

Misschien beter als patiënt dan als dokter

Na zijn studie geneeskunde voelde Ivan Wolffers (1948) zich onvoldoende bekwaam als arts. Kennis over gezondheid en welzijn deed hij veel meer op als antropoloog en schrijver. Met de diagnose prostaatkanker in 2002 kwam daar ongevraagd een verdieping bij. 'Ik bleek als patiënt alles op eigen kracht te moeten leren en elke nieuwe stap bracht weer verwarring.'

CREDIT PROF. DR. IVAN WOLFFERS **BEELD** MARION BLOEM

In 1975 ontving ik mijn artsenbul en besepte dat er flinke gaten in mijn kennis zaten, dat ik onvoldoende wist, noch hoe ik me moest manifesteren als een goede arts. De medische opleiding was een verwarrende combinatie van een beroepsopleiding en een wetenschappelijke training waarbij beide kanten lang niet altijd in harmonie met elkaar waren. Jaar in jaar uit had ik trouw de colleges gevolgd en thuisgekomen uitgewerkt, bij de tentamens en examens de kruisjes in de juiste hokjes op de multiple choice formulieren geprobeerd in te vullen, en de resultaten waren goed maar met het afsluiten van de studie was ik niet automatisch ook





een arts geworden en ik moest mijzelf nog uitvinden als dusdanig. In de praktijk van de huisartsgeneeskunde moest ik leren om de juiste rol te spelen. In die zeventiger jaren woedde er bijvoorbeeld onder jonge artsen een discussie over het nut van de witte jas. Moest ik me verkleden om de mensen met verkoudheden en droge kuchjes ervan te overtuigen dat ik de wijsheid in pacht had? 'Aanhouden die jas' zei een deel van de artsen 'anders valt de arts van zijn voetstuk', maar een ander deel wees de witte jas af - het witte jastijdperk was volgens hen voorbij - en daartoe rekende ik mijzelf.

Zoekende

Nee, ik was zoekende naar mijn plaats in de geneeskunde en schreef veel over de ervaringen in die artspraktijk en legde aan mijn collega's uit dat we ons niet boven, maar naast de mensen die van onze kennis en hulp afhankelijk waren geworden moesten opstellen. Al schrijvende probeerde ik onderzoek te doen hoe ik een arts kon worden waarvoor ik me niet hoefde te schamen. De mensen die op het spreekuur kwamen waren altijd ingewikkelder dan je dacht. Zo zat ik tegenover een vrouw die slecht sliep, die twee kinderen had, ongelukkig was, geen plezier meer aan de seks met haar partner beleefde en zich eenzaam voelde. Wat voor etiket plakte je erop? Hyperventilatie? Stressstoornis? Huisvrouwsyndroom? Flatneurose? Functionele klachten? Er gingen wat termen rond in die tijd, een deel om de onkunde van de arts te maskeren, een deel om van iets eenvoudigs iets ingewikkelds te maken. In tien minuten moest de arts een oplossing voor haar probleem vinden. Ik tel tot tien, klaar af. Valium, het wondermiddel van de jaren zeventig? Maar in haar status las ik dat ze maandelijks kwam voor een nieuwe voorraad. Dat bracht haar weinig hulp. Dosis verhogen? Ach, de tijd was al voorbij en in de wachtkamer zat een ander die het leven



niet aan kon. Hup, net nog tijd voor het schrijven van een herhaalrecept. Het was niets voor mij om aan een op de tien patiënten een verslavend middel mee te geven. Ik wilde écht iets betekenen voor gezondheid en welzijn van mensen. Ik schreef erover en merkte dat veel

Al schrijvende onderzocht ik hoe ik een arts kon worden waarvoor ik me niet hoefde te schamen

artsen zich herkenden in de verwarring van een arts die zich het eindpunt van de medicijnaanvoer voelde en daartegen rebelleerde.

Zomerdiareetje

Toen ik in 1978 gevraagd werd om een paar maanden in Bangladesh te gaan werken in een gezondheidsproject op het platteland leerde ik meer over geneeskunde dan op de Nederlandse universiteit in de acht jaar daarvoor. Welzijn en gezondheidszorg waren geen individuele zaken. Het ging niet om één persoon, maar om een familie, om een dorp, om een district, om een land. Ik werd in Bangladesh geconfronteerd met een heel andere vorm van gezondheidszorg.

De baby met schurft en eenvoudige diarree stierf aan het eind van de dag helaas aan uitdroging, terwijl dat in ons land nooit zou gebeuren. Baby's in Nederland kunnen wel tegen een zomerdiareetje van drie dagen, niet die in Bangladesh. Het zwangere meisje van veertien dat de tweede echtgenote van de vriend van haar vader was geworden en na een paar maanden bang was voor het vreemde nieuwe leven in haar buik, dat eruit had willen schrapen met een stokje. Ze bloedde hevig, en kon maar net in onze gezondheidspost gered worden, terwijl zo iets in ons land nooit zo ver zou zijn gekomen. En de oude man die twee uur had gelopen om de gezondheidspost te bereiken, had een zwerende wond op zijn grote teen, maar rust houden was er voor hem niet bij, hij moest in het rijstveld staan en voor het voedsel van zijn grote familie zorgen, het was immers oogsttijd. Dat zorgde ervoor dat hij de voet niet optimaal schoon kon houden en dat een mooi wit verbandje met antibacteriële crème geen zin had.

Dus stuurden we hem met wat sulfazalf terug naar huis, en legde iemand nog snel een schoon blaadje op het ulcus. 'Over een week terugkomen', zei ik, maar besepte dat hij dat niet zou doen, omdat het weer een nutteloze tocht zou opleveren.

Blotevoetendokters

Ik werd geconfronteerd met een parade van menselijk leed en pijn die veroorzaakt werd door armoede, schaarste, honger, uitbuiting, de ondergeschikte positie van de vrouw. Het stond ver van de differentiaaldiagnose die ik in Nederland geleerd had te maken, het lijstje van wat er aan de hand was, waarbij het lijden van één mens van een naam moest worden voorzien. Ik wist misschien wel wat je moest doen, maar de maatschappelijke omstandigheden zaten lelijk tegen. En voor dit gebied met een bevolking van 200.000 mensen met dat ene medische centrum was mijn kennis alleen onvoldoende. De uitdroging, het gebrek aan schoon drinkwater,

tekort aan betaalbare medicijnen. Daar moesten we tegen vechten. Het was een grote les in mijn leven en ik begreep dat de westerse moderne geneeskunde iets voor rijke landen was en vrijwel onbruikbaar in de modder van Oost-Bengalen. Ik maakte een herdefiniëring van het begrip arts mee en in een paar maanden leerde ik meer dan ooit tevoren. Het gaat niet om het individualiseren van het leed, het gaat om een diagnose van de gehele samenleving, de hele omgeving. Het gaat niet om één mens waaraan een zorgvuldig uitgekozen etiketje hing, maar het ging om een volledige samenleving die verbeterd moest worden, om publieke zorg voor iedereen. De Bengaalse arts die me gevraagd had naar zijn land te komen wilde een fabriek bouwen waar 32 essentiële medicijnen

In een paar maanden leerde ik meer over geneeskunde dan in acht jaar op de universiteit

gefabriceerd moesten worden en hij wilde dat ik een cursus voor zijn blotevoetendokters zou schrijven, zo een als hij in de krant in Amsterdam gezien had tijdens zijn bezoek aan Nederland en die ik geschreven had. Het moest eenvoudig: wanneer gebruiken, wanneer liever niet, de risico's op resistentie bij te scheutig gebruik van antibiotica en liever een diarreedrankje van water, suiker en zout om de uitdroging tegen te gaan.

Stap terug

Het ging in het project in Bangladesh om het delen van kennis en niet om het monopoliseren van kennis zoals artsen in de westerse wereld deden. Daar werd de patiënt afhankelijk gemaakt van de mooie onbegrijpelijke woorden in de wetenschappelijke geneeskunde.

Toen ik het eenmaal zag en begreep werd ik in dit werk meegezogen. In projecten in Bangladesh, India, Indonesië, Sri Lanka, Thailand, Vietnam en Cambodja leerde ik hoe je gezondheidszorg moet democratiseren. Ik promoveerde in 1987 op een proefschrift over modernisering van arme landen en de invloed op het zorgstelsel. In mijn professionele leven ben ik daar mee bezig geweest. Het werd een leven van veel reizen, jetlag, stapjes voorwaarts en soms ook een stap terug. In mijn enthousiasme was ik blind voor de gevolgen, voelde me aan de goede kant staan, dacht dat ik alles wist en als ik iets leerde van wat ik deed dan vond ik het jammer dat de mensen voor wie het allemaal bedoeld was het soms niet ook leerden. Het is net als met alle kapitaal op de wereld. Wie met geld werkt zal uiteindelijk alleen maar meer krijgen, wie met kennis werkt leert altijd meer dan de proefpersonen. Toch dacht ik nooit meer in een situatie te komen waarin ik nog verrassende nieuwe dingen op mijn pad tegen zou komen. Totdat ik kanker kreeg, twintig jaar geleden.

Goedbedoeld gestuntel

Ik werd ongevraagd getuige van het gestuntel van goedbedoelende mensen in de zorg die me niet durfden uit te leggen wat de gebruikelijke behandeling van prostaatkanker voor gevolgen voor mijn huwelijksleven zou hebben. Het woord impotentie was onvoldoende om het uit te leggen. Net als in de tijd dat ik arts werd en alles zelf uit moest vinden, de juiste woorden zocht om de toegang tot een mogelijke therapie te ontsluiten, zo bleek ik als patiënt ook alles op eigen kracht te moeten leren en elke nieuwe stap bracht weer verwarring, die slechts te vermijden was door het vinden van mijn eigen taal. Dat ging zo door tot ik uiteindelijk vrij plotseling van de zorg door een uroloog naar die van een oncoloog verhuisde. Het woord chemotherapie viel. Ja dat was nu de volgende stap en de informatie





werd zo zakelijk gepresenteerd dat het iets vanzelfsprekends leek te zijn. Tien keer in periodes van elk drie weken. Het zou 'best' meevallen, maar er waren natuurlijk 'wat' bijwerkingen, daarbij was ik onder voortdurende controle. Elke drie weken bloed prikken, regelmatig een botscan en ook een CT-scan. Het klonk alsof het ergste mijn haarverlies en

Ik wist wat me bij een chemokuur te wachten stond, maar ik miste een goede cursus om me een professionele patiënt te maken

'mogelijk wat misselijkheid' zouden worden, maar ik ging ervoor, leerde snel met de nieuwe omstandigheden omgaan. Mijn teennagels werden blauw. Ik moest maar tijdens de dagbehandeling informeren wat ik moest doen. 'Leuk met nagellak samen met de kleinkinderen beschilderen.' Voorlichting? De pedicure in ons dorp wist er meer van dan mijn oncoloog. Goed dagelijks met olie behandelen. Maar inmiddels waren we te laat en moesten alle zwarte nagels verwijderd worden. Ook de nagels van mijn hand leden eronder en dan pas weet je hoe belangrijk ze zijn, bijvoorbeeld als je met vrienden uit eten bent en vezeltjes tussen je tanden hebt. Met de tanden opeen eten zodat niemand het ziet?

Lievelingskostje

En tja, jammer maar je smaak verandert door de chemo. Ja en dat is vele malen erger dan de oncoloog denkt, want je lief die je goed verzorgt maakt je lievelingskostje en jij krijgt het niet doorgeslikt, wil het 't liefst uitspugen, ook die volkoren producten die zo gezond waren en waarop je vijf minuten kauwt, maar je krijgt het niet doorgeslikt. Dat moeten 'the Masters of chemo' je vertellen, maar dat weten ze niet. Alleen jij als patiënt

begrijpt het, maar jouw ervaring en kennis tellen niet mee.

Met nog één chemo te gaan, op 2 april van dit jaar, op een zaterdagochtend moest ik met spoed naar de Spoedeisende hulp met een infectie door een vleesetende streptokok. Drie weken ziekenhuis, stevige antibioticakuren en drie operaties van mijn rechterhand later was me duidelijk geworden wat het betekende als de weerstand 'wat verminderd' was. Tja, er is natuurlijk een kans dat je weerstand 'wat minder' wordt. Ik dacht aan verkoudheden en griep en niet aan een invalide rechterhand. Dit was wat de chemo me bracht, en bizar genoeg gebeurde het nog een tweede keer toen ik thuis probeerde te herstellen, maar dit keer met een andere bacterie. Van de oncoloog hoefde ik de tiende chemo niet meer te nemen, iets dat ik zelf al had besloten.

Ik had zo veel mogelijk gelezen over wat me bij een chemokuur te wachten stond, maar ik miste een goede cursus om me

een professionele patiënt te maken. Iemand die risico's begrijpt en een goede keuze kan maken, iemand die beseft dat na twintig jaar behandeling van prostaatkanker de kans steeds groter wordt dat er iets misgaat, die weet dat er geen hoop op een wonder is en we alleen nog maar tijd hebben, een geschenk dat we zo verstandig mogelijk moeten benutten. Op een dag zal het afgelopen zijn en ik heb de hoop dat ik mijn tijd zo goed mogelijk gebruik. Ik had die chemo niet nodig om een goed leven te leiden, maar ook als een man met een handicap zal ik er toch iets van maken. Ook met een rechterhand die me belemmert de vanzelfsprekende handelingen te verrichten - fietsen, netjes met mes en vork eten - probeer ik dezelfde strijdbare man die ik voor 2 april was te zijn. Een man die weet hoe je met artsen die de details van het lijden niet kennen om moet gaan.

Prof. dr. Ivan Wolffers (1948) is emeritus-hoogleraar cultuur en gezondheidszorg bij het Amsterdam UMC. Hij leeft sinds 2002 met prostaatkanker en geniet bekendheid als schrijver.



www.ivanwolffers.nl

