

Patiëntenemancipatie: de schaduwzijden

Lezing voor Axion-Zorgbelang Flevoland Actueel

Lelystad, 19 maart 2009

Margo Trappenburg

Dames en heren,

Bijna twee weken geleden, op 8 maart, was het internationale vrouwendag. Veel beleidsmakers, onderzoekers, journalisten en publicisten nemen die gelegenheid te baat om na te gaan hoe het staat met de vrouwenemancipatie. Er wordt gekeken hoeveel Nederlandse vrouwen een betaalde baan hebben, hoeveel uren ze werken en hoeveel van hen financieel op eigen benen kunnen staan. Er wordt gekeken naar de vertegenwoordiging van vrouwen in hogere functies: hoeveel vrouwen zijn er politiecommissaris, hoogleraar, manager, medisch specialist of lid van de raad van bestuur van een beursgenoteerde onderneming? Die cijfers worden gepresenteerd en vervolgens zijn er altijd bewindslieden, onderzoekers en publicisten die betogen dat 'we er nog lang niet zijn' met de vrouwenemancipatie. Dat het allemaal nog heel veel beter moet en wel op heel korte termijn. Maar als het gaat om vrouwenemancipatie horen we ook altijd tegengeluiden. Op de televisie horen we politici die zeggen dat veel echtparen zich het prettigst voelen bij een traditionele rolverdeling. Er verschijnen artikelen van andere onderzoekers die hebben uitgezocht dat moeders met een part time baan gelukkiger zijn dan vrouwen die voltijds werken. Columnisten wijden hun hoekje in de krant aan de leuke kanten van het ouderschap en vertellen dat zij de momenten met hun baby, hun peuter of hun basisschoolkind niet zouden willen ruilen voor een functie in welke beursgenoteerde onderneming dan ook. Menige vrouw legt uit dat je voor dat soort topfuncties arrogant moet zijn, en hanig en macho en dat zij geen zin heeft om deze eigenschappen aan te leren.

Een zelfde patroon zien we in de discussie over etnische minderheden in Nederland. Er verschijnen een heleboel studies die in kaart brengen hoe het gesteld is met hun arbeidsparticipatie, hun opleidingsniveau, hun deelname aan de Nederlandse politiek, hun betrokkenheid bij de Nederlandse samenleving en hun affiniteit met Nederlandse waarden en normen. Er zijn altijd politici, commentatoren, beleidsmakers en publicisten die betogen dat we er nog lang niet zijn, dat het veel beter moet met de emancipatie en de participatie van allochtone Nederlanders: ze moeten beter hun best doen, sneller integreren en meer gaan lijken op autochtone Nederlanders. Maar er zijn ook altijd tegengeluiden. Van allochtonen en autochtonen die wijzen op de mooie kanten van de Surinaamse, Turkse of Marokkaanse cultuur. Van allochtone publicisten die menen dat je in een liberaal land als het onze toch de vrijheid zou moeten hebben om sommige breed gedeelde waarden niet te onderschrijven. Van commentatoren die menen dat nieuwkomers zich hier minder snel thuis zullen voelen als voortdurend wordt benadrukt dat zij er nog niet helemaal bij horen omdat zij in dit, dat en dat opzicht achterblijven bij autochtone Nederlanders.

Los van mijn eigen mening over vrouwenemancipatie en minderhedenintegratie heb ik het altijd mooi gevonden dat wij over deze twee onderwerpen goed nadenken en debatteren, dat er voors en tegens worden uitgewisseld, dat er oog is voor de schaduwzijden van vrouwenemancipatie en de emancipatie van minderheidsgroepen.

Wie zich verdiept in de literatuur rond patiëntenrechten en patiëntenemancipatie ziet een heel ander patroon. Op dat terrein hebben politici, beleidsmakers, belangengroepen en onderzoekers maar één boodschap: het gaat wel goed, maar we zijn er nog lang niet. Het moet nog veel beter. Er moeten meer patiëntenrechten worden vastgelegd, er moeten meer patiënten participeren, patiënten moeten mondiger worden, hun inbreng moet structureler zijn, moet systematischer worden meegenomen. Het maakt niet uit welk onderwerp je bij de kop neemt.

Medische beroepsgroepen werken tegenwoordig met patiëntenparticipatie bij de opstelling van medisch-professionele richtlijnen. Patiënten worden uitgenodigd om zitting te nemen in de werkgroep die de richtlijn voorbereidt, patiënten worden uitgenodigd voor een speciale focusgroep bijeenkomst over

de richtlijn, of de ontwerprichtlijn wordt ter toetsing toegestuurd aan een relevante patiëntenorganisatie.

Goede zaak zou je zeggen, maar volgens menig onderzoeker mag het nog wel een onsje meer zijn: er zouden meer patiëntvertegenwoordigers in de werkgroepen moeten zitten en hun inbreng zou serieuzer moeten worden genomen.

Medisch-wetenschappelijk onderzoek geschiedt tegenwoordig vaak vraaggestuurd, in samenspraak met patiënten. Patiënten mogen onderzoeksvoorstellen beoordelen, vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties hebben zitting in klankbordgroepen die lopend onderzoek begeleiden en sommige onderzoekers stellen patiënten zelfs aan als ervaringsdeskundige collega-onderzoekers. Opnieuw zou je zeggen: een hele verbetering, maar volgens menigeen gaat dit nog lang niet ver genoeg en zou het allemaal nog veel vraaggestuurder en patiëntvriendelijker moeten. Patiënten kunnen lid worden van een cliëntenraad en in die hoedanigheid meebeslissen over de grondslag van de instelling, de samenstelling van de Raad van Toezicht, voorgenomen fusies en reorganisaties en over de kwaliteit van het dagelijks leven in de instelling. Mooi natuurlijk, maar volgens diverse onderzoekers en leden van koepelorganisaties van cliëntenraden moet het nog 'een paar slagen beter': cliëntenraden moeten meer faciliteiten en financiële ondersteuning krijgen en nog meer inspraak over nog meer onderwerpen.

Sinds 1994 hebben patiënten in Nederland een flink aantal rechten in de gezondheidszorg, op basis van de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. Prima zou je denken, maar nee, er moet een nieuwe wet komen waarin nog veel meer rechten worden vastgelegd. En als er dan een nieuw wetsontwerp circuleert, waarin de patiënt zeven rechten krijgt toebedeeld, dan kun je voorspellen wat erover zal worden gezegd: dat is natuurlijk niet voldoende. Dat moeten er 14 worden. Of 21.

Er is niemand die, zoals in de discussie over vrouwenemancipatie, betoogt dat het nu wel genoeg is. Of dat nog meer emancipatie ten koste gaat van dingen die we belangrijk vinden.

Hoe komt dat nu? Voor een deel heeft het waarschijnlijk te maken met het karakter van ziekte en zorg. Hoeveel rechten je ook vastlegt, hoeveel patiënten je ook laat participeren in de zorg: ziek zijn is helemaal niet leuk. Aan sommige ziekten is niets te doen. Patiënten zullen overlijden, ziek blijven, steeds erger ziek worden en dat is moeilijk te accepteren. Al regelen we voor iedere Alzheimer patiënt de zorg die prinses Juliana kreeg op paleis Soestdijk, dan nog is het verschrikkelijk om Alzheimer te krijgen, voor patiënten en voor hun familieleden. Hetzelfde geldt voor schizofrenie, voor aangeboren hersenletsel, voor pancreaskanker, voor spierdystrofie en voor nog een hele waslijst vreselijke aandoeningen.

Daar komt bij dat er in de zorg altijd fouten worden gemaakt; het blijft mensenwerk en je blijft dus constateren dat het altijd beter kan.

Een derde verklaring voor het feit dat het met patiëntenemancipatie altijd nog mooier moet, zit hem in de gehanteerde metafoor. Onderzoekers op dit terrein gebruiken in hun rapporten en artikelen het beeld van de zogeheten participatieladder. Op de onderste treden stelt de participatie van patiënten nog niet veel voor. Op de bovenste trede zijn patiënten echt de baas. Hoewel je met echte ladders meer kanten uit kunt (je kunt naar beneden, je kunt er afvallen, de ladder kan omkiepen), lijkt er met de participatieladder maar één voor de hand liggende weg: je moet omhoog. Je moet meer meedoen, men moet je beter informeren, meer naar jou luisteren, jou als gelijke behandelen, jou aan het roer zetten.

Aangezien bijna niemand anders het doet in dit debat wou ik zelf maar een aantal nadelen en schaduwzijden benoemen van al die patiëntenemancipatie en participatie.

Schaduwzijde 1. Participatie kost tijd.

Chronische ziekten zijn heel verschillend, maar ze lijken een ding gemeen te hebben: ze kosten ongelooflijk veel tijd. Een paar willekeurige voorbeelden.

Renate Rubinstein beschreef ruim twintig jaar geleden haar leven met multiple sclerose in *Nee heb je*.

“Gigantisch is de energie die het lichaam alleen al je kost. Je moet het voeden, je moet het aankleden, je moet het omdraaien in bed. Kostbare energie gaat daarin zitten, want je moet dat voedsel snijden, smeren, koken en een bord op tafel zetten. Je moet het lichaam ook weer uitgekled krijgen en je moet het bed uitkomen zonder in je lakens verstrikt te raken. Nooit geweten dat dit allemaal inspanningen zijn. En dat is alleen nog maar het begin, behalve onderhoud heb je dan nog niets. Je moet op je benen staan zonder te vallen of door je knieën te zakken. Je moet stappen doen zonder over snoeren te struikelen. Je moet een expeditie ondernemen om je agenda te pakken of je sigaretten of de krant van gisteren. Dat duurt zolang dat je ondertussen aan iets anders denkt en dus, ter plekke gearriveerd, niet meer weet wat het ook alweer was waarvoor je hier nu staat.”

Bekende Nederlanders en Belgen lieten hun ervaringen met kanker optekenen in interviews. Musicalspeeler en regisseur Frank Sanders vertelt.

“Van de chemokuur had ik in het begin weinig last. Ik moest in zo’n week vijf ochtenden naar het ziekenhuis en kreeg de chemo per infuus toegediend. Vrijdag was altijd de laatste dag, op zaterdag deed ik dan weer de boodschappen en zondags regisseerde ik een amateurgezelschap. Ik ging gewoon door. Maar na de derde week ging dat niet meer. Ik was zo moe. Na vier weken werd ik ook nog misselijk waardoor ik weinig at. Ik leefde op beschuit en vanillevla.”

Marja Morskieft legt in *Ik wil alles anders dan anders. Alledaagse strooptochten in zorgland* uit hoe haar leven eruitziet als patiënte die niet meer kan lopen.

“Neem nou afgelopen week. Ik had een cursus in Utrecht gevolgd en had netjes 24 uur van tevoren de retour-rolstoeltaxi gereserveerd. Traxx was ‘vergeten’ me in te plannen en ik heb 2½ uur op de taxi moeten wachten. Na een dag cursus was ik al aan het eind van mijn Latijn en in de bittere kou buiten wachten maakte dat er niet beter op.

De warme maaltijd die thuis voor me klaar stond kon ik 's avonds laat niet meer naar binnen krijgen. Te moe.”

Medisch socioloog Gerard Nijhof kreeg darmkanker en schreef daarover in *Ziekenwerk*.

“Mijn moeheid is met mijn ziekte anders geworden. Mijn moeheid is niet gewoon. (...) Het is niet alleen maar 's morgens na een slechte slaap. Het is niet alleen 's avonds na een lange werkdag met veel klussen. Het is soms 's morgens om elf uur al, na één uur werk, terwijl ik gisteren nog vier uur aan een stuk doortrok.”

En over de praktische consequenties van zijn stoma schrijft Nijhof:

“Twaalf maal per etmaal uitvoerig naar het toilet. De aansluiting van mijn slangen schoonmaken. Verbanden vervangen. De stomazak verschonen en op tijd vervangen. Dat betekent schoonmaakwerk, dingen op maat knippen, een behandeling doen als de huid geïrriteerd raakt. En dan de ingang van de suprapubische katheter met jodium reinigen en de pus uit mijn inwendige ontsteking wegwerken. Me verkleden als ik weer eens drijfmat was van het zweet. Zorgen dat ik voldoende zout binnenkreeg. (...) Daarmee had ik het te druk om nog aan veel aardigs buiten dit individuele ziekenbestaan te denken. Ik moest vooral zorgen dat ik mijn dagprogramma afwerkte.”

Een ernstige zieke of handicap vreet tijd.

Lang niet alle patiënten zullen daarom warm lopen voor plannen en beleidsvoornemens die een aanslag doen op hun beperkte hoeveelheid tijd en energie. Cliëntenraden, VWS werkgroepen, werkgroepen richtlijnontwikkeling, cursussen goed patiëntschap bij koepelorganisaties, het valt patiënten niet kwalijk te nemen dat zij deze activiteiten geen prioriteit geven in hun leven.

De tweede schaduwzijde. De roep om inspraak en patiëntenemancipatie begon in de jaren zestig en zeventig met kleine dingen. Bewoners van psychiatrische instellingen, verzorgingshuizen, bejaardenhuizen, en instellingen voor verstandelijk gehandicapten wilden kunnen meedenken over het eten en drinken in de instelling, over hun dagindeling, over de kleur van de gordijnen, over het kerstfeest en over de uitjes.

Als gevolg van de het-is-niet-genoeg, we-zijn-er-nog-lang-niet gedachte mocht het daar echter niet bij blijven. De smaak van de soep en de temperatuur van de douche zijn immers maar kleine dingen. Wie patiënten echt inspraak wilde geven moest hen laten meedenken over belangrijke, strategische beslissingen in de inrichting: visiedocumenten, nieuwbouwplannen, jaarverslagen, begrotingen, fusieplannen enzovoort. Mijn studente Hijke van Bloemendaal deed onderzoek naar het reilen en zeilen van cliëntenraden in een viertal verzorgingshuizen. Zij observeerde de vergaderingen en sprak na afloop met cliëntenraadsleden. Van Bloemendaal geeft een groot aantal treffende beschrijvingen van het verloop van een cliëntenraadsvergadering.

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?"

6 februari 2006, verzorgingshuis B.

"Op een gegeven moment vraagt een van de leden tussen de agendapunten door of ze misschien wat mag vragen. De voorzitter geeft haar het woord en vervolgens stelt ze de vraag of de stoelen van het zitje op de tweede verdieping misschien anders gezet mogen worden in verband met de tocht."

6 maart 2006, verzorgingshuis B.

"Net als de locatiemanager wil opstappen stelt een bewoner [nog een vraag]. [Ze vindt het zo lastig] om namen te onthouden van de verzorgenden en ze zou graag willen dat deze naamplaatjes/buttons op zouden kunnen krijgen. De locatiemanager geeft aan dat hij dit een logische vraag vindt en dat hij het ook al eens overdacht heeft, maar dat het moeilijk ligt omdat buttons niet mogelijk zijn (in verband met de veiligheid, de naald zou bewoners kunnen prikken bij het optillen) en dat het bovendien lastig is omdat er ook verzorgenden zijn die in eigen kleren lopen en van hen kan niet verlangd worden dat ze een plakstrookje met hun naam op al hun eigen kleren lasten vaststrijken of plakken. De locatiemanager belooft nog eens over de vraag na te denken en na dit antwoord verlaat hij de vergadering."

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. 'Ik snap er niet altijd wat van.' 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.'"

Uit de beschrijvingen van Van Bloemendaal blijkt dat het in de praktijk lastig is om de verplichte beleidsonderwerpen door te nemen en daarnaast aandacht te besteden aan koffiekopjes, tochtende deuren en naamplaatjes voor verzorgenden. Als de rest van de vergadering in het teken staat van 'cliënt en kwaliteit', protocollen, toetsingen en plannen voor 2009, dan zijn de koffiekopjes en verwarmingsbuizen onderwerpen waar een beetje lacherig over wordt gedaan. Alledaagse onderwerpen komen niet in de notulen, worden beschouwd als incident of worden afgeraffeld onder punt 12 van de agenda: 'Wat verder ter tafel komt.' Grote onderwerpen verdringen kleine, terwijl kleine dingen voor zieke, afhankelijke mensen juist zo belangrijk zijn.

Schaduwzijde 3. Nu zou je natuurlijk kunnen zeggen: ja, maar als je allemaal rechten en inspraakmogelijkheden krijgt, betekent dit niet direct dat je overal gebruik van moet maken. Je mag in een werkgroep die richtlijnen ontwikkelt ten behoeve van jouw ziekte, maar het hoeft toch niet? Je mag meedenken over medisch-wetenschappelijk onderzoek, maar het is toch niet verplicht? Je mag meepraten over het beleid met het ministerie van VWS, maar het hoeft toch zeker niet? Dat klopt maar gedeeltelijk. Je weet namelijk als patiëntenvereniging dat er legio andere patiëntenverenigingen bestaan. De hoeveelheid middelen (aandacht, geld en energie) voor de zorg is beperkt. Als je een kleine patiëntenorganisatie bent is het vaak al heel lastig om mensen te vinden die de rol van voorzitter, secretaris of penningmeester op zich willen nemen. Er is niet genoeg mankracht om ook nog te voldoen aan alle participatieverzoeken die op je af komen. Als je een patiëntenvereniging bent voor mensen die lijden aan een zeer ernstige ziekte, waaraan zij relatief snel overlijden, geldt dat nog eens te sterker. Maar je weet, dat als jij nee gaat zeggen tegen allerlei uitnodigingen om mee te denken en mee te praten, andere, grotere organisaties, die fittere, sterkere patiënten vertegenwoordigen

wel mee kunnen doen. Hun ziekten en wensen zullen dus meer aandacht krijgen dan die van jouw achterban.

Een overdosis participatiemogelijkheden leidt tot herverdelingseffecten tussen patiëntenorganisaties onderling. Patiëntenorganisaties houden elkaar als het ware in een soort klem. Zij kunnen zich niet veroorloven nee te zeggen als zij niet weten wat andere organisaties doen.

Een vergelijkbaar probleem speelt op individueel niveau. Patiënten hebben tegenwoordig het recht om de beste zorgverlener te zoeken op internet.

Sommige patiënten zijn hier veel beter toe in staat dan andere. Is het eerlijk dat die laatste groep in de slechtere ziekenhuizen terecht komt? Worden zij de patiënten op wie jonge, onervaren artsen mogen oefenen?

Schaduwzijde 4. Nederlandse patiëntenorganisaties hebben zich in hoge mate laten sturen door de overheid. Patiëntenorganisaties waren vanouds vaak samenwerkingsverbanden tussen patiënten en artsen of verpleegkundigen. Veel patiëntenorganisaties zijn zelfs ooit door medici of verpleegkundigen opgericht en veel patiënten beschouwden hun dokter, hun medisch specialist als een bondgenoot tegen de ziekte die hen in z'n greep had en tegen de overheid die mogelijk wilde bezuinigen op de gezondheidszorg. Zelfs in patiëntenorganisaties in de psychiatrie, die vanouds zeer kritisch stonden tegenover het medisch establishment, waren dokters (psychiaters) actief en dachten zij met patiënten mee hoe het beter kon.

De Nederlandse overheid zag in patiëntenorganisaties echter een manier om de macht van professionals in de gezondheidszorg te breken. Daarvoor moesten patiëntenorganisaties echter wel kritisch worden. Kritisch tegenover de zorg, niet kritisch, althans niet primair, ten opzichte van de overheid. Kritische patiëntenorganisaties werden opgenomen in regionale en landelijke patiëntenplatforms. Kritische patiëntenorganisaties kregen een stem of een zetel in adviesorganen en overlegplatforms. De Nederlandse overheid heeft patiëntenorganisaties zwaar gesubsidieerd en heeft het in ruil daarvoor voor elkaar gekregen dat deze organisaties zich organiseerden zoals de overheid dat wenste en zich opstelden zoals de overheid dat voor zich zag. Het zorgstelsel dat in 2006 is ingevoerd (met enthousiaste steun van de

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie) vertelt patiënten dat hun verzekeraars de kwaliteit van de zorg zullen bewaken. Verzekeraars zullen nagaan welke artsen, ziekenhuizen en zorginstellingen goed zijn en welke minder. Met de goede zullen zij afspraken maken en de slechtere zullen zij links laten liggen. Dankzij hun verzekeraar komen patiënten dus niet meer terecht bij minder goed functionerende artsen of zorginstellingen.

Ik weet dat het gebeurd is, maar ik verbaas mij nog iedere keer als ik het lees of als ik het opschrijf. Als sociale wetenschapper ben ik goed bekend met zogenaamde vertrouwenslijstjes en 'beroepsprestigeladders'. Aan gewone burgers wordt regelmatig gevraagd in welke beroepsgroep zij vertrouwen hebben. Ambtenaren? Journalisten? Het bedrijfsleven? Politici? Artsen scoren traditioneel zeer hoog in dat soort lijstjes. Geen wonder. Artsen worden gevormd tot professionals; zij horen niet gericht te zijn op winst, zoals ondernemers, voor hen moet vooral het belang van de patiënt tellen. Artsen zweren aan het begin van hun loopbaan een eed, waarin zij dat plechtig beloven. Zij zijn onderworpen aan tuchtrechters, die hen tot de orde roepen als zij het vertrouwen in de medische stand beschamen.

Verzekeraars horen tot het bedrijfsleven en dat scoort meestal een flink stuk lager. Daar gaat het om winst. Daar geeft men geen voorlichting over wat men wel en niet vermag, daar maakt men reclame. Het is logisch dat burgers daarin minder vertrouwen hadden.

Politici scoren doorgaans zeer laag. Politici kunnen daar niet altijd iets aan doen: zij moeten soms verkiezingsbeloften breken om mee te kunnen regeren, ze moeten soms vuile handen maken en beslissingen nemen die pijnlijk zijn voor bepaalde groepen burgers. Met integriteit, eerlijkheid en een zuiver geweten kom je niet ver in de politiek. Wie de regels van het Haagse spel niet beheerst, houdt het niet lang vol op het Binnenhof. Het is dus geen wonder dat burgers desgevraagd niet al teveel vertrouwen ten toon spreiden in hun volksvertegenwoordigers.

Ik vind het daarom verbijsterend dat onze gewantrouwe politici een stelsel hebben doorgevoerd dat ons opdraagt onze verzekeraars (die nooit enige ethische code hebben gekend) meer te vertrouwen dan de zorgprofessionals die zolang onze bondgenoot waren in tijden van ziekte en rampspoed. Ik vind het zorgelijk dat de agenda van de patiëntenbeweging

zozeer verweven is geraakt met de wensen en verlangens van de overheid. De overheid wil steeds meer verantwoording en kwaliteitscontrole in de zorg. Verzekeraars sturen daarom aan op benchmarks, keurmerken, kwaliteitsindicatoren en protocollen. Dat de overheid en verzekeraars dat willen moeten zij weten, maar is al die bureaucratie nu werkelijk in het belang van de patiënt? Doen patiënten en patiëntenorganisaties er niet beter aan om, samen met professionals, vanouds hun bondgenoten, te strijden tegen teveel bureaucratie, zodat er meer tijd overblijft om daadwerkelijk te zorgen?

Kort samengevat kleven er vier schaduwzijden aan de roep om steeds verder, steeds meer patiëntenemancipatie en participatie. Al dat participeren kost tijd en tijd is voor chronisch zieken en ernstig gehandicapte mensen schaars en kostbaar.

De roep om steeds meer inspraak over steeds grotere dingen gaat ten koste van de aandacht voor kleine dingen als eten, drinken, warmte en aandacht, terwijl kleine dingen als je ziek, oud, kwetsbaar en afhankelijk bent misschien wel belangrijker zijn dan grote.

De eindeloze reeks van participatiemogelijkheden kan door sommige patiëntenverenigingen wel worden benut en door andere niet. Dat maakt patiëntenorganisaties een beetje elkaars concurrenten en het leidt tot een mogelijk onwenselijk herverdeling van aandacht en middelen in de zorg. Op individueel niveau dreigt een herverdeling van zorg plaats te vinden ten gunste van de meest mondige, handigste patiënt.

En ten slotte is de agenda van de patiëntenbeweging sterk verweven geraakt met die van de overheid.

Van al deze schaduwzijden moeten we ons in de zorg en in de patiëntenbeweging veel meer bewust zijn en dus moeten we ook leren om niet altijd, overal en automatisch te roepen dat het nog veel beter moet, dat het nog lang niet goed genoeg gaat in de zorg. Om dat te leren gaan we te rade bij het werk van de historicus James Kennedy. Kennedy schreef in 1995 een prachtig boek over de Nederlandse politiek waarin hij zich de vraag stelde hoe het komt dat de hang naar democratisering, vernieuwing en verandering, die vanaf de jaren zestig in heel West-Europa en Noord-Amerika werd

gevoeld, in Nederland zo veel sterker aansloeg dan elders. Tot aan het eind van de jaren vijftig werd Nederland beschouwd als “een eigenaardig en ouderwets landje, dat nog trouw was aan tradities en gewoonten van een vorig tijdperk”. Begin jaren zeventig was de Nederlandse reputatie totaal veranderd.

“Na een decennium vol provo’s en rebelse katholieken bleek Nederland voorop te lopen in tolerantie en progressiviteit. De Nederlandse visie op soft drugs, prostitutie, homoseksualiteit, het koningshuis, orde en gezag trok veel aandacht in de buitenlandse pers. Amsterdam werd beroemd en berucht als een internationaal Babylon.”

Volgens Kennedy moet deze verandering voor een groot deel worden verklaard uit de houding van de Nederlandse elites. In andere landen (met name in de Verenigde Staten) bood de heersende elite tegenwicht tegen de progressieve democratiseringsbeweging. Men bestreed daar de nieuwe ideeën en verdedigde de status-quo. In Nederland deed men dat niet of nauwelijks. Niet omdat de Nederlandse elite over de hele linie sympathiseerde met de ideeën van provo’s, nozems en andere leden van de democratiseringsbeweging, maar omdat zij het idee had dat de door die democratiseringsbeweging nagestreefde veranderingen onvermijdelijk waren.

“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.”

Dit patroon van meedenkende elites ziet Kennedy overal. In de politiek, waar nozems bij de ministers op de thee werden gevraagd. In het onderwijs, waar men onmiddellijk omschakelde op kindvriendelijke leermethoden. In de kerk, waar men ging preken over kernenergie en de derde wereld. En in de

gezondheidszorg, waar artsen en verpleegkundigen de kritiek dat zij te paternalistisch waren meteen ter harte namen. *Bedside manners*, bejegening, gezondheidsrecht en medische ethiek werden onderdeel van het curriculum. Het kan heel goed zijn dat de patiëntenbeweging in Nederland binnen de kortste keren een cultuuromslag wist te bereiken in de zorg, maar zich dit niet realiseerde. Als een soort mantra is men kritiek van vroeger blijven herhalen, hoewel die in heel veel gevallen al lang niet meer terecht is.

Soms zijn doelen gewoon bereikt. Wij zijn volautomatisch gewend om te denken in termen van: Het gaat wel goed, maar het moet nog beter. Er moet nog een tandje bij, er moet nog een slag worden gemaakt, we moeten nog een treetje hoger: nog vraaggestuurder en nog democratischer. Vraag je af of dat wel klopt. Het kan ook wel eens een tandje minder. Soms is de zorg gewoon patiëntvriendelijk, vraaggestuurd en democratisch genoeg.