

Lezing voor Mentrum, Geestelijke gezondheidszorg Amsterdam, 28 oktober 2004.

Op verzoek van de organisatoren zal ik hier een **stelling** verdedigen en wel de volgende:

Medezeggenschap moet gaan over de soep en de douche.

Ik ga daar geen argumenten voor of tegen de stelling geven, ik houd een korte inleiding die vanzelf logisch uitmondt in deze stelling.

De roep om inspraak en medezeggenschap, om meer aandacht voor het patiëntenperspectief stamt uit de jaren 60 en 70. U herinnert zich waarschijnlijk allemaal de film *One flew over the cuckoo's nest* uit 1975, naar het boek van Ken Kesey uit 1962, waarin Jack Nicholson een strijd om de macht voert met de verschrikkelijke hoofdzuster van een psychiatrische afdeling, die hij aanvankelijk lijkt te winnen, maar later toch weer verliest, want ze onderwerpen hem tegen zijn wil aan een enge electroshock therapie.

Eén keer kijken naar *One flew over the cuckoo's nest* is genoeg om te beseffen dat patiënten rechten moeten hebben. Zowel individuele rechten (bijvoorbeeld het recht om nee te zeggen tegen een medische behandeling als collectieve rechten (het recht om zelf het leven op een afdeling in een verzorgingshuis, zwakzinnigeninrichting of psychiatrische inrichting mede vorm te geven).

De patiëntenbeweging kon die boodschap heel goed kwijt. Bij politici, die onmiddellijk klaarstonden met zakken geld, zetels in adviesorganen, en met commissies die nieuwe wetten gingen voorbereiden. En ook wel bij professionals in de zorgsector, die in veel gevallen helemaal niet afkerig waren van inspraak en patiëntenrechten.

Het duurt toch altijd weer iets langer voor dergelijke ideeën dan daadwerkelijk zijn omgezet in wetgeving, maar begin jaren 90 was het toch zover.

We kregen een wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, waarin onder andere het recht op informatie is vastgelegd en het vereiste van informed consent. Een patiënt moet geïnformeerd worden over zijn toestand en over de mogelijke behandelingen en moet vervolgens toestemming geven of toestemming weigeren. We kregen een wet bijzondere opneming in psychiatrische ziekenhuizen, waarin werd vastgelegd dat patiënten alleen tegen hun wil konden worden opgenomen als zij, als gevolg van hun ziekte een direct gevaar waren voor zichzelf of voor anderen. We kregen een Wet medezeggenschap cliënten zorgsector, die bestaande inspraakorganen een steviger juridische basis moest bieden en die aan cliënten inspraak toekende over allerlei kwesties in de gezondheidszorg.

En we kregen een wet klachtrecht cliënten zorgsector, die een onafhankelijke, laagdrempelige klachtvoorziening moest bieden aan ontevreden cliënten

En hoe staan we er inmiddels voor?

De wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst geldt als een succesverhaal. Over het algemeen zijn artsen en andere medewerkers in de zorg er tegenwoordig wel van doordrongen dat zij moeten proberen de patiënt zo goed mogelijk te informeren over zijn toestand en dat zij vervolgens idealiter samen een beslissing zouden moeten nemen over de behandeling.

Over de wet BOPZ zijn we veel minder enthousiast. Hier bestaat tamelijk breed de indruk dat er toch veel te zeggen was voor het oude bestwil criterium uit de Krankzinnigenwet. Is het niet veel beter dat psychiatrische patiënten opgenomen en adequaat behandeld worden in plaats van, zoals nu, dat ze rondlopen in stadsparken en een ellendig leven leiden? Gedwongen behandeld worden was niet goed voor Jack Nicholson, maar Nicholson was geen echte patiënt. Voor echte patiënten zou dat anders kunnen liggen

En hoe staat het met de wet medezeggenschap?

Laten we ons eerst eens afvragen waarom het cliëntenperspectief zo nodig moest worden versterkt. Dat was niet omdat professionals (in de zorgsector of elders) vijandig staan ten opzichte van hun cliënten. Integendeel. Onderwijzers en leraren willen dat leerlingen tot hun recht komen in de klas en wat opsteken van hun lessen. Artsen willen patiënten beter maken en verpleegkundigen willen hen zo goed mogelijk verplegen en verzorgen. Professionals en hun cliënten hebben in principe gelijke belangen.

Niettemin slagen professionals er vaak onvoldoende in om zich in te leven in het perspectief van hun cliënt. Ik begon met lesgeven aan de universiteit toen ik 24 was. Inmiddels ben ik 42 en ik heb zelf het idee dat ik nu tien keer zo goed doceer als toen. Ik weet echter ook zeker dat dit in een aantal opzichten niet het geval is. Ik sta verder van studenten af. Toen ik 24 was kon ik al hun verhalen over hospiteren, studentenflats, verkeringen en tentamens moeiteloos volgen, omdat ik mij nog met hen identificeerde. Nu lukt dat me dat niet zo goed meer. Nu identificeer ik mij – tot mijn eigen schrik – vaak met hun moeders. Een vergelijkbaar probleem geldt voor medewerkers in de zorgsector. In de loop van hun carrière krijgen zij een beetje eelt op hun ziel en dat hebben zij ook nodig. Zij kunnen niet in zak en as zitten bij elke zielige patiënt, dan zouden ze hun werk niet goed kunnen doen. Het is dus verstandig om te streven naar expliciete aandacht voor het cliëntenperspectief en dat zou bijvoorbeeld kunnen in zo'n medezeggenschapsraad. Maar bij het streven naar inspraak en medezeggenschap liggen een aantal valkuilen op de loer.

We hebben in de afgelopen decennia heel hard ons best gedaan om zoals dat heet, de zorg te vermaatschappelijken. Steeds minder mensen brengen hun leven door in een inrichting. Steeds meer mensen kunnen als zij voldoende hulp en begeleiding krijgen op een of andere manier in hun eigen omgeving blijven wonen.

Mensen die buiten een instelling een eigen leven leiden hebben over het algemeen niet heel veel tijd en animo om zitting te nemen in een cliëntenraad. Een eigen leven leiden kost hen sowieso al meer moeite dan andere mensen, omdat zij ziek of gehandicapt zijn. Zij zitten niet te wachten op extra taakjes.

De mensen die nog wel een instelling verblijven zijn er veelal heel ernstig aan toe. Zij zijn diep zwakzinnig, zwaar dement, of hebben een ernstige psychiatrische stoornis. Velen van hen zijn niet in staat om lid te zijn van een cliëntenraad.

Wat gebeurt er dus?

Cliënten mogen in een cliëntenraad worden vertegenwoordigd door familieleden. Maar voor die familieleden geldt in feite hetzelfde als voor de cliënten die buiten de instelling leven. Zij hebben het vaak al heel erg druk. De zorg voor een diep zwakzinnig kind, voor een demente vader of moeder of voor een psychisch ziek familielid is heel erg zwaar. Het kost veel moeite om daarnaast een gewoon leven over te houden. Als men moet kiezen tussen tijd doorbrengen met het familielid dat in de inrichting verblijft of de belangen van dat familielid indirect behartigen in een cliëntenraad zal men vaak eerder kiezen voor een extra wandeling in het park of een uitje naar de dierentuin.

Cliënten mogen in een cliëntenraad ook vertegenwoordigd worden door belangenbehartigers aangeleverd door patiëntengroepen. Van die vertegenwoordigers kun je je afvragen of zij voldoende zich hebben op en voeling hebben met het leven van cliënten in de instelling zelf.

En als er dan toch nog echte cliënt-vrijwilligers zijn die in zo'n raad zitten, zullen andere mensen zich vaak een beetje schuldig voelen tegenover die vrijwilligers. Zij waren ten slotte toch maar bereid om hier hun vrije tijd aan op te offeren! Dergelijke vrijwilligers kun je eigenlijk alleen maar de hemel in prijzen zolang je zelf niet bereid bent hun klusje over te nemen en dat kan er weer voor zorgen dat hun functioneren onvoldoende kritisch wordt bekeken.

Naast het vertegenwoordigingsvraagstuk speelt nog een ander probleem.

Waarom ga je in een medezeggenschapsraad? Ik zou zeggen: vaak vanuit een zelf ervaren probleem in de inrichting en bijna altijd om mee te kunnen denken over het dagelijks leven in de inrichting.

Krijgt iedere cliënt een eigen koffiezetapparaat op zijn kamer, zodat hij zoveel mogelijk zijn eigen leven vorm kan geven? Of moet er een toerbeurt systeem zijn waarbij cliënten om de beurt koffie zetten voor de hele groep en dan samen koffie drinken? Of wordt de koffie geserveerd door de instelling, om patiënten niet de indruk te geven dat hier nu ook al op is bezuinigd?

Mogen patiënten zelf bepalen of en wanneer zij onder de douche gaan, ook als dit voor velen betekent dat zij de badkamer mijden totdat er luizen over hun hoofd gaan lopen?

Moeten alle patiënten zichzelf kunnen wassen, eventueel onder toezicht van een verzorgende?

Of kost dat veel te veel energie, die patiënten nu niet kunnen besteden aan sociale contacten?

Ik ontleen deze voorbeelden aan het prachtige proefschrift van Jeannette Pols, en dit zijn volgens mij de dingen waar het in een instelling om draait en waar het ook om zou moeten draaien in een cliëntenraad.

Een cliëntenraad heeft echter adviesrecht ten aanzien van allerlei belangrijke grote mensen kwesties. Die mag meedenken over fusies, de grondslag van de instelling, de benoeming van leden van de raad van toezicht en zo meer.

Als cliëntenraad kun je snel de indruk krijgen dat die laatste zaken hoofdzaak zijn en de koffie en het wassen maar bijzaak.

Er bestaat een beeld van de goede cliëntenraadvertegenwoordiger dat ook een beetje rondzingt in de officiële evaluatie van die wet. Dat beeld zegt dat een goede vertegenwoordiger moet abstraheren van zijn persoonlijke sores in de inrichting en zijn best moet doen om al die grote mensen zaken te bevatten. Daar worden cursussen voor georganiseerd en dat kun je allemaal leren.

Een cliëntvertegenwoordiger die dat allemaal geleerd heeft de nodige vergaderervaring opgedaan en ondergaat dit wellicht als een vorm van resocialisatie. Ik sluit helemaal niet uit dat zijn lidmaatschap van de cliëntenraad goed staat op zijn cv en mogelijk nog eens van pas kan komen in zijn verdere loopbaan.

Maar voor alle overgeblevenen in de instelling geldt dat het wassen, de koffie, het eten en de uitjes de hoofdzaak zijn. Dat zijn dingen waar het om gaat in hun leven. En daar moet dus op worden gelet. Door de cliëntenraad, want sommige cliëntenraden slagen daar wel in. Daar laat men de agenda niet overwoekeren door allerlei zaken die worden ingebracht door het management.

Maar er moet ook op worden gelet door zorgprofessionals die er met elkaar over moeten praten, intern binnen hun eigen instelling, en op bijeenkomsten met medewerkers uit andere instellingen. Die zorgprofessionals kunnen er ook over proberen na te denken met de patiënten op hun eigen afdeling, maar het belang daarvan moet niet worden verabsoluteerd. Ik put hier nogmaals uit het proefschrift van Jeannette Pols. Alle patiënten in psychogeriatrische inrichtingen en psychiatrische klinieken die zij had gesproken voor haar onderzoek bleken bijvoorbeeld intens gehecht aan hun woonomgeving, hoe versleten, somber en treurig die ook was. Niemand voelde ooit iets voor verhuizen. Pols vertelt over een oude man die, toen hij toch moest verhuizen naar een prachtige nieuwe kliniek aan de overkant van de straat, daar voor het raam ging zitten om te staren naar zijn oude behuizing. Dat is wel een gegeven om rekening mee te houden, maar het kan niet betekenen dat er nooit in enige inrichting meer kan worden besloten tot nieuwbouw. We willen niet meer de horror van *One flew over the cuckoo's nest*, maar we moeten ook beseffen dat de zaalgenoten van Jack Nicholson niet zouden zijn opgenomen als zij wilsbekwame, mondige volwassenen waren geweest met een frisse kijk op de wereld en hun eigen leven. Zij hebben zorg, aandacht en medeleven nodig, en daar komt een automatisch een beetje paternalisme bij mee.