

Genoeg is genoeg

Over de grenzen van patiëntenparticipatie

Dames en heren,

Zo nu en dan overvalt mij een groot heimwee naar de ziekenrol van vroeger, zoals ooit omschreven door de socioloog Talcott Parsons. Ziekte, schreef Parsons, is een toestand waar je buiten jouw schuld in terecht komt. Als je ziek bent betekent dit dat je niet naar je werk hoeft, hoe belangrijk je werk ook is en hoe onmisbaar je daar ook bent. Ziek is ziek. Als je ziek bent, ben je tot op zekere hoogte ook vrijgesteld van maatschappelijke verplichtingen. Je kinderen worden naar school gebracht door anderen. Je hoeft geen boodschappen te doen voor je bejaarde schoonmoeder. Je mag afbellen voor je bardienst op de voetbalclub of voor de commissievergadering van je politieke partij. Het is niet leuk om ziek te zijn, maar je hebt geen gedoe aan je hoofd en niemand zal het jou kwalijk nemen dat je je aan het gedoe onttrekt.

In ruil voor deze vrijstelling van maatschappelijke verplichtingen, aldus nog steeds Parsons, moest de zieke zich onder medische behandeling stellen. Een dokter moest voor de buitenwereld bevestigen dat de patiënt inderdaad ziek was en zich niet zomaar aanstelde. Vervolgens moest de zieke zich onderwerpen aan wat de medische stand in petto had aan therapieën en

medicijnen. Dat was alles wat er van de patiënt werd verwacht en voor de rest mocht hij of zij lekker uitrusten in bijvoorbeeld een sanatorium in de bergen, tot hij weer een beetje was opgeknapt.

Hoe anders is het leven van de moderne patiënt. Wie zich tegenwoordig ziek voelt krijgt onmiddellijk zijn leidinggevende aan de lijn, zogenaamd om medeleven te betuigen, maar in werkelijkheid toch heel vaak om te controleren of men niet stiekem loopt te winkelen in de tijd van de baas. Lijkt men een serieuze ziekte onder de leden te hebben, dan krijgt men te maken met een bedrijfsarts, die in veel gevallen zal aandringen op directe hervatting van de werkzaamheden, zij het soms parttime, op therapeutische basis. Werk is immers goed voor u. De meeste patiënten kunnen gewoon aan het werk en wie gewoon aan het werk kan, – dat spreekt eigenlijk vanzelf – kan ook wel boodschappen doen, een wasje draaien en zijn kinderen verzorgen. Om dit principe te onderstrepen is het recht op thuiszorg ingeperkt.

Ziek zijn leidt niet langer tot vrijstelling van de normale verplichtingen, maar het is eigenlijk erger dan dat. Een beetje zieke krijgt er een fors aantal nieuwe verplichtingen bij. De patiënt anno 2008 begint vaak met zich af te vragen wat hij of zij fout heeft gedaan, want het idee dat ziekte ons treft zoals onweer of het noodlot, is helemaal uit. Er moet iets mis zijn gegaan in het verleden. Heeft hij teveel gesnoept, gerookt of gedronken? Te hard

gewerkt, te weinig geluisterd naar zijn eigen lichaam? Heeft hij oproepen tot preventieve screening voorbij laten gaan? Had hij wel naar de huisarts moeten gaan, met dat pijntje dat zijn vrouw afdeed als een duidelijk geval van aanstelleritis?

En na deze momenten van zelfverwijt begint het harde werken. De moderne patiënt oriënteert zich op Internet om erachter te komen waar de beste zorgverlener zit. Hij denkt mee over diagnose en behandeling. Hij moet vaak zelf actief leren meebehandelen. Hij moet zichzelf injecties kunnen geven, stomazakjes verwisselen en alert zijn op bepaalde symptomen. Hij is ervan doordrongen dat er in ziekenhuizen en zorginstellingen voortdurend fouten worden gemaakt, als je er als patiënt niet met je neus bovenop zit. Je moet zorgen dat ze niet je verkeerde been afzetten, je moet in de gaten houden of je de juiste medicatie krijgt in de juiste dosering en, zoals oud-inspecteur voor de Volksgezondheid Herre Kingma begin dit jaar benadrukte, je moet er scherp op toezien dat artsen en verpleegkundigen hun handen wassen voor zij je verband verwisselen of een nieuw infuus aansluiten.

Ook op collectief niveau wordt veel van patiënten verwacht. In de meeste zorginstellingen bestaan cliëntenraden, waar vertegenwoordigers van patiënten meedenken over het leven in de instelling, de kwaliteit van eten en drinken en de aangeboden activiteiten, maar

ook over voorgenomen fusies en reorganisaties, over de samenstelling van de Raad van toezicht, over de grondslag van de instelling en over de financiering van voorgenomen nieuwbouw. Wetenschappelijke verenigingen van artsen (zoals het Nederlands Huisartsengenootschap), het Trimbos Instituut en het CBO, een instituut voor kwaliteitsontwikkeling streven tegenwoordig naar patiënteninbreng bij het opstellen van richtlijnen voor de diagnose en de behandeling van ziekten en aandoeningen.

Vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen moeten meepraten en meedenken over wetenschappelijk onderzoek. Ze mogen meedenken met zorgverzekeraars over de inkoop van zorg. Ze mogen meepraten de gemeentelijke overheid over de uitwerking van de WMO (de wet maatschappelijke ondersteuning) en met de landelijke overheid over het nationale zorgbeleid.

In mijn boek komen verschillende vertegenwoordigers aan het woord van patiëntenorganisaties die kampen met wat je een organisationele burn out zou kunnen noemen.

Klaas Hof, voorzitter van de Alvleeskliervereniging:

“Je wordt doodgegooid met toestanden. Het is te gek om op te noemen waar we aan deel kunnen nemen. (...)

Volgende week moet ik ook weer naar Amersfoort en een

lezing in de Bilt. Ik kan eigenlijk elke dag wel weg zijn. Niet alleen lezingen, maar er zijn allerlei activiteiten. Ziekenhuizen, regio-avonden.”

Mevrouw Beacher van de Oscar sikkelcelstichting:

“Het is de mode he? Nu komen er allerlei aanvragen van kun je hier aan meedoen, kun je hier aan meedoen? Tuurlijk willen we meedoen, maar ik heb alleen maar zoveel kracht. Mensen zijn ziek. Dus daar moet ik ook rekening mee houden.”

Hoewel er dus al heel van voor, door en met patiënten wordt geregeld, hoewel er al heel erg veel van patiënten wordt gevraagd en verwacht hoor ik op de talloze symposia, congresmiddagen en themabijeenkomsten in zorgland nog heel vaak dat het allemaal nog veel te weinig is. Dat het nog veel vraaggestuurder moet, en patiëntgerichter en dat de patiënt nog veel meer inspraak en medezeggenschap zou moeten krijgen.

Ik denk dat dit te maken heeft met een algemeen kenmerk van de Nederlandse politieke cultuur, dat ik in mijn boek aanduid als ‘het grote meedenken’. James Kennedy, hoogleraar geschiedenis aan de Universiteit van Amsterdam, liet in zijn boek *Nieuw Babylon in aanbouw*, zien waarom de jaren zestig in Nederland zoveel harder

aankwamen dan overal elders. Nederland veranderde in tien jaar van een gezapig, traditioneel landje in een natie die internationaal bekend was vanwege haar progressieve ideeën over prostitutie, pornografie, softdrugs en homoseksualiteit. Volgens Kennedy kwam dat omdat onze elites (politieke, culturele, religieuze, medische elites) geen tegenwicht boden aan de vernieuwing van de jaren zestig. Niet omdat onze elites het allemaal direct eens waren met de nieuwe ideeën, maar omdat zij meenden dat die ideeën besloten lagen in de tijdgeest en dat het dus geen zin had je ertegen te verzetten.

“Het wijdverbreide geloof in de onverbiddelijke komst van het ‘moderne leven’ is een van de fascinerendste aspecten in de denkwereld van de Nederlandse elites in de jaren zestig. Velen getuigden van hun geloof in de onvermijdelijkheid van verandering, en meenden dat de enige verstandige beslissing kon zijn van de nood een deugd te maken. Dit geloof in de onverbiddelijke komst van veranderingen is een cruciale factor in de Nederlandse politieke cultuur geweest.”

Op veel maatschappelijke terreinen zien we in Nederland het volgende patroon.

- Er wordt kritiek geleverd op een bepaalde institutie (het onderwijs, de zorg, het minderhedenbeleid).
- Degenen die het in de betreffende institutie voor het zeggen hebben zien direct in dat de critici een punt hebben, of denken dat de kritiek deel uitmaakt van een onvermijdelijke ontwikkeling. De institutie wordt dus direct aangepast.

- Het bredere publiek neemt kennis van de kritiek op de institutie in kwestie, maar realiseert zich niet dat de kritiek inmiddels al niet meer van toepassing is, en dus blijft men de kritiek herhalen en herhalen, tot de institutie in kwestie helemaal dolgedraaid is.

Denk maar aan het minderhedenbeleid. Fortuyn constateerde dat er een taboe rustte op het wangedrag van sommige allochtonen. De hele Nederlandse politiek van links tot rechts realiseerde zich dat hij een punt had en men paste zijn gedrag, zijn beleid en zijn verkiezingsprogramma's razendsnel aan. Maar nog steeds horen we dat het strenger en harder en explicieter moet in het minderhedendebat en dat de dingen eindelijk bij hun naam moeten worden genoemd, en zo kon het gebeuren dat ze gisteren op Nova serieus spraken over het inzetten van het leger in Gouda-Overwei.

In het onderwijs werd in de jaren zestig gewezen op de nadelen van klassikaal lesgeven en op het belang van vaardigheden, naast kennisoverdracht. Onderwijzers namen die kritiek ter harte, het wemelde direct van de niveaugroepjes, verdiepingsstof en sociale vaardighedentraining, maar de critici bleven doorgaan met kritiek op het onderwijs, net zolang totdat Dijsselbloem ons moest uitleggen dat kinderen nu heel goed spreekbeurten kunnen houden en briljant zijn in sociale vaardigheden, maar dat dit ten koste is gegaan van lezen, schrijven en rekenen.

Ik wil voorkomen dat dit we in de zorg over tien jaar een rapport-Dijsselbloem nodig hebben om ons te wijzen op de schaduwzijden van al die mondigheid, vraagsturing en keuzevrijheid. Ik wil dat we daar nu vast over nadenken. Daarom zou ik vanavond graag willen discussiëren over de schaduwzijden van de empowerment ideologie.

Ik noem er drie.

1. Hoe moet het verder met kwetsbare patiënten voor wie al dat empoweren, kiezen en meedenken veel te moeilijk is? Zijn veel patiënten – schizofrene, dementerende, psychotische mensen – niet beter af met een milde vorm van paternalisme dan met vraagsturing, keuzevrijheid en individuele autonomie?
2. Zijn sommige patiënten ook niet beter af in een mooie goed functionerende instelling dan in een gewoon huis, in een gewone buurt? Is vermaatschappelijking wel het beste voor iedereen?

*De Volkskrant* schreef beeldend over het lot van Monique, blind, verstandelijk gehandicapt en 43 jaar, sinds enkele jaren woonachtig in een villawijk in Driebergen.

“Een idyllisch plekje. Maar niet voor Monique. Ze ziet geen villa’s en ze geeft niets om het overdadige groen, want ze is vrijwel blind.

En bang. Bang dat ze omver wordt gereden door een fietser. Bang dat ze de weg naar huis kwijtraakt.

Monique heeft heimwee naar de instelling waar ze het grootste deel van haar leven heeft gewoond: Bartiméus in Doorn, een instelling voor slechtzienden en blinden met een verstandelijke beperking.

‘Want daar durf ik wel alleen naar buiten’, vertelt ze. ‘Daar kan ik zelf boodschappen



doen. Daar is een soos. Daar zitten clubjes, zoals het zangkoor. Daar kan ik vrienden maken.’

Anderhalf jaar geleden diende ze een officieel verzoek in om terug te mogen naar het instellingsterrein, ‘Het is logisch dat ik even moet wachten. Je kan natuurlijk niet hoppa de volgende ochtend verhuizen?’, zegt ze tegen haar begeleidster.

Maar er is geen plek. Alle 305 plaatsen op het Bartiméus-terrein zijn bezet. En net als Monique willen nog eens tussen de 20 en 30 oud-bewoners van Bartiméus terug naar het instellingsterrein.”

Creëren we met alle gehamer op vermaatschappelijking niet een collectieve actieprobleem? Als ik ouder was van een matig verstandelijk gehandicapt kind dan zou ik tot de conclusie kunnen komen dat mijn kind het best af zou zijn op een instellingsterrein, waar hij zinvolle klusjes zou kunnen doen, waar begeleiding is en waar hij vrienden zou hebben. Dat zou misschien beter zijn dan wonen in een gewone wijk waar hij niet slim genoeg zou zijn voor het normale leven, en waar hij vooral contact zou hebben met de hulpverlener die hem dagelijks een paar uur zou komen helpen. Maar als alle ouders van licht verstandelijk gehandicapten hun kind uit de instelling halen om ze zo goed en zo kwaad zelf te verzorgen in een gewone buurt, met een persoonsgebonden budget, dan blijven er in de inrichting alleen heel diep gehandicapte bewoners over. Dat zou voor mijn zoon niet leuk zijn, en ik zou daarom waarschijnlijk gedwongen worden toch ook maar aan te dringen op vermaatschappelijking.

3. En ten derde. Leidt alle gehamer op vraagsturing, mondigheid en keuzevrijheid niet tot onbescheidenheid en brutaliteit? Als professionals steeds krijgen ingepeperd dat

zij de klant centraal moeten stellen en moeten doen wat die klant vraagt, zullen zij dan de meest assertieve patiënten die het hardst zeuren het best behandelen? Gaat dat dan ten koste van de bescheiden patiënten die oog hebben voor de belangen van hun medepatiënten en die het normaal vinden om op hun beurt te wachten? De brutalen hebben de halve wereld, zegt het spreekwoord. Gunnen we ze nu ook de andere helft nog?