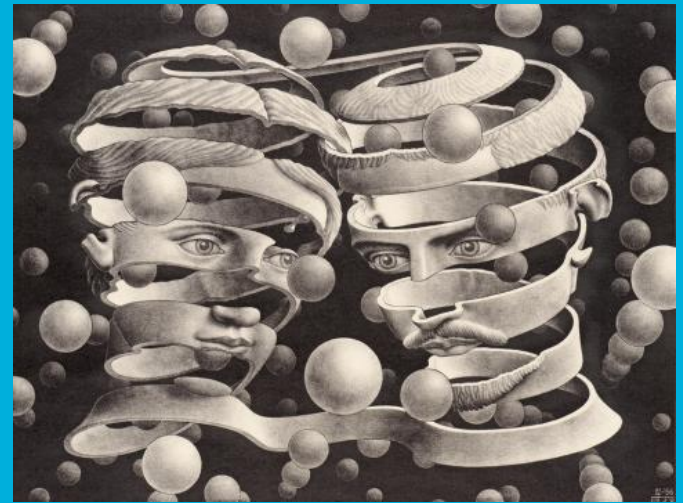


Revalideren na een dwarslesie

Verhaal, techniek, ethiek

NVDG congres

Utrecht, 18 mei 2019



Dr. Gert Olthuis, medisch-ethicus
Gert.Olthuis@radboudumc.nl

Radboudumc



Mijn bijdrage

- Revalideren is ook een nieuw verhaal maken (re-valideren)
- Revalideren is de relatie tot de wereld herstellen met behulp van techniek
- Revalideren kan moreel beraad vereisen

Wat is de mens?

“Homo interpres”

(M. Heidegger, H.-G. Gadamer, P. Ricoeur)

“Story-telling animal”

(A. MacIntyre)

“Self-interpreting animal” (Ch. Taylor)



Het belang van narrativiteit



Rita Charon

Narratieve geneeskunde is meer dan het op een gestructureerde manier leren luisteren naar het verhaal van de patiënt. Het gaat er ook om diens klachtenpatroon te kunnen vertalen in een voor hem of haar aanvaardbaar en begrijpelijk verhaal. Want ziekte is **'zelfervaring die naar woorden zoekt'**.

Medisch Contact, 28 mrt 2013

Het ethische belang van narrativiteit

Waarom zijn verhalen in ethisch opzicht van belang?

*“it is through stories that both patients and health care workers **learn what good care is**; stories teach us humans what actions or inactions count as good and bad, in which situations”*

Arthur Frank. Truth telling, companionship, and witness. An agenda for narrative ethics. *Hastings Center Report* 2016; 46(3): 17-21.

Het ethische belang van narrativiteit

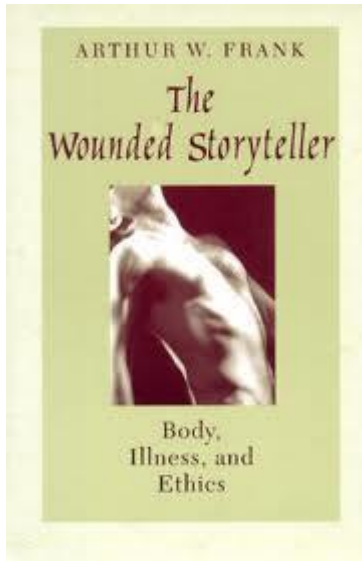
Van belang voor patiënten:

- Door verhalen (over misdiagnosen, over onverwachte genezing, over inadequate behandelingen, ...) leren mensen wat een patiënt is en hoe zorgprofessionals kunnen reageren (of niet reageren) op hun lijden

Van belang voor zorgprofessionals:

- Door verhalen (over onrealistische verwachtingen, over onbegrip van het lichaam, over dankbaarheid, ...) leren zorgverleners wat een patiënt is en wat zij kunnen betekenen in hun respons op patiënten.

Ziekteverhalen



The wounded storyteller. Body, illness and ethics (1995)

- Arthur Frank, medisch socioloog
- De noodzaak voor zieke mensen om hun verhaal te vertellen, zodat hun relatie tot de wereld ge(re)construeerd wordt.

Ziekteverhalen

- In geval van ernstige ziekte:
- ...levensverhaal lijdt schipbreuk
 - ...route en bestemming leven kloppen niet meer
 - ...reparatie vereist opnieuw vertellen: zieke heeft verantwoordelijkheid om ziekte in te passen in levensverhaal
 - ...repareren is daarmee ook morele opgave



Ziekteverhalen

1. *Herstelverhaal* (dominant)

- Held: ziekte als intermezzo

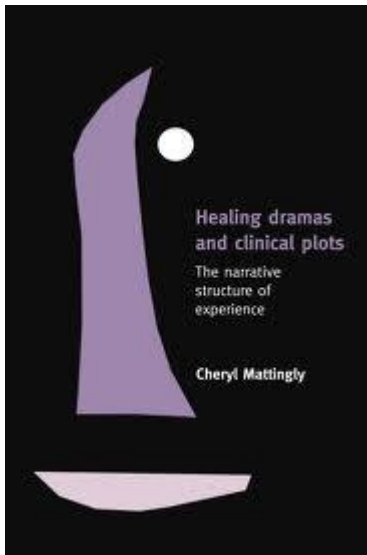
2. *Chaosverhaal*

- Geen held, stuurloos: luisteren

3. *Zoektochtverhaal*

- Verantwoordelijkheid: rechtzetten wat niet goed ging
- Solidariteit: dialoog met lotgenoten
- Inspiratie: voorbeeld voor actie

Narrativiteit: drama en plot



Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience (1998, 7th ed. 2007)

- Cheryl Mattingly, antropologe
- Etnografisch onderzoek
- Setting: ergotherapie tijdens revalidatie

Het belang van narratieve vorm

- Niet alleen inhoud
 - Maar ook vorm: stijl van presenteren en associatieve, impliciet betekenisvolle taal, plot ('wat er gebeurt en waarom')
1. Richten zich op gebeurtenissen (interactie, sociaal)
 2. Gecentreerd rond ervaring ('what it feels like')
 3. Creëren ervaringen voor 'het publiek' ('seducing the listener')

Van verhalen vertellen naar maken

- Verhalen vormen de motor van klinisch handelen
- Ze worden niet alleen verteld, maar in onderlinge interactie gemaakt: 'therapeutic emplotment'
- Clinici willen dat hun interventies als betekenisvol worden ervaren en zoeken daarom samen met revalidanten naar 'dramatic plots'.
- Revalideren (pijnlijk, taai, saai) verandert in een drama waar verwachtingen en gebeurtenissen botsen en verlangens zich ontwikkelen

A self-interpreting animal...

“The narrative structure of action and experience emerges in large part because actors have a need for narrative” (Cheryl Mattingly, 2007, p.45)

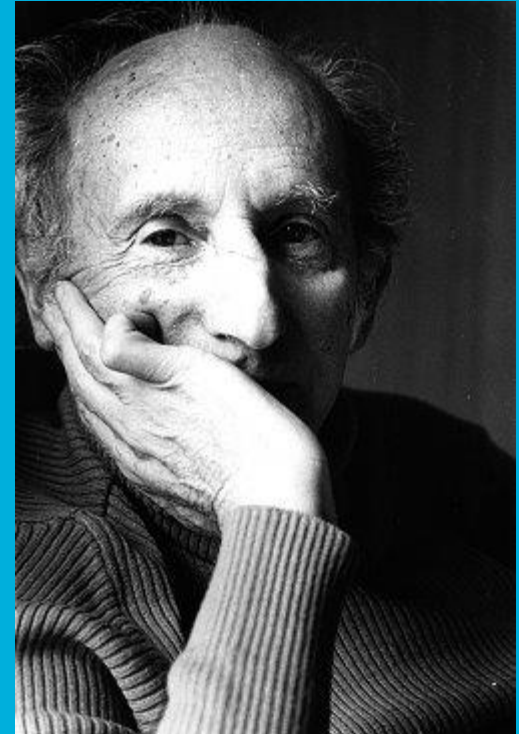
“The human brain seems to work in such a way as to try to extract or impose narrative, even where none may exist”

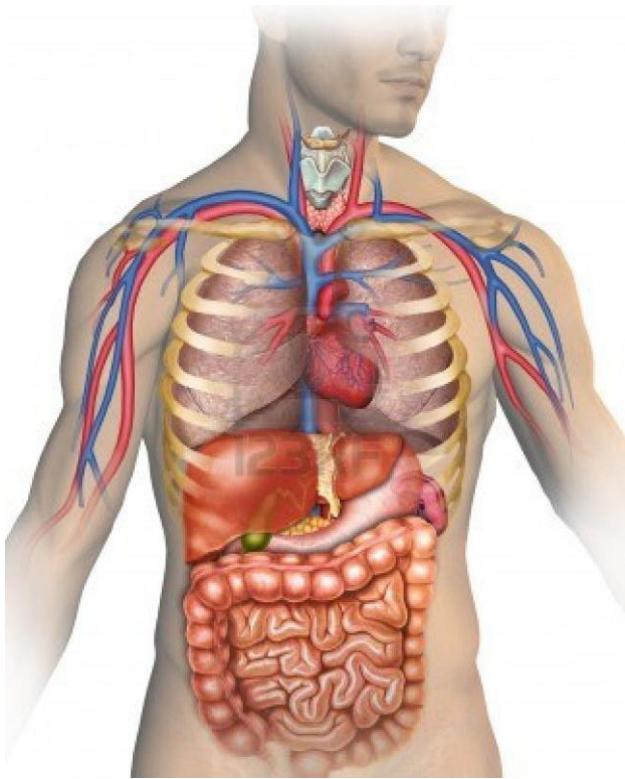
(Ian Williams. Graphic medicine: Comics as medical narrative.
Med Humanit 2012; 38: p.22)

Mens...

*Mens is een zachte machine,
een buigbaar zuiltje met gaatjes,
propvol tengerere draadjes
en slangetjes die dienen
voor niets dan tederheid
en om warmer te zijn dan lucht.*

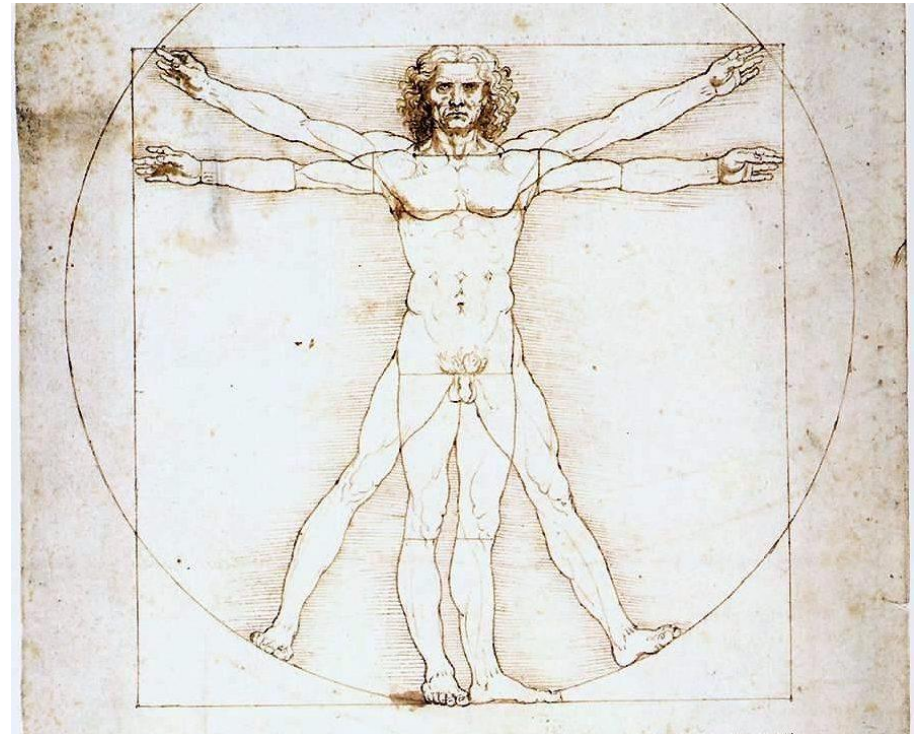
Leo Vroman (1915-2014)





Lichaam als object (körper): 'propvol draadjes en slangetjes'

Lichaam als subject (leib): het lijf waarmee we in de wereld zijn, zintuiglijk, waarmee we gezien worden; 'zacht, tenger, buigbaar, warm'



Wat is de mens?

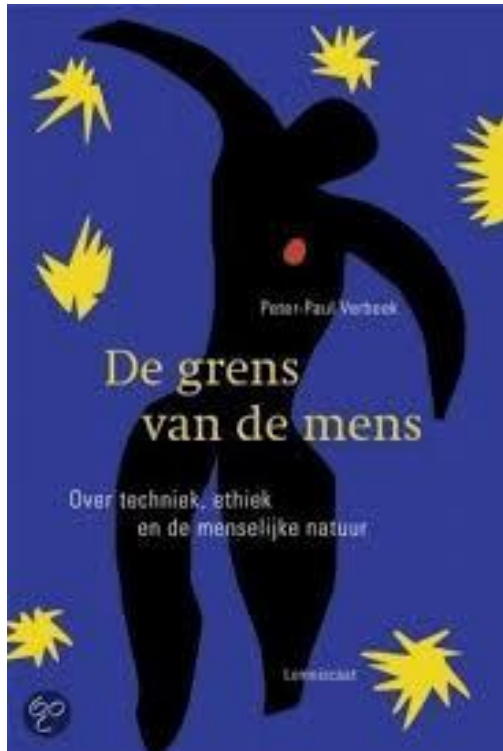
- “Van nature kunstmatig”
(H. Plessner)
- “Mängelwesen” (‘tekortwezen’)
(A. Gehlen)
- “We leven in een technotoop” (F. Brom)





Henri Matisse – Icarus (1947)

- **Verlangen** om menselijke beperkingen te overwinnen
- **Fascinatie** door techniek
- Zoeken naar **balans** tussen overmoed en terughoudendheid



Peter-Paul Verbeek, 2011



Wat een mens tot mens maakt is juist dat we voortdurend – met behulp van techniek – vorm geven aan onszelf.

De relatie tussen mensen en hun werkelijkheid wordt op vele manieren bemiddeld door technologieën: technische bemiddeling.

Technologie bemiddelt ervaringen en praktijken van mensen

Typering relatie	Korte omschrijving	voorbeeld
Inlijvingsrelatie	Uitbreiding van lichaam	Bril, prothese, handbike
Hermeneutische relatie	Te interpreteren techniek	Echoscopie, thermometer
Alteriteitsrelatie	Interactie met technologie	Thermostaat, elektrische rolstoel
Achtergrondsrelatie	Technologie als context	Lampen, geluiden op IC
Immersierelatie	Onderdompeling in techniek	Domotica
Versmeltingsrelatie	Technologie in het lichaam	Implantaten, osseointegratie

Ethiek als moreel beraad

Nijmeegse Methode voor Moreel Beraad

Radboudumc
IQ healthcare, sectie Ethiek van de gezondheidszorg

Radboudumc

Wat is *moreel beraad*?

- Een vertrouwelijk groeps gesprek tussen collega's
- Casus uit de praktijk
- Een morele vraag
- Dialoog
- Onderzoeken van gezamenlijke gezichtspunten
- Ontwikkelen en evalueren van argumenten > het beste antwoord
- Een gespreksleider, met een grondplan
- Gaat over: ***'invulling van je professionele verantwoordelijkheid'***

Wat is de impact van moreel beraad?

RESEARCH ARTICLE

Open Access



Impact of moral case deliberation in healthcare settings: a literature review

Maaike M. Haan^{*} , Jelle L. P. van Gorp, Simone M. Naber and A. Stef Groenewoud

BMC Medical Ethics 2018; 19: 85

Analyse van 25 empirische studies naar impact van moreel beraad in de kliniek

1. Wat maakt moreel beraad tot succes?

- Veilige en open sfeer, waarbij rol moderator belangrijk is
- Een concrete casus, geworteld in de dagelijkse praktijk
- Betrokkenheid van deelnemers
- Een focus op de morele dimensie (dus niet op kennis of praktische zaken)
- Ondersteuning van moreel beraad vanuit de organisatie

2. Veranderingen op persoonlijk en interpersoonlijk vlak

- **Gevoel**
 - ✓ Vrijuit spreken over wat je dwars zit lucht op
 - ✓ Versterkt collegiale band
 - ✓ Meer zelfvertrouwen

- **Begrip**
 - ✓ Van de perspectieven van collega's
 - ✓ Van je eigen perspectief
 - ✓ Van het ethische probleem dat aan de orde is

2. Veranderingen op persoonlijk en interpersoonlijk vlak

- Bewustzijn
 - ✓ Van de morele dimensie van de gezondheidszorg
 - ✓ Van het belang van reflectie op je werk

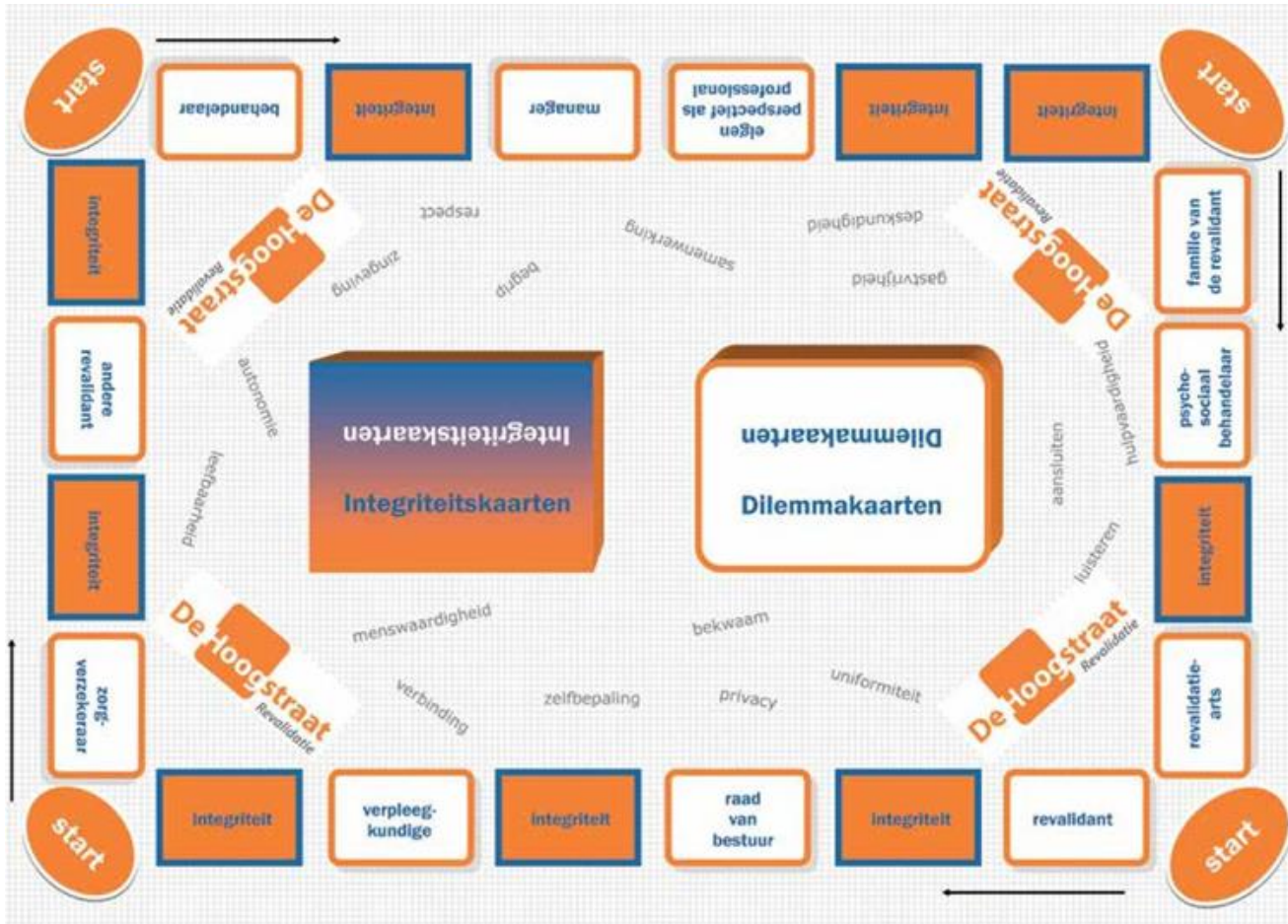
3. Veranderingen in de zorg voor patiënten en families

- Moreel beraad heeft impact op beroepsuitoefening: meer inzicht in wat belangrijk is in je werk.
- Moreel beraad heeft impact op kwaliteit patiëntenzorg, zowel op gebied van onderlinge communicatie als medisch-technische zorg.

4. Veranderingen op organisatorisch niveau

- Onduidelijk of moreel beraad impact heeft op 'ethisch klimaat' van afdelingen, maar wel meer informele discussies nadat moreel beraad plaats vond

Moreel beraad als spel...



Ethiekspel van *De Hoogstraat*