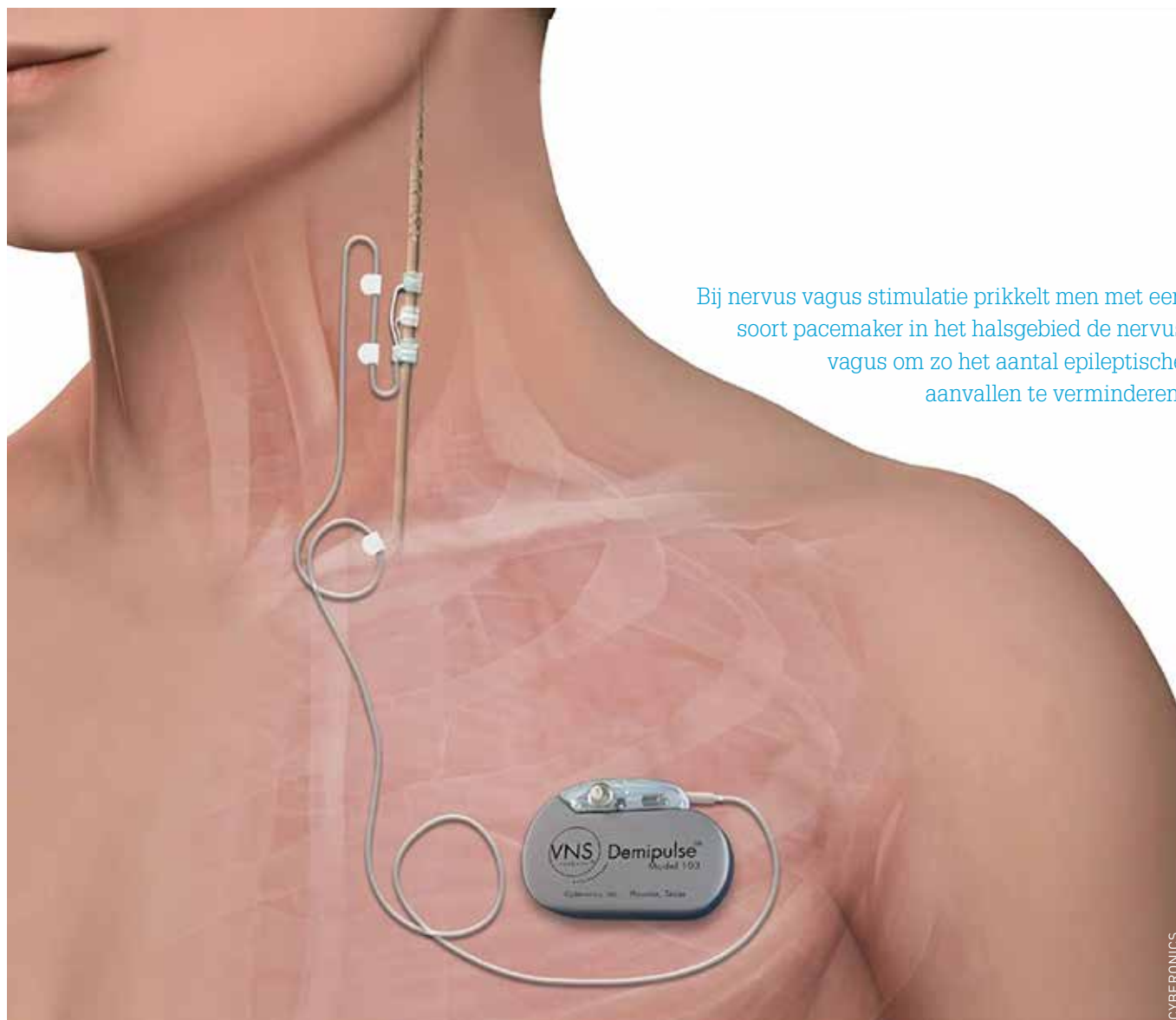
stelling komt. Met deze tijdelijke uitvergroting wordt de angst om door de ander te worden afgewezen evenredig groter.

### Stemprobleem

Voor mij bracht de nervus vagus stimulator een andere schaamte met zich mee dan ik tot dusver had ervaren. Vóór de plaatsing kon ik – doorgaans – zelf bepalen of, wanneer en wie ik wilde informeren over mijn epilepsie. Nu maakt de stimulator mij én de ander iedere vijf minuten dertig seconden lang duidelijk

dat er 'iets' is. Dat 'iets' is een vervelende, zintuiglijke ervaring. Als de stimulator aanslaat voelt dit alsof er een pijltje door mijn gehemelte gaat, gevolgd door een prikkend gevoel in mijn linkerneusgat en soms een tranend linkeroog. Het gaat soms over mijn schedel tot in mijn nek. De linkerstemband verlamt tijdens deze dertig seconden, waardoor mijn stem dun en huilerig klinkt. Ik heb een praatberoep en een stemprobleem valt op. Ik ontkom er niet aan een korte toelichting te geven. Het gevolg is dat nooit eerder in mijn

leven zoveel mensen weet hebben van mijn aandoening als nu. Ik ervaar dat niet als iets positiefs. Vergeleken met een insult is dit alles misschien een 'kleine' schaamte. Maar mijn stem blijkt voor een groot deel bepalend voor mijn presentatie en manifestatie in de wereld. Had ik dit kunnen weten? Immers, stemproblemen staan op de lijst van bijwerkingen. Een grondiger weten was mogelijk geweest als er een diepgaander gesprek met de neuroloog had plaatsgevonden.



Bij nervus vagus stimulatie prikkelt men met een soort pacemaker in het halsgebied de nervus vagus om zo het aantal epileptische aanvallen te verminderen.

De werkelijkheid van de patiënt en die van de arts zijn niet dezelfde. Toen ik de neurochirurg vroeg: 'Heeft u een vaste hand?', stelde hij mij gerust: 'Ik heb een vaste hand. Ik doe ook moeilijker operaties dan deze.' Ik ontmoette hier iemand met voelbaar vakmanschap en wonder-schone toewijding, door wie de ingreep waar ik tegenop zag werd teruggebracht tot iets kleins. Dit illustreert de verschillende perspectieven. Dat na deze relatief kleine operatie mijn leven een voor mij grote sociale verandering zou ondergaan, heb ik mij toen niet gerealiseerd.

## Ontmoeting

Van de arts vraagt het bovenstaande dat hij zich verdiept en wil verplaatsen in het leven van de mens die hij behandelt. Een voorwaarde lijkt me dan dat het contact tussen behandelaar en patiënt gefundeerd is in de werkelijkheidservaring: de ontmoeting met de ander. Zolang de arts ziekte en mankement alleen bij de ander lokaliseert en niet van de premisse uitgaat dat de periode van ziek zijn onlosmakelijk verbonden is met de menselijke conditie, gezondheid en leven, kan een gelaagd gesprek niet plaatsvinden. Iedere patiënt zal aanvalsvrij door het leven willen gaan. Maar een genuanceerd beeld schetsen van de pro's en contra's die een bepaalde behandeling met zich meebrengt, specifiek voor deze persoon, met zijn of haar werk, hobby's, verlangens en ambities, vraagt een bereidheid van de behandelaar de werkelijkheid van de patiënt grondig te leren kennen. Indringende vragen over hoe het leven geleefd wordt, zijn noodzakelijk om tot een goede besluitvorming te komen. In deze dialoog moet aandacht zijn voor de mate waarin een patiënt zich (on)vrij voelt om te kiezen. Welke belangen van anderen en welke verantwoordelijkheden spelen een rol?

We leven in een samenleving die niet is ingericht op een plotseling omvallend mens. Hoe kan en wil de patiënt zich verhouden tot de expliciete en impliciete eisen van deze samenleving? De vrijheid om te kiezen is een moeilijke vrijheid. De verantwoordelijkheid voor de keuzes is

## De vrijheid om te kiezen is een moeilijke vrijheid

een eenzame. Oprechte betrokkenheid en nabijheid die aan woorden voorafgaat zijn daarbij stuttend. Ook een leven met minder of zelfs geen aanvallen heeft een prijs. Zowel behandelaar als patiënt zal in staat moeten zijn ambivalenties te verdragen. Artsen moeten zich bewust zijn van het appel dat zij mogelijk op patiënten doen, want artsen worden niet graag gefrustreerd in hun streven naar succes. Dit onbewuste appel om niet gefrustreerd of gekrenkt te raken kan maken, dat de patiënt zich geremd voelt om eventuele keerzijden van het 'geschenk' (nieuwe pillen of een NVS) ter discussie te stellen. De relatie tussen arts en patiënt is asymmetrisch, maar de dialoog die zij voeren mag dat niet zijn. In deze dialoog brengt de arts medische kennis, ervaring en betrokkenheid in en de patiënt de kennis over zichzelf en zijn leven. Als gesprekspartners zijn zij gelijk.

## Verdiepen

Ik sta een dialoog voor, waarin alle overwegingen een plaats krijgen, de belangen van de verschillende betrokkenen worden benoemd en van elkaar worden onderscheiden en waarin de relatie samenleving-individu een plaats krijgt. Dit vraagt van een arts meer dan alleen oppervlakkige informatievoorziening, namelijk ook de bereidheid om de patiënt als mens te kennen en zich te verdiepen in zijn leven. ■

## contact

info@hoogstrate.eu  
cc: redactie@medischcontact.nl

Sinds vier jaar is de auteur drager van een nervus vagus stimulator.

## ADVISEURS

Iedere week krijg ik twee of drie telefoontjes van een therapeut, trainer, adviseur, coach, counselor, of wat dies meer zij. Zij willen een afspraak maken voor een persoonlijk gesprek om 'te onderzoeken wat wij voor elkaar kunnen betekenen'. Acquisitie dus. De verwachting is dat de bedrijfsarts de poort opent naar de markt van welzijn en geluk, en tegenwoordig ook vitaliteit, in het bedrijfsleven. Een verondersteld grote markt. Want de werkdruk in de bedrijven is hoog. En er zijn veel psychische klachten. Als je die behandelt, gaat vanzelf het ziekteverzuim omlaag. Een werkgever zonder bedrijfstherapeut is een dief van zijn eigen portemonnee. Vitaliteit is een echte kaskraker, want het is de optelsom van gezondheid en productiviteit.

Dat berust op een denkfout: alsof ieder menselijk probleem een markt zou opleveren voor therapeuten en adviseurs. Relatieproblemen zijn ook wijdverbreid. Eén op de drie huwelijken strandt in een echtscheiding. Maar daarmee is nog niet in elke Nederlandse straat plek voor een relatie-adviespraktijk. Integendeel. Een relatie-adviseur is veel te expliciet. Daar gaat geen mens naartoe, zeker niet in je eigen straat.

En zo ligt het in de bedrijven ook. De diensteneconomie duwt een scala aan intra- en interpersoonlijke mankementen naar de oppervlakte. Werkgevers en werknemers zoeken steun en advies. Maar meestal niet bij een deskundige die 'adviseur' op zijn visitekaartje heeft staan, of 'therapeut'.

De adviseurs die het meest worden geraadpleegd zijn degenen die niet te boek staan als adviseur. Want met adviseren is het net als met seks en met humor. Als je het als zodanig benoemt, werkt het niet.

Eveline Knibbeler