

De patiënt in het echt, lezing voor de Raad van Aangeslotenen van het CBO, kwaliteitsinstituut in de zorg, Amersfoort, 26 maart 2007.

Dames en heren, ik wil deze lezing graag beginnen met een terugblik in het verleden. In 1981 verscheen een Nota Patiëntenbeleid, onder verantwoordelijkheid van staatssecretaris Veder-Smit, destijds belast met de volksgezondheid. De nota signaleerde “een kloof tussen patiënt en hulpverleningsstructuren” en “een toenemende behoefte van patiënten zich tegenover de (...) macht van het gezondheidszorgsysteem weerbaar op te kunnen stellen.” De staatssecretaris vond dat er meer *checks and balances* moesten komen in de zorg. Om die te organiseren wilde mevrouw Veder-Smit dat er vertegenwoordigers van patiënten zouden worden opgenomen in de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (de voorloper van de huidige Raad voor de Volksgezondheid en Zorg) en dat er zo iets zou ontstaan als een landelijk patiënten platform, dat als gesprekspartner van de minister zou kunnen adviseren.

De vraag was wie er in dat nieuw te vormen platform moesten worden opgenomen en wie er namens patiënten mocht meepraten in de Nationale Raad. Daarover had de staatssecretaris uitgesproken opvattingen. Zij was positief over zogeheten algemene patiëntenorganisaties, zoals de Federatie van Algemene Patiëntenverenigingen, de Vereniging Kind en Ziekenhuis en de Vereniging Verbetering Verpleeghuizen. Ze liet zich ook lovend uit over de Consumentenbond en Konsumenten Kontakt. Weliswaar waren dat geen echte patiëntenorganisaties, maar ze hielden zich “binnen het totaal van activiteiten” wel bezig met “de gebruiker van medische diensten en producten”.

Veel negatiever was de Nota over clubs die zich inzetten voor zowel patiënten als professionals. Dergelijke verenigingen miskenden volgens de staatssecretaris de “structureel intrinsieke belangentegenstellingen” tussen medewerkers in de zorg en hun patiënten. Negatief was de Nota ook over de categorale, ziektespecifieke patiëntenorganisaties, zoals de Parkinson Vereniging, de Scoliose vereniging of de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging. Dergelijke organisaties zijn vaak opgericht op instigatie van medische professionals, er wordt daar eendrachtig met professionals

samengewerkt aan de verspreiding van kennis over de ziekte en aan nieuw onderzoek. Kortom, citeer ik de staatssecretaris, in dergelijke organisaties “is veelal geen sprake van een anti-professionele houding.”

De overheid in 1981 had behoefte aan een patiënten- en consumenten-beweging die zich **kritisch** zou opstellen tegenover medici en medische voorzieningen. De voortdurende neiging van patiënten om artsen, onderzoekers en verpleegkundigen als bondgenoten te beschouwen in de strijd tegen hun ziekte was een hinderlijke eigenschap die in elk geval niet moest worden aangemoedigd.

De overheid anno 2007 wil nog steeds kritische patiëntenorganisaties en kritische individuele zorgconsumenten. Kritische zorgconsumenten gaan niet zomaar naar de eerste de beste dokter, zij zoeken eerst op internet naar kwaliteitsinformatie en medische ranglijstjes. Ze raadplegen www.kiesbeter.nl en www.independenter.nl. Ze kijken geregeld naar de inspectierapporten over verpleeg- en verzorgingshuizen. Na de indrukwekkende programma's van kiesbeter op t.v. gaan zij eerst een beetje speeddaten met een aantal huisartsen voordat zij uiteindelijk de leukste kiezen.

Kritische zorgconsumenten gaan ook op zoek naar de werkelijkheid achter de lijstjes en de indicatoren. Zij kennen de geschiedenis van de planeconomie in voorheen de Sovjet Unie. Zij weten dat er met indicatoren enorm kan worden gesjoemeld. Als ziekenhuis De Glooiende Vallei goed scoort op de indicator 'hoeveelheid slokdarmoperaties per jaar', wat betekent dit dan voor patiënten die een andere operatie nodig hebben, die het niet tot indicator heeft geschopt? Als verpleeghuis Westenwind geen kwaliteitssysteem heeft voor de afdeling psychogeriatric, betekent dit dan dat het daar een puinhoop is of betekent het dat men daar vooral probeert zorg te leveren, ook als dat ten koste gaat van de administratie? In menig Inspectierapport over verpleeghuizen kwam ik deze formulering tegen: er is geen protocol over toezicht, maar het toezicht zelf functioneert goed. Er is altijd een gekwalificeerde verzorgende op de afdeling. En dan kreeg de instelling de opdracht om alsnog binnen drie maanden een protocol te gaan schrijven en een lijvig plan met verbeterpunten op te stellen.

Als de kritische zorgconsument, na al dat internet onderzoek en de verwerking daarvan, eindelijk tegenover de ideale dokter zit in het ideale ziekenhuis, dan wil zij dat de dokter uitvoerig alle opties met haar bespreekt, zodat ze vervolgens zelf kan beslissen.

De kritische zorgconsument laat zich niet met een kluitje in het riet sturen. Een arts die de kritische zorgconsument uitlegt dat haar meniscus nog even moet wachten vanwege een spoedoperatie van een patiënt met schildklierkanker die van heel ver weg is doorverwezen, wordt geconfronteerd met vage dreigementen over Nova, Netwerk of Een vandaag. Tot zover de kritische zorgconsument van de overheid. Nu de werkelijkheid.

Ik zou heel graag politici en beleidsmakers een tijdje op stage willen sturen in de zorg, maar helaas krijg ik daarvoor nooit de kans. Als *next best* oplossing leef ik mij daarom maar uit op mijn bestuurskunde studenten. Dat zijn tenslotte ambtenaren, managers en politici in de dop. Ik stuur hen de zorg in om te kijken wat er nou klopt van het beeld van de mondige, kritische, kiezende zorgconsument. Bestaat die consument echt, of is die vooralsnog vooral een wensdroom van de overheid?

Zo ging mijn student Dirk Koops, na bemiddeling van het CBO, stage lopen op de afdeling interne geneeskunde in een vijftal ziekenhuizen, om te kijken hoe het daar gesteld was met de mate van cliëntgerichtheid.

Ik citeer uit het observatieverslag van Dirk:

“Na het scheren is er tijd om verschillende patiënten te bevragen over hun ideeën over cliëntgerichtheid. Dit blijkt lastiger te zijn dan ik dacht. De eerste man mag bijna naar huis. Hij is eind zestig en een beetje doof. Ik probeer hem uit te leggen wat ik doe, maar hij lijkt het niet echt te begrijpen. Vervolgens vraag ik hoe hij het heeft gehad in het ziekenhuis, waarop hij antwoordt: ‘Prima, ik mag weer naar huis en ze zijn goed voor met geweest.’ Als ik vraag wat hij belangrijk vindt in het ziekenhuis, antwoordt hij kort en bondig: ‘dat het eten lekker is, hè. En dat ze een beetje lief voor je zijn en dat ze zijn ze. En dat ze je snel naar huis laten gaan en dat is wat ik nu ga doen. Me vrouw

komt me zo ophalen.’ Op de vraag of er ook nog minder goede dingen zijn, heeft hij geen antwoord. Tot zover mijn eerste interview.”

Een paar dagen later noteert Dirk:

“Na het eten is de man van 200 kilo weer aan de beurt om geholpen te worden. Met vereende krachten helpen we hem op zijn zij. Het toch al vieze werk wordt nog versterkt door een ongeremde flatulentie. Het helpen van de man gaat zo goed en zo kwaad als het kan, maar ‘de wensen van de cliënt centraal stellen wordt haast onmogelijk bij hem’ aldus [verpleegkundige] Baukje. De man heeft tijdens zijn eerste dagen gerookt terwijl hij in bed lag met geconcentreerd zuurstof. Voor hetzelfde geld was de zuurstoffles ontploft. Dit begrijpt de man echter niet, dus zijn de sigaretten van hem afgepakt. De man kan zich niet zelfstandig omdraaien, maar wil wel graag met bed en al naar buiten gebracht worden om te roken.”

Irene van de Glind doet in het Erasmus MC onderzoek naar verschillen tussen eenbedskamers en vierbedskamers. Zijn patiënten op eenbedskamers tevredener over hun artsen, is een van haar vragen. Om dat uit te zoeken gaat ze observeren hoe het arts-patiënt contact op eenbedskamers en vierbedskamers verloopt. Daarnaast heeft zij voor de patiënten een korte vragenlijst gemaakt die ze moeten invullen voor de visite van de arts, en nadat de arts geweest is. Patiënten moesten daarin antwoord geven op de vraag wat ze allemaal belangrijk vonden tijdens de artsvisite. Vonden ze het belangrijk dat de arts vragen zou stellen over hoe zij zich voelden? Dat de arts voldoende tijd voor hen nam? Dat de arts uitleg en informatie zou geven over de operatie, over pijn, en over het herstel? Geen lange vragenlijst en ook geen hele moeilijke vragen. Niettemin kwam Irene ontdaan terug uit het ziekenhuis. Na een aantal dappere pogingen om de patiënten de vragenlijst voor te leggen had zij het opgegeven. De patiënten waren veel te ziek om vragenlijsten in te vullen over hun dokters en de kwaliteit van de zorg. Irene houdt het verder maar bij observaties.

Hijke van Bloemendaal liep stage in een aantal verzorgingshuizen en deed daar onderzoek naar het functioneren van cliëntenraden. Sinds 1996 geldt in

de gezondheidszorg de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen. Ziekenhuizen, RIAGGs, verpleeghuizen en verzorgingshuizen moeten allemaal een cliëntenraad instellen. In de wet staan de onderwerpen opgesomd waarover de cliëntenraad mag adviseren: een wijziging van de doelstelling of grondslag van de instelling, het aangaan of verbreken van een fusie met een andere instelling, de gehele of gedeeltelijke opheffing van een instelling, verhuizingen of ingrijpende verbouwingen, belangrijke wijzigingen in de organisatie, de begroting en de jaarrekening, voedingsaangelegenheden, veiligheidsbeleid, klachtenregelingen, kwaliteitszorg en de benoeming van leidinggevenden in “een onderdeel van de instelling, waarin gedurende het etmaal zorg wordt verleend aan cliënten die in de regel langdurig in de instelling verblijven.” Hijke ging kijken hoe dat loopt in de praktijk. Ik citeer een paar stukjes uit haar observatieverslagen.

16 januari 2006, verzorgingshuis A.

“Na een tijd komt er een gast in de vergadering die zich in de organisatie bezighoudt met het schrijven van beleidsplannen. Deze beleidsmedewerkster houdt een verhaal over kwaliteitsnormen en toetsingen, protocollen, keuringen et cetera. Dit gaat echter over de hoofden van de cliënten heen. Op een gegeven moment heeft ze het over een plan wat in 2008 geïmplementeerd dient te zijn en terwijl ze bezig is met een vurig betoog klinkt de zachte, rustige stem van een van de cliëntenraadsleden: O ... dan kunnen we er al lang niet meer zijn.”

“Het gesprek gaat vooral tussen voorzitter en beleidsmedewerker. De leden knikken met hun hoofd, maar kijken bijzonder moeilijk en gaan vervolgens rommelen met andere papieren. [De terminologie lijkt ook niet te passen] bij mensen van 80 jaar en ouder; zo heeft de beleidsmedewerkster het over speciale audit teams. Dit zegt de mensen niets, maar ze vragen ook niet wat [dat zijn]. Nadat deze beleidsmedewerkster na drie kwartier vertrokken is, vraagt een cliënt: wat is eigenlijk een protocol?”

10 april 2006, verzorgingshuis B.

“Op de vraag wat de cliëntenraadsleden van de zojuist afgesloten vergadering vonden, reageert een lid door aan te geven dat ze de onderwerpen die besproken worden niet altijd makkelijk vindt. Een ander lid sluit zich bij deze uitspraak aan en voegt daar aan toe: ‘Ik word niet goed van die onderwerpen, vooral niet van kwaliteit en cliënten enzovoorts. Daar wordt altijd op gehamerd, we hebben het hier goed, het zorgt alleen maar voor een papierwinkel. Ook de voorzitter stemt hiermee in: Vroeger konden we de dingen erg snel regelen, nu kost het veel meer moeite.’”

En wie van u nu denkt dat de patiënten die mijn studenten tegenkomen vanzelf uitsterven en dan worden vervangen door al die bijdehante types waar de overheid mee schermt, die kan ik in contact brengen met mijn broer, docent aan een VMBO school in Rotterdam. Hij zal u graag het niveau van zijn huidige eindexamenklassen schetsen.

De patiënt in het echt is vaak oud, zwak, kwetsbaar en heel erg ziek. De patiënt in het echt is lang niet altijd mondig. De patiënt in het echt is lang niet zo afkerig van een beetje paternalisme als altijd wordt gesuggereerd. Het Nederlandse Huisartsengenootschap liet onlangs onderzoek doen naar de moderne patiënt. De voornaamste conclusie was dat de patiënt van nu verrassend veel lijkt op de patiënt van vroeger. De moderne patiënt heeft geen problemen met een beetje paternalisme. Van de gemiddelde patiënt mag de huisarts zelf beginnen over overgewicht, roken, onvoldoende beweging, teveel alcohol, stress en veilig vrijen.

Een groot deel van de patiënten zou het liefst een heel lange tijd dezelfde huisarts houden. Men vond het fijn als die huisarts belangstelling toonde voor de patiënt op belangrijke momenten in het leven: bij sterfgevallen, geboortes of ziekenhuisopnamen. Maar de patiënt anno 2006 zou zijn dokter daar niet om vragen.

De patiënt in het echt is meer patiënt en minder consument dan de overheid veronderstelt.

De patiënt is vaak veel gemakzuchtiger dan de overheid denkt. Veel patiënten willen voor gewone, alledaagse gezondheidsprobleempjes vooral niet teveel

moeite hoeven doen. Zij snappen best dat die probleempjes oplosbaar zijn voor elke gemiddelde arts op het betreffende terrein. Ze willen alleen de allerbeste dokter of chirurg op een bepaald terrein als ze iets heel ingewikkelds mankeren, of als ze een heel gecompliceerde operatie nodig hebben. In die gevallen hopen zij eigenlijk dat ze dan ook niet zelf hoeven uit te pluizen wie de betreffende arts is, al was het maar omdat ze op dat moment niet echt in staat zijn lekker te internetten. Zij hopen dat artsen hen zullen doorverwijzen naar die bovengemiddeld capabele dokters. In die gevallen nemen patiënten waarschijnlijk ook genoeg met artsen zonder *bedside manners* en zonder empathie. Als ze me maar beter maken denkt een patiënt op zo'n moment. Dan maar een doctor House uit de fantastische SBS6 serie op donderdagavond. Hij bezoekt nooit een patiënt, want die liegen toch alleen maar tegen hem. Doctor House gaat volledig af op de laboratorium uitslagen over de patiënten die zijn assistenten hem aanleveren en zo nu en dan organiseert hij een kleine inbraak in hun huizen om te zien wat patiënten voor hem verborgen houden aan medicijnen, beschimmelde kasten, perverse hobbies of verboden huisdieren.

Soms zijn Nederlandse patiënten wel eens bang dat geniale artsen à la doctor House bij ons niet voorkomen. Zo las ik een tijdje geleden in het Leidse universiteitsblad *Mare* het verhaal van een pas afgestudeerde studente geneeskunde die voor zichzelf en haar medestudenten een soort nascholingscursus röntgenfoto's interpreteren had georganiseerd. Zij had tijdens haar studie wel allerlei geleerd over patiëntenrechten, empathisch communiceren en medisch-ethische dilemma's, maar de röntgenfoto was er bij in geschoten. Dat soort artikeltjes is niet geruststellend.

Als alle dokters hier worden beoordeeld op bejegening en patiëntvriendelijkheid kunnen wij het wel schudden als we lijden aan die hele enge, bacteriële infecties die doctor House altijd nog net op tijd worden ontdekt.

Maar zelfs als die supergoede artsen wel bestaan, dan heeft de patiënt er niet altijd vertrouwen in dat hij daar ook terecht komt. Vroeger was het voor artsen waarschijnlijk al niet makkelijk om toe te geven dat zij ergens niet goed genoeg in waren en patiënten vervolgens door te verwijzen naar collega's in een ander ziekenhuis. Maar in tijden van concurrentie en vermarkting is dat

nog veel moeilijker. Ga je echt tegen je patiënt zeggen dat de afdeling heelkunde in een concurrerend ziekenhuis beter is en dat hij daar dus beter naar toe kan? Doe je dat nog als er ziekenhuisdirecteuren aan je trekken, die je uitleggen dat jijzelf zoveel van dit type operaties per jaar moet doen, omdat je anders niet voldoet aan de prestatie-indicatoren op de ranglijstjes van kiesbeter, independer, de inspectie en de Consumentenbond?

De patiënt in het echt is vaak veel zieker en veel minder mondig dan de kritische zorgconsument van de overheid.

De patiënt in het echt wil helemaal niet altijd het onderste uit de kan.

De patiënt in het echt betwijfelt of marktwerking er toe leidt dat hij wel het onderste uit de kan krijgt, op die momenten waar het er op aan komt.

En ten slotte heeft de patiënt in het echt nog vrij automatisch oog voor de belangen van anderen. De patiënten in de ziekenhuizen waar mijn studenten onderzoek doen en de bewoners in Hijkes verzorgingshuizen snappen over het algemeen heel goed dat artsen en verpleegkundigen meer te doen hebben dan hun wensen vervullen. De patiënt moet centraal staan in de zorg, maar 'de patiënt' is een niets zeggend abstractum. De patiënt is in werkelijkheid een hele grote verzameling mensen, die allerlei verschillende dingen mankeren en die nooit allemaal op hetzelfde moment centraal kunnen staan. De kritische zorgconsument van de overheid lijkt deze elementaire waarheid wel eens te vergeten in zijn ijver om de allerbeste zorg te organiseren voor zichzelf, hier en nu. Maar de patiënt in het echt weet het wel. Diens eerste intuïtie als de dokter te laat is, is dat er wel ergens iets zal zijn gebeurd waardoor de dokter elders harder nodig was.

De kritische zorgconsument van de overheid bestaat nog lang niet overal. Het is de vraag of iedereen tot kritische zorgconsument kan worden opgevoed, en het is ook de vraag of dat wenselijk is. Willen we dat wel echt?