

2.

**Ronald Wolbink - Het diagnosegesprek bij dementie: alles voor de waarheid!?**

**§ 1. Inleiding**

Binnen het lectoraat Palliatieve zorg, Ethiek en Communicatie van de Hogeschool Windesheim vond, onder meer, onderzoek plaats naar het uitslaggesprek bij de diagnose dementie. Het was een kwalitatief onderzoek vanuit de etnografische traditie. Aan de hand van observaties in de spreekkamer bij zeven artsen werd er een feitelijke beschrijving gegeven van wat er in deze gesprekken plaatsvond. Dit onderzoek ging over 22 uitslaggesprekken met de mogelijke diagnose dementie (want niet alle patiënten hadden de diagnose dementie) (Broekhuis e.a., z.j.)

De inhoud van deze gesprekken zijn vastgelegd in verbatims. Het doel van dit artikel is het stellen van vragen bij de inhoud van deze gesprekken vanuit een filosofische optiek. Het is een filosofisch onderzoek naar het denken zoals dat zich toont in de gesprekken. Ik expliciteer denkbeelden en de vooronderstellingen ervan en stel vervolgens vragen bij 'vanzelfsprekende' vooronderstellingen. Daarna ga ik op zoek naar het daarin geïmpliceerde mensbeeld. Centraal staat het onderzoeken van het denken zoals dat naar voren kwam in de verbatims. Het beoogt niet het duiden van de persoonlijke motieven van artsen en hun patiënten. Na het onderzoek volgen een aantal bespiegelingen over het geëxpliciteerde denken, mede geïnspireerd door filosofische denkbeelden van de filosoof Habermas.

**§ 2. Filosofisch onderzoek**

Filosofie begint bij verwondering, dat wil zeggen door het stellen van vragen over het vanzelfsprekende. Het leren stellen van vragen impliceert een open houding: het zich kunnen en willen verbazen en een oprechte nieuwsgierigheid. Filosofie is echter meer. Het is ook een discipline met eigen methoden en tradities. Een voorbeeld hiervan is het proefschrift van Huijer (1996) waarin ze het denken over aids in het medisch discours en de wijze waarop patiënten hiermee omgingen, onderzocht met behulp van de bestaansethiek van Foucault. Een ander voorbeeld is een filosofisch onderzoek van het coachingsparadigma zoals zich dat toont in de coachingsliteratuur. (Wolbink, 2012 en 2013) Maar ook in relatie tot dementie zijn de nodige filosofische vragen te stellen, zoals

wat is ‘normale’ veroudering en wanneer is iemand een persoon met een zelf? (Hughes e.a., 2006)

Het thuis raken in deze discipline vraagt het in gesprek gaan over filosofische onderwerpen of filosofische aspecten van onderwerpen uit andere disciplines, met andere filosofen, met andere disciplines en het brede publiek. De filosoof is, anders gezegd, nieuwsgierig naar de vragen die achter een vraag of een antwoord liggen, en naar de vooronderstellingen van de vraag of het antwoord.

Het gaat in dit artikel om een filosofisch onderzoek naar vooronderstellingen, ideeën en de reflectie daarop, die een centrale rol spelen in de diagnosegesprekken. Het biedt geen kant-en-klare antwoorden of oplossingen, want juist het stellen van vragen staat centraal. Het gevolg is dat eerder de complexiteit van een situatie wordt onthuld dan dat er antwoorden komen. Dit in de hoop dat de direct betrokkenen bij het diagnosegesprek mede hierdoor tot nieuwe praktische inzichten kunnen komen.

### § 3. Het vanzelfsprekende

De verbatims van de diagnosegesprekken zijn een weergave van het gesprek tussen de arts en de patiënt. Als voorbeeld van wat een onbevangen blik op de vanzelfsprekendheden kan opleveren, een citaat uit een gesprek tussen arts en patiënt. De arts is aan het woord.

*“U bent bij mij gekomen vanwege het feit dat het begon op te vallen dat er sprake is van geheugenstoornissen, maar dat er met name de laatste tijd sprake is van dat de spraak en het begrip veranderd is. Dat hebben wij netjes nagekeken en in beeld gebracht, en wij kunnen dat deels verklaren, doordat de testen die u gemaakt heeft, die laten ook zien dat u minder goed functioneert op alle gebieden die onderzocht zijn en wat met name opvallend is dat de spraak en het begrip afneemt.”*

Wat valt nu bijvoorbeeld op in dit citaat? Het begint met een uitspraak over de werkelijkheid van de patiënt die in een objectiverende vorm is gegoten, namelijk als ‘datgene wat begon op te vallen’. Ten tweede worden er begrippen gebruikt zoals ‘geheugenstoornissen’ en veranderingen in ‘spraak’ en ‘begrip’. Het zijn abstracte begrippen die blijkbaar als bekend worden voorondersteld. Naar welke concrete ervaringen deze begrippen eventueel verwijzen, komt niet aan de orde in het gesprek. Blijkbaar acht de arts het benoemen van deze abstracte begrippen voldoende voor de duiding van de onderliggende problemen. Ten derde wordt het als vanzelfsprekend

beschouwd dat er een objectieve waarheid gevonden kan worden, en wel door, bijvoorbeeld, testen. Er is blijkbaar slechts één relevante waarheid. Ten vierde heeft deze waarheid het vermogen om zaken te verklaren, want tests ‘laten zien dat u minder goed functioneert’. Tot slot zou de achterliggende vooronderstelling van dit citaat kunnen zijn dat de patiënt blijkbaar behoefte heeft aan deze duiding van zijn problemen en in staat is om deze duiding te begrijpen.

#### **§ 4. Een eerste raamwerk: onuitgesproken aanspraken**

Het is mogelijk om vanuit verschillende optieken naar dit citaat te kijken. Een eerste invalshoek wordt gevormd door de ideeën die Habermas over taalhandelingen formuleerde. (zie o.a. Kunneman, 1998; Korthals & Kunneman, 1979 en Bootsma, 2004) Habermas stelt dat maatschappijen netwerken vormen van communicatieve handelingen. Communicatief handelen is het handelen dat er op gericht is begrip tot stand te brengen. (Korthals & Kunneman, 1979, pp. 112 e.v.) Zijn centrale stelling is dat bij iedere taalhandeling, zoals het doen van een belofte, het stellen van een vraag of het doen van een mededeling, door de actor tegelijkertijd aanspraak wordt gemaakt op de begrijpelijkheid van datgene wat hij zegt, op de waarheid van datgene wat hij meedeelt, op de waarachtigheid van de intentie die hij tot uitdrukking brengt en op de juistheid van de houding die hij ten opzichte van de toehoorders inneemt. Het is dus tegelijkertijd een viervoudige aanspraak op begrijpelijkheid, waarheid, waarachtigheid en juistheid. Als één van deze geldigheidsaanspraken niet wordt erkend, dan kan dit leiden tot het thematiseren van de betwiste geldigheidsaanspraak om vervolgens als gesprekspartners samen op zoek te gaan naar een consensus.

Vanuit deze optiek bezien, roept bovenstaand gespreksfragment veel vragen op. Zijn begrippen zoals ‘geheugenstoornis’ en ‘begrip’ wel begrijpelijk voor de patiënt? De veelvuldige aanspraak op de ‘waarheid’, die bijvoorbeeld wordt onderbouwd door ‘tests’ roept de vraag op om welke vorm van waarheid het gaat en of het klopt. De impliciete aanspraak op juistheid roept de vraag op naar de onderliggende normen en waarden van deze houding ten opzichte van de patiënt. Wat is de aard van de onderliggende relatie en de bijbehorende normen en waarden, die als vanzelfsprekend worden voorondersteld?

#### **§ 5. De gesprekken: bovenal de waarheid**

Wanneer naar de interactie tussen de arts en de patiënt wordt gekeken, dan ligt het accent op het vertellen en het toelichten van wat er aan de hand is met de patiënt. Het

diagnosegesprek lijkt dan ook bovenal een mededeling van de waarheid te zijn door de arts. Deze waarheid is ten eerste een abstractie, ten tweede is deze te zien en tot slot moeilijk te concretiseren. Dat de waarheid gelegen is in abstracte begrippen, blijkt bijvoorbeeld uit eerder genoemde zinsneden, zoals: ‘er is sprake van geheugenstoornissen’ en ‘dat de spraak en het begrip’ afneemt.

In een andere zinsnede wordt gesproken over cognitieve stoornissen. De waarheid is dus gevonden. Voorbeelden uit de gesprekken zijn:

*“Dan spreek je dus van cognitieve stoornissen, we hebben een stoornis vastgesteld van het geheugen. En ook van andere hersenfuncties, zoals uitvoerende functies zoals plannen en het bewaren van overzicht.”*  
*“En daar zit dan typisch, ja, wat we noemen de complexe interactieve functies, dus het overzicht, het handelen, praktische vaardigheden en ...”*

Deze waarheden zijn echter niet alleen abstract, maar ze zijn ook op een bepaalde wijze te zien op de MRI-scan die de patiënt ter ondersteuning van de diagnose dikwijls getoond wordt in het diagnosegesprek. De impliciete boodschap is ‘kijk zelf, je kunt het zelf zien’. Dit wordt geïllustreerd door de volgende citaten.

*“Wat ik eigenlijk wil doen, is gewoon allemaal vertellen wat, wat we hebben gezien en ik kan er een scan bij laten zien en dan komen we vanzelf bij de conclusie.”*  
*“En het allerbelangrijkste is dat de MRI-scan laat zien dat er allemaal doorbloedingsstoornissen zijn. En dat die doorbloedingsstoornissen ook meespelen in het ontstaan van die vergeetachtigheid. Daarnaast is er ook een klein beetje dunner worden van het geheugenorgaan, de hypocampus. En we denken dat het een combinatie is van die twee die de vergeetachtigheid van u veroorzaakt. (...) en op de foto is dat te zien en dat is met 98% zeker dat wij gelijk hebben.”*  
*“Dit is de MRI-scan. (...) We hebben heel veel verschillende soorten plaatjes gemaakt. Ik zal even drie soorten laten zien. Dit is een dwarsdoorsnede door uw hersenen. (...) Dat grijze, dat zijn de hersenen (...) dat zwarte eromheen, dat is hersenvocht (...) hier in het midden zijn hersenkamers. (...) zie je altijd dat het hersenweefsel een klein beetje minder wordt. (...) Dat noemen we atrofie, of weefselverlies, of krimpen (...) Nou, dat zien we een heel klein beetje, aan de achterkant.”*  
*“De scan laat hele duidelijke atrofie zien, daar kan ik niet omheen.”*

Regelmatig vragen patiënten, dan wel de partner van de patiënt, wat de diagnose nu precies betekent voor hun dagelijks leven, de komende tijd. Dan blijkt uit de antwoorden van de arts dat de waarheid moeilijk te concretiseren is.

*Dokter: "Nou, wat doet nou die frontaalkwab? (...) Die zorgt eigenlijk voor regie van je gedrag en het je richten op de omgeving."*

*Patiënt: "ja."*

*D: "(...) dat zijn dus eigenlijk heel belangrijke functies, hè? (...) wat doe je allemaal? Je kijkt wat er om je heen allemaal te zien is, daar reageer je op. Dus als er iets engs te zien is, loop je weg. (...) vervolgens moet je natuurlijk ook in die omgeving zien te overleven, dus moet je een plan maken (...) nou, al die functies, bij frontotemporale dementie vallen die allemaal weg, of worden die minder, dus het plannen wordt minder. (...)"*

*"We hebben wel een MRI scan en wel bloedonderzoek (...) maar het zegt ons niet exact waar bepaalde defecten zitten."*

*D: "Neuropsychologisch onderzoek laat duidelijk stoornissen zien (...)"*

*P: "Maar hoe lang gaat het duren voordat je helemaal niets meer weet?"*

*D: "Dat is een hele goede vraag en daar kunnen we eigenlijk geen uitspraken over doen."*

Als er een gesprek plaatsvindt waar wel aandacht is voor de beleavingswereld van de patiënt, dan beperkt de arts zich tot het parafraseren van de antwoorden van de patiënt. Dit leidt niet tot verdieping en concretisering. Als er sprake is van een duidelijke tegenwind van de patiënt, dan gaat de arts hier niet op in, maar gaat door met het vertellen van de diagnose en richt zich tot de partner.

*Dokter: "(...) dan is er een pleister die mogelijk is en een tabletvorm. (...) En die keuze laat ik bij u als u een behandeling wilt."*

*Patiënt: "Ik ben er effe helemaal niet aan toe."*

In de gesprekken is ook de aanspraak op de juistheid van de houding van de arts impliciet zichtbaar. Deze houdt in dat de arts het recht heeft om de waarheid vast te stellen en dat die waarheid niet voor discussie, met de patiënt, vatbaar is. Complementair daaraan is de

plicht van de patiënt om deze waarheid te accepteren en niet, op basis van de eigen ervaringen, te betwisten.

*Dokter: "Een paar dingen hebben we bij u gevonden, want u bent hier de vorige week voor uw gebeugen geweest. (...) ik ga daar nu van alle uitslagen vertellen. "*

*Patiënt: "Oh, het zal mij benieuwen." (...)*

*D: "Het is een vorm van dementie, dat had u misschien ook niet verbaasd. (...) Het is ook belangrijk om te onderzoeken, waar komt die dementie door (...) bij u komt dat door een combinatie van Alzheimer en doorbloedingsstoornissen." (...)*

*P: "Daar heb ik geen last van."*

*D: "Ja, dat hoeft u ook niet te merken. De enige last die u ervan heeft, is dat u alles wat achter u ligt vergeet."*

*P: "Vergeet, maar dat doe ik met opzet. (...) dan interesseert het me gewoon niet meer. "*

*D: "Dat komt omdat u een hersenziekte heeft, geloven wij." (...)*

*P: "Dat is de verkeerde diagnose. Maar dat laat ik aan jullie over. Ik trek me daar helemaal niets van aan." (...)*

*D: "Maar wat ook minder gaat, is overzicht en plannen." (...)*

*P: "Geef eens een voorbeeld."*

*D: "U heeft allerlei testen gedaan, dat u onder anderen een sleutel moest zoeken op een voetbalveld. (...) dat u allerlei cijfers en letters met elkaar moest verbinden. (...)*

*P: "Zulk een kinderachtig gedoe. Dat heb ik nog nooit meegemaakt. (...) dat zijn dingen en die interesseren me helemaal niet. Dus doe ik maar wat." (...)*

*D: "Ja en op de foto is dat te zien en dat is met 98% zeker dat wij gelijk hebben."*

*P: "Maar die twee procent misschien valt het daar wel."*

De patiënt heeft de plicht om de waarheid te accepteren en er niet over in discussie te gaan. Gebeurt dit laatste toch, dan wordt dit gedrag aan emotionele motieven toegeschreven, al dan niet veroorzaakt door de zojuist gegeven diagnose.

*Echtgenote patiënt: "Het steeds maar ontkennen en vandaar dat ik hem door heb gedaan om zekerheid te krijgen, anders kom ik niet verder met hem."*

*D: "U heeft zich heel erg aangepast." (...)*

*E: "Je krijgt alleen maar botsingen, hij heeft een heel kort lontje en hij wordt dan agressief. (...)*

*D: "Wat het allerbelangrijkst is dat ook het korte lontje hebben, hoe moeilijk dat ook is, dat komt ook uit de hersenziekte voort. Want vroeger konden ze zich wel beheersen, want je ook kunnen beheersen is ook een hersenfunctie. En die valt dus ook met deze ziekte uit. Hij doet het niet expres. (...)*

## § 6. De beleden theorie en de gebruikstheorie

Wat zich toont in de gesprekken is de achterliggende gebruikstheorie van de artsen die aan het woord zijn. Het begrip gebruikstheorie is afkomstig van Chris Argyris en Donald Schön. (Argyris & Schön, 1974) Zij maken een onderscheid tussen de beleden theorie (the espoused theory) en de gebruikstheorie (the theorie-in-use). Theorieën zijn volgens hen gebaseerd op vooronderstellingen. “Theories-in-use (...) do all include assumptions about self, others, the situation, and the connections among action, consequence, and situation.” (Argyris & Schön, 1974, p.7) Mensen hebben een gebruikstheorie en een beleden theorie. De beleden theorie is de theorie waaraan het individu, volgens hem, trouw is en die hij, als dat nodig is, communiceert naar anderen toe. De theorie die zich impliciet toont in zijn gedrag is de gebruikstheorie. Menselijk gedrag kan zo beschouwd worden als de consequentie van een theorie die mensen lijken te hanteren. Hierbij wordt in het midden gelaten of ze dit bewust doen. Kennis over de gebruikstheorie kan niet verkregen worden door er naar te vragen. Deze theorie kan alleen geconstrueerd worden op basis van observaties van het gedrag. Want op het moment dat er naar gevraagd wordt, zal het antwoord juist de beleden theorie bevatten. (Wolbink, 2012, p.50) De gebruikstheorie kan al dan niet verenigbaar zijn met de beleden theorie en het individu kan zich al dan niet bewust zijn van mogelijke onverenigbaarheden. De discrepantie tussen de gebruikstheorie en de beleden theorie kan zowel cultureel als individueel veroorzaakt en in stand gehouden worden. Ook professionals en organisaties hebben een gebruikstheorie en een beleden theorie. De laatste is dan een gezamenlijk gedeelde theorie die individuen in de organisatie gebruiken in hun gedrag, dan wel gebruiken om naar buiten toe te communiceren en zich te rechtvaardigen. In dit filosofisch onderzoek gaat het niet zo zeer om het beschouwen van de beleden theorie van met name de betrokken artsen, maar om het onderzoek van de gebruikstheorie in zoverre die zich toonde in de verbatims van de diagnosegesprekken.

Parallel aan dit onderscheid tussen de gebruikstheorie en de beleden theorie, bestaat het onderscheid tussen het geëxisteerde mensbeeld en het gesproken mensbeeld enerzijds en het besproken mensbeeld anderzijds. (Wolbink, 2012, 52-53) Hierbij gaat het over de vraag hoe de mens is en over hetgeen hij moet zijn. (Kwant e.a., 1978) Het prescriptieve wordt als een logisch gevolg van het descriptieve gepresenteerd. Het geëxisteerde mensbeeld is het mensbeeld dat we vanaf onze geboorte voorgeleefd en aangeleerd krijgen en het openbaart zich in de wijze waarop mensen met elkaar omgaan. Het gesproken mensbeeld is het geëxisteerde mensbeeld voor zover dit doordringt in het

gemeenschappelijke praten. In het besproken mensbeeld wordt het mensbeeld tot onderwerp van het gesprek gemaakt. Hier is de reflectie werkzaam. In het kader van dit onderzoek gaat het met name om het impliciete, gesproken mensbeeld zoals zich dat toont in de dialogen tussen arts en patiënt.

## § 7. Het geïmpliceerde mensbeeld

Het mensbeeld zoals dat blijkbaar voorondersteld wordt door de arts in de diagnosegesprekken valt in grote lijnen als volgt te typeren. De vooronderstelling is dat de patiënt komt om de diagnose te vernemen en wel de waarheid te horen. Maar dan wel als een objectieve waarheid, die geformuleerd wordt met behulp van algemene, abstracte, begrippen. De patiënt, en diegenen die eventueel met de patiënt meekomen, worden geacht in staat te zijn tot abstract, rationeel denken.

*Dokter: ‘(...) het thuis niet meer zo goed gaat.’*

*Patiënt: ‘Het gaat zo goed.’*

*D: ‘Men vond dat u wat minder initiatief vertoonde en dat uw kortetermijngheugen wat aan het achteruit gaan is. (...) hebben wij bij u ook getest. (...) dat ook klopt. En dat noemen wij toch in de volksmond dementie.’*

*P kijkt met zelfde, net niet starende blik voor zich uit.*

*D: ‘Wat vindt u daarvan?’*

*P: ‘Het maakt niet zoveel uit’*

*D: ‘Heeft u mij wel goed verstaan? (...)’*

*(...)*

*D: ‘Het beeld heeft nu een naam gekregen, heeft u daar van uw zijde nog vragen over?’*

Dit is nodig om de diagnose te kunnen doorgronden. Weliswaar weet elke arts dat er veel patiënten zijn die de door hem gebezigde begrippen moeilijk kunnen doorgronden. Het taalspel waarbinnen hij zijn diagnose echter formuleert vooronderstelt dit kunnen doorgronden wel degelijk. Het gevolg is dat de arts, in meer of mindere mate, een poging doet om de diagnose uit te leggen en om een ‘light’, dat wil zeggen een min of meer begrijpelijke versie te presenteren. Ook is er tijdens het diagnosegesprek in meer of mindere mate aandacht voor de emoties van de patiënt. Als er aandacht is voor de emotie, dan wordt bijvoorbeeld de emotie benoemd en daarvoor begrip getoond. Maar de emotie is geen aanleiding om door te vragen naar de persoonlijke beleving en de



achterliggende leefwereld van de patiënt. Het wordt als begrijpelijk en als vanzelfsprekend beschouwd dat de diagnose emoties oproept. Wat de patiënt nu precies emotioneert en welke achterliggende gedachten van hem of haar daar van invloed op zijn, wordt niet bevraagd. De vooronderstelde rationaliteit en autonomie enerzijds en de getoonde emoties anderzijds lijken los van elkaar te staan.

Het cartesiaans dualisme van lichaam en geest lijkt dan ook alomtegenwoordig te zijn in het diagnosegesprek. De achterliggende vooronderstelling is dat de patiënt, die wellicht reeds lijdt aan dementie, in staat is om de diagnose te begrijpen in een taal die hem of haar vreemd is. Het vooronderstelt een zekere mate van autonomie die bijvoorbeeld ook naar voren komt als aan het begin van het gesprek de patiënt gevraagd wordt om een formulier te ondertekenen, waardoor hij of zij toestemming geeft voor het opnemen van het diagnosegesprek. Later in het diagnosegesprek kunnen medicijnen aan de orde komen. De patiënt heeft dan bijvoorbeeld vervolgens te kiezen voor een bepaald medicijn. Uit de dialoog is dan al te vaak af te leiden dat de patiënt er emotioneel niet aan toe is om te kiezen, dan wel onvoldoende kennis en inzicht heeft van de gevolgen van zijn keuze, zodat het niet meer is dan een louter formele keuze zonder enige substantialiteit.

## § 8. Bespiegelingen

Deze gesprekken roepen vragen op, zoals: is een diagnose pas een diagnose als die in abstracte, algemene, termen is geformuleerd? Geeft de waarheid inzicht en in welke mate is dit inzicht relevant voor de patiënt? Maar ook: kloppen de aannames dat de gehanteerde begrippen te doorgronden zijn en informatief zijn voor de toehoorder? Of is deze taal juist onlosmakelijk verbonden met de professional die, als mens, intuïtief ook wel aanvoelt dat het moeilijk te begrijpen is voor de patiënt? Gaat het de patiënt nu om de waarheid of probeert deze juist, aarzelend, betekenis te geven aan zijn of haar leven, dat beïnvloed wordt door datgene wat de naam ‘dementie’ heeft gekregen? In deze gesprekken met de patiënt wordt hij of zij als het ware geobjectiveerd. Er wordt bijvoorbeeld gesproken over geheugenstoornissen die te meten zijn en zichtbaar op een MRI-scan. Daarmee wordt de patiënt onteigend van zijn beleving van zijn problematiek. Daarvoor in de plaats komt het woord ‘dementie’, dat niet in relatie wordt gebracht met de beleving en met de leefwereld van de patiënt. De beleving van de patiënt wordt op deze manier geankerd aan objectiveerbare begrippen en daarmee eigenlijk impliciet onteigend. In hoeverre kan er dan ook worden gesproken van narratieve onteigening? Of is juist deze vorm van het weergeven van de diagnose noodzakelijk, voordat vervolgens

de verwerking ervan in termen van de eigen leefwereld vorm kan krijgen? Deze en soortgelijke vragen zullen in het vervolg van dit artikel met behulp van een aantal denkbeelden van Habermas verder worden uitgewerkt.

## § 9. De leefwereld en de systeemcontext

Een belangrijke vraag is wat, in essentie, het doel is van een diagnosegesprek en welke informatie verstrekt moet worden aan de patiënt om dat doel te bereiken. Om inzicht te krijgen in de aard van deze vraag kan het onderscheid dat Habermas maakt tussen de leefwereld en de systeemcontext behulpzaam zijn bij het doordenken ervan. Moderne samenlevingen worden, volgens Habermas, gekenmerkt door een tweedeling en een voortdurende wisselwerking tussen enerzijds de logica van het alledaagse communicatieve handelen (de leefwereld) en anderzijds het economische en politieke systeem. (Kunneman, 1998, p. 11)

De leefwereld wordt gekenmerkt door communicatief handelen, dat wil zeggen, het streven om te handelen op basis van vrijwillig geaccepteerde situatiedefinities. (Kunneman, 1998, p. 50) Op deze wijze ontstaat afstemming van de individuele handelingen van de betrokkenen. Als er verschillend tegen een situatie wordt aangekeken, dan geven de betrokkenen elkaar de ruimte om eigen en andermans situatiedefinities ter discussie te stellen om zo op grond van goede redenen tot onderlinge overeenstemming te komen. Communicatief handelen biedt de ander dus de mogelijkheid om eventueel 'nee' te zeggen tegen de aangedragen, dan wel vooronderstelde, normen, verwachtingen en werkelijkheidsdefinities. Vervolgens staat het de betrokkenen vrij om open en ongedwongen op zoek te gaan naar een consensus zonder dat dit ten koste gaat van de eigen persoonlijke waardigheid.

Het achterliggende mensbeeld is het beeld van de mens als een dialogisch wezen die, in de relatie met zijn of haar medemens, zichzelf vorm geeft. De gedeelde betekenis en de daaruit voortvloeiende waarden en normen vormen de mens.

De leefwereld vormt de horizon waartegen communicatief handelen zich afspeelt en bestaat uit onproblematische, doorgaans diffuus blijvende achtergrondovertuigingen. Het is een horizon en constitutief voor het tot stand komen van gedeeld begrip. In de leefwereld zijn de ervaringen van voorafgaande generaties opgeslagen, in de vorm van werkelijkheidsinterpretaties, verplichtende normen en vaststaande behoefteninterpretaties. (Habermas, J., Kunneman, H., 1985, p. 31) In de verhalen uit de

leefwereld wordt iets verteld over personen en groepen en daarmee tegelijkertijd over het lot van de groep in kwestie en over de identiteit van de betrokkenen. (Habermas & Kunneman, 1985, p. 103)

In de systeemcontext daarentegen wordt de ander ‘geobjectiveerd’, en eventueel aangestuurd vanuit het doel van het systeem en heeft de ander slechts ‘vrijheid’ binnen de speelruimte die het systeem definieert en creëert. In de systeemcontext is er sprake van instrumenteel en strategisch handelen. Het gaat om het beïnvloeden van anderen, bijvoorbeeld door informatie of economische prikkels, ter realisatie van de systeemdoelen.

Communicatief handelen overstijgt dit en vooronderstelt, dan wel problematiseert, zingevingvragen. Het gaat dan om wat waar en waardevol is en over het bereiken van een consensus hierover.

Bij strategisch handelen ligt de nadruk niet op consensus, maar op het bereiken van het doel van de systeemcontext. Het achterliggende mensbeeld is dan van een mens die beïnvloed kan worden door prikkels van buiten (bijvoorbeeld nieuwe informatie), dwang of economische prikkels, om mee te werken aan een extern gesteld doel. Binnen systeemcontexten, waar het medisch systeem een voorbeeld van is, is het strategisch handelen noodzakelijk om resultaten te boeken. Er ontstaan echter, volgens Habermas, problemen als het strategisch handelen dominant wordt, daar waar het gaat om de persoonlijke identiteit en persoonlijke relaties. Dan bestaat het gevaar dat mensen in een onpersoonlijke en depersonaliserende wereld terecht komen waarin geen ruimte meer is voor het beleven en het in stand houden van de eigenwaarde door middel van communicatief handelen. (Kunneman, 1998, 51)

Het vanuit de systemen binnendringen van het strategisch handelen in de privéwereld benoemt Habermas als de kolonisering van de leefwereld. Het bedreigt de intimiteit, de onderlinge solidariteit en de identiteit van de betrokkenen. Dit kan leiden tot culturele fragmentatie en normatieve desoriëntatie, omdat zin, betekenis en normatieve koersbepaling afhankelijk zijn van communicatieve relaties die in het teken staan van het verhelderen van de praktische en de existentiële vragen waarmee de betrokkenen zich geconfronteerd zien.

Bij het analyseren van de systeemcontext is het met name zaak om oog te hebben voor de gebruikstheorie. De beleden theorie van organisatie bevat al te vaak boodschappen en

begrippen die suggereren dat er veel oog is voor de patiënt en zijn of haar belevingswereld. Het is maar al te vaak de vraag is of deze overeenkomen met de werkelijkheid, of dat deze boodschap slechts een vorm van strategisch handelen is.

## § 10. De systeemwereld in het diagnosegesprek

Zoals eerder aangegeven, staat in het diagnosegesprek in wezen een geobjectiveerde waarheid centraal die abstract is en moeilijk geconcretiseerd kan worden in de belevingswereld van de patiënt, ook al doet de arts nog zo zijn best om oog te hebben voor de patiënt. Wanneer dit door de bril van het beschreven begrippenapparaat van Habermas bekeken wordt, dan is het diagnosegesprek te begrijpen als een botsing van een systeemcontext met de leefwereld van de patiënt. De vraag naar de essentie en het doel van het diagnosegesprek kan zowel vanuit het systeemperspectief als vanuit het perspectief van de belevingswereld van de patiënt belicht worden.

Artsen vinden hun professionele referentiekader in de systeemcontext, inclusief de bijbehorende objectiverende systeemtaal. Daardoor lopen zij het gevaar om ongemerkt gestuurd te worden door de onbereflecteerde ‘vanzelfsprekendheden’, in de vorm van een gebruikstheorie uit de systeemtaal. Hun professioneel handelen krijgt dan het karakter van strategisch handelen. Dit beïnvloedt dan, impliciet, de communicatieve vorm van het omgaan met mensen en hun problemen. Wat daardoor onder druk komt te staan zijn “vormen van omgang die (...) een individuerend karakter hebben (...) en daardoor de betrokkenen ruimte bieden voor reflexieve identiteitsvorming, voor het vinden van een individuele, in het eigen levensverhaal passende verhouding tot de vragen en handelingsmogelijkheden die in het geding zijn.” (Kunneman, 1998, p.243)

De pogingen van de patiënten om informatie te krijgen over wat de diagnose dementie nu betekent voor hun persoonlijke, concrete, situatie, kunnen worden beschouwd als aanzetten om de diagnose in hun eigen levensverhaal in te weven. De gesprekken laten zien dat de objectiverende systeemtaal dit moeilijk maakt. Want in wezen is de diagnose alleen begrijpelijk vanuit het referentiekader van de medische discipline.

Het is dan ook voorstelbaar dat een arts, in wezen, steeds in twee gesprekken verwickeld is. Het ene gesprek is dat met de patiënt en het andere gesprek voert hij, als het ware tegelijkertijd, met zijn collega-artsen. Het laatste gesprek wordt gevoerd in de taal van het systeem, dat bepalend is voor het referentiekader van de professional. Door deze dominantie is het gesprek met de patiënt als het ware de echo van het gesprek met zijn

collega-artsen, waardoor het medische discours ook het dominante referentiekader is voor het gesprek met de patiënt. De arts gaat dan ook niet of weinig in op vragen van de patiënt op het moment dat die vanuit zijn belevingswereld en vanuit het daarbij behorend discours vragen stelt. Alleen als patiënten, of eerder nog de partner of familieleden, vragen stellen vanuit een vorm van portoprofessionalisering, bijvoorbeeld verkregen door middel van kennis via internet, gaat de arts daarop in. De ander is slechts gesprekspartner als, en in de mate waarin, hij voldoende geprotoprofessionaliseerd is.

Door de dominantie van het diagnosegesprek vanuit de systeemwereld, kan er worden gesproken van narratieve ontkenning: “Het verhaal van de cliënt dient hoogstens als bron van informatie, als materiaal voor professionele decoding en analyse, niet als medium van individuering.” (Kunneman, 1998, p. 282) Weliswaar komt het in de diagnosegesprekken voor dat artsen doorvragen naar de leefwereld van de patiënt. Maar dit is altijd ten behoeve van het vaststellen of het verdiepen van de diagnose en niet gericht op het inweven van de diagnose in de leefwereld van de patiënt door hierover met hem in gesprek te gaan. In de leefwereld gaat het om de narratieve individualiteit, dat wil zeggen “het vermogen van mensen om hun eigen plaats in een gemeenschappelijke culturele en sociale ruimte op te zoeken via verhalen over die ruimte waarin hun eigen gevoelens, inzichten en handelingen als betekenisvol verschijnen; via verhalen die ze niet alleen zelf vertellen, maar waarin ze ook als actor verschijnen.” (Kunneman, 1998, p. 282) Het oog hebben voor de narratieve individualiteit past echter niet in het diagnosegesprek zoals het vorm wordt gegeven vanuit de systeemwereld.

## § 11. Het diagnosegesprek en de leefwereld

Kortom: het vormgeven van het diagnosegesprek vanuit de systeemcontext leidt tot een andere vormgeving, dan wanneer de leefwereld van de patiënten het uitgangspunt zou zijn. In het laatste geval zou het gesprek een belevingsgericht kader hebben, aansluitend bij en te integreren in de leefwereld van de patiënt en eventuele partner. Belangrijk is een vorm van omgang met patiënten die hen niet fixeert in de rol van de afhankelijke en onwetende en niet uitgaat van hun quasi-autonomie, maar die hen de ruimte biedt voor en uitnodigt tot individuele reflexiviteit en een beroep doet op hun eigen hulpbronnen voor communicatieve rationaliteit. (Kunneman, 1998, pp. 244 e.v.)

Wanneer het communicatieve handelen en de daarbij behorende leefwereld als uitgangspunt worden genomen, dan staat het bevorderen van de voorwaarden waaronder de betrokkenen tot eigen, emotioneel doorleefde, voor hen zelf relevante antwoorden

kunnen komen op het geheel van hun vragen, angsten en ervaringen waarmee zij worstelen, voorop. Het gevaar bestaat dat de patiënt anders in een onpersoonlijke, objectiverende en daardoor depersonaliserende taal verzeild en verdwaald raakt. Er is dan geen ruimte meer voor het beleven en het realiseren van de eigenwaarde van de patiënt via en in de relatie met de ander.

Belangrijk is “een leefwereld-gerichte benadering, dat wil zeggen om een benadering die niet in het teken van techniek, efficiency en deskundigheid staat, maar in het teken van communicatieve gelijkwaardigheid, sensibeleit en zoeken naar zin.” (Kunneman, 1998, p. 251) Dit kan echter alleen vorm krijgen in communicatieve relaties, omdat het dan juist belangrijk is om, als patiënt, gehoor te vinden voor het persoonlijke verhaal en om daarmee als actor van het eigen levensverhaal erkend te worden. Essentieel is het erkennen van de narratieve individualiteit. Dit behelst het zoeken naar en het samen opnieuw reflexief bevragen van de in het eigen levensverhaal verankerde noties die geraakt zijn door de objectiverende taal uit het medisch discours.

## § 12. Slotbeschouwing

Wanneer door een filosofische bril naar de inhoud van de diagnosegesprekken wordt gekeken, dan komen de stilzwijgende vooronderstellingen centraal te staan. Onuitgesproken aanspraken op begrijpelijkheid, waarheid, juistheid en waarachtigheid lichten op. In de gesprekken blijkt de aanspraak op de waarheid van de diagnose voorop te staan; deze kan en mag niet door de patiënt in twijfel getrokken worden. Deze aanspraak is te begrijpen als een onderdeel van het strategisch handelen die logisch is in de systeemcontext van het medisch handelen. De wijze van het vormgeven van het diagnosegesprek is een verlengstuk van het medische discours. Maar tegelijkertijd is het ook een vorm van kolonisering van de leefwereld van de patiënt. De leefwereld waarin juist het communicatief handelen centraal staat. Het mogelijk vormgeven van het diagnosegesprek op basis van het communicatief handelen, aansluitend bij de leefwereld van de patiënt, zou tot een andere invulling en opzet leiden. Een pleidooi hiervoor ligt dan ook voor de hand. Maar zo simpel ligt het niet. Het diagnosegesprek maakt deel uit van de systeemcontext, dat gedomineerd wordt door strategisch handelen, met het bijbehorende mensbeeld. Vragen dat de systeemcontext zich aanpast aan de leefwereld, waarin betekenis en communicatief handelen centraal staan, levert een paradox op. De systeemwereld kan het alleen maar in algemene, objectiverende, termen over de patiënt hebben terwijl de leefwereld juist vraagt om het persoonlijke, individualiserende van het contact. Pogingen om dit in de systeemcontext op te nemen, kunnen hoogstens leiden tot

nieuwe protocollen, methoden en technieken die de professional dient aan te leren. Het in een objectiverende context subjectiverend en belevingsgericht willen werken, leidt tot paradoxale communicatie. Wellicht dat de beleden theorie zodanig gewijzigd wordt dat er meer aandacht komt voor de beleving van de patiënt en haar of zijn leefwereld. Maar dat het leidt tot de aanpassing van de gebruikstheorie is uiterst discutabel. Want het oog hebben voor de leefwereld staat, qua essentie, geheel haaks op het denken in de systeemcontext. De voortgaande kolonisering van de leefwereld door deze systeemcontext zal er eerder door bevorderd worden, dan dat de eigenheid van de leefwereld erkend wordt.

Wellicht is er dan ook niet meer professionalisering nodig, maar juist minder, in de zin dat de arts naast het zijn van een professional ook beseft dat een gesprek van mens tot mens essentieel is voor het inweven van de ingrijpende diagnose dementie in de leefwereld van de medemens, die door het systeem met de benaming patiënt wordt aangeduid. Want juist het gedeeltelijk loskomen uit de systeemcontext is nodig om ruimte te creëren voor communicatief handelen, om zo buiten de paradox te blijven. Maar of de systeemcontext het kan verduren om vertrouwen te hebben in de menselijkheid van de professional, is welhaast een onmogelijke vraag, waarmee dit artikel tot zijn open einde komt.

Het ging in dit artikel om een filosofisch onderzoek naar vooronderstellingen, ideeën en de reflectie daarop, die een centrale rol spelen in de diagnosegesprekken. Juist het stellen van vragen staat daarbij centraal, niet het vinden van kant-en-klare antwoorden of oplossingen. Het eindigde met een paradox die de complexiteit van een situatie tekent, wanneer die vanuit verschillende perspectieven belicht wordt. Dit in de hoop dat de, bij het diagnosegesprek direct betrokkenen, mede hierdoor tot nieuwe praktische inzichten kunnen komen.

## Literatuur

- Argyris, C. & Schön, D.A. (1974). *Theory in Practice*. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers.
- Bootsma, J. (2004). *Maatschappelijk werk in model*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Broekhuis G.L., Leussen van C. & Kamper A.M. (z.i.) *Uitslaggesprek bij de diagnose dementie Een verkenning naar de gesprekstechnieken van de arts bij het slechtnieuwsgesprek*. (in voorbereiding)
- Habermas, J. (1990). *Na-metafysisch denken*. Kampen: Kok Agora.
- Habermas, J., Kunneman, H. (1985). *Habermas' theorie van het communicatieve handelen*. Amsterdam: Boom.
- Hughes, C.J., Louw, S.J. & Sabat, S.R. (2006). *Dementia mind, meaning, and the person*. Oxford: University Press
- Huijter, M. (1996). *De kunst gewoon te leven*. Amsterdam: Boom.
- Korthals, M., Kunneman, H. (1979). *Arbeid & interactie*. Muiderberg: Coutinho.
- Kunneman, H. (1998). *Van theemutscultuur naar walkman-ego*. Amsterdam: Boom.