

## **Inspraak en democratie in de gezondheidszorg**

*mw. prof. dr. M.J. Trappenburg, bijzonder hoogleraar Patiëntenperspectief, instituut  
Beleid & Management Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam*

Socioloog Talcott Parsons omschreef in de jaren vijftig de ziekenrol als 'een toestand waar je buiten jouw schuld in terecht komt' [1]. Hoe belangrijk en onmisbaar de zieke ook is, op zijn werk, thuis of bij zijn vereniging ook is: ziek is ziek. Een patiënt is vrijgesteld van verplichtingen. In ruil voor deze vrijstelling, stelde Parsons, moest de zieke zich onder medische behandeling stellen.

Wie zich tegenwoordig ziek voelt heeft een heel andere rol. Een zieke werknemer moet contact houden met zijn leidinggevende; is er sprake van een serieuze aandoening dan komt er een bedrijfsarts aan te pas die in veel gevallen aandringt op werkhervatting, zij het soms parttime of op therapeutische basis. Werk is immers goed! Niet alleen wordt de zieke niet meer vrijgesteld van de normale verplichtingen, hij krijgt er ook nieuwe verplichtingen bij. Dat begint met bezinning op de vraag: wat heb ik fout gedaan? Teveel gesnoept, gerookt of gedronken? Te hard gewerkt, te weinig geluisterd naar het eigen lichaam? Oproepen of mogelijkheden tot preventieve screening voorbij laten gaan? Eerder naar de huisarts moeten gaan?

Na de schuldvraag begint het harde werken. De moderne patiënt oriënteert zich op internet en denkt mee over diagnose en behandeling. Vaak moet hij zichzelf behandelen: hij moet leren injecteren, stomazakjes verwisselen en alert zijn op bepaalde symptomen. De zieke van nu is idealiter ook actief in een patiëntenvereniging. Zo'n vereniging heeft veel meer taken dan zorgen voor lotgenotencontact; menige patiëntenvereniging levert bijvoorbeeld leden aan cliëntenraden van zorginstellingen. In deze cliëntenraden denken patiënten mee over het dagelijks leven in de instelling, maar ook over voorgenomen fusies en reorganisaties, over de samenstelling van de raad van toezicht, de grondslag van de instelling en de financiering van voorgenomen nieuwbouw.

Instellingen als het CBO, de Vereniging van Integrale Kankercentra, het Trimbos Instituut en wetenschappelijke verenigingen van artsen, zoals het Nederlands Huisartsen Genootschap, streven tegenwoordig naar patiënteninbreng bij het opstellen van richtlijnen

voor de diagnose en behandeling van ziekten en aandoeningen. Patiënten mogen in de eenentwintigste eeuw meepraten over medisch-wetenschappelijk onderzoek. In vrijwel alle commissies van ZonMw zijn ervaringsdeskundigen uit patiëntenverenigingen opgenomen. In het nieuwe zorgstelsel wordt van patiëntenverenigingen verwacht dat zij hun achterban informeren over de kwaliteit van verschillende zorgverzekeraars, onderhandelen over collectieve contracten, zitting nemen in inspraakorganen en meedenken over contacten en contracten met zorgaanbieders. Patiëntenverenigingen mogen tenslotte ook meedenken met het College voor Zorgverzekeraars over de omvang en de inhoud van het basisverzekeringspakket.

### **Rechten - plichten?**

In de loop van de jaren negentig is een aantal wetten ingevoerd waarin patiëntenrechten werden vastgelegd, zoals:

- Wet bijzondere opnemings in psychiatrische ziekenhuizen
- Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)
- Wet klachtrecht cliënten zorgsector
- Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen

In 2005 beraadde de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) zich, omwille van het evenwicht, over de *plichten* van patiënten. In januari 2006 verscheen de brochure *De patiënt aan zet*, waarin de NPCF op een rijtje zet wat van patiënten wordt verwacht:

Een goede patiënt:

- zoekt informatie over zorgverzekeraars, zorginstellingen, behandelaars, ziekten, ziektebeloop en mogelijke behandelingen
- spreekt daarover met de arts, vraagt hem om nuttige verdere website en stelt aanvullende vragen
- informeert zijn arts over zijn verblijfsstatus, over zijn medicijngebruik, over overige medische gegevens en over de effecten van de behandeling
- kiest samen met zijn arts de beste behandeling
- werkt mee aan diagnostische tests

- houdt zich aan de voorgeschreven therapie
- zet zich actief in voor zijn eigen gezondheid, volgt de leefstijladviezen van zijn arts op
- blijft altijd kritisch
- geeft feedback aan artsen en verplegend personeel
- vertelt hen regelmatig wat hij van de behandeling vindt
- gebruikt zijn gezonde verstand

Niet alle patiënten zijn hier meteen toe in staat, maar dat geeft niet. Er zijn talloze trainingen voor leden van cliëntenraden, bijeenkomsten voor patiënten over 'betrokkenheid bij medisch onderzoek' of over 'participatie in werkgroepen richtlijnontwikkeling'. Voor patiëntenorganisaties bestaan er trainingen die patiënten voorbereiden op hun rol als controleur en onderhandelingspartner tegenover zorgaanbieders en zorgverzekeraars. En voor individuele patiënten zijn er empowermenttrajecten en cursussen over mondigheid. Wie de rol van moderne zieke niet beheerst kan zich aan alle kanten laten bijscholen.

### **In de praktijk**

Wie de diverse evaluaties leest die gewijd zijn aan de *Wet Medezeggenschap cliënten zorginstellingen*, ziet dat veel instellingen grote moeite hebben om de raden te bemensen. Daarnaast blijkt dat veel mensen niet veel begrijpen van de beleidsstukken, managementvisies en begrotingen waarover zij mogen adviseren en vaak te oud, te moe en te ziek zijn om dat nog te (willen) leren.

Ook is onderzocht hoe de patiëntenorganisaties in Nederland functioneren [2]. Wat daaruit steeds overduidelijk naar voren komt, is dat de patiëntenorganisaties overvraagd worden. Er is een structureel tekort aan nieuwe vrijwilligers, bestuurders, kaderleden, beheerders van websites enzovoorts. De achterban van veel patiëntenorganisaties lijkt nog te leven in het vroegere tijdperk; men vindt het lastig genoeg om te moeten leven met een ziekte, met de normale drukte van het dagelijks leven en heeft geen behoefte aan het extra werk dat het moderne patiëntschap met zich meebrengt.

Ook het ideaalbeeld van de individuele mondige patiënt verdient bijstelling. Volgens een arts die meedeed aan een door ZonMW georganiseerd project sprak de NPCF vooral namens de hoogopgeleide patiënt, terwijl hij vooral ouderen, lager opgeleiden en bange mensen in de spreekkamer trof.[3] Rita Struhkamp wijdde haar proefschrift [4] aan de zorg in een revalidatiekliniek. Ook zij zag vooral patiënten die niet pasten in het plaatje van de mondige patiënt. Het was in het revalidatiecentrum de bedoeling dat patiënten zelf aangaven wat zij graag wilden leren. Koken, lopen met krukken, rijden in een elektrische rolstoel, zwemmen, zelf wassen en aankleden; patiënten moesten zelf aangeven wat voor hen prioriteit had. Een oudere vrouw weigerde - tot wanhoop van de arts - om over dit soort dingen na te denken. Zij nam het leven zoals het kwam en geloofde dat God wel voor haar zou zorgen. Als het personeel in de kliniek wilde oefenen met lopen, fietsen of koken, dan vond zij dat prima, maar uit eigen beweging wilde zij niets in het bijzonder. Ook andere patiënten wilden niet uit zichzelf al van alles en moesten vooral worden opgemond en op ideeën worden gebracht. Hierbij speelden hun behandelaars een grote rol.

Zelfs als patiënten wel mondig en hoger opgeleid zijn, is het de vraag of zij altijd zitten te wachten op 'shared decision making'. Zo herinner ik mij hoe mijn slimme en sociaal vaardige collega op een ochtend met haar dochtertje naar de huisarts ging omdat het kind klaagde over oorpijn. De huisarts constateerde een middenoorontsteking en informeerde toen, tot verbijstering van mijn collega: "Tja, wat vindt u: een antibioticakuur?" "Ik ben maar een eenvoudige socioloog", had zij geantwoord, "en zelfs al laat u me door het lampje kijken in het oor van mijn dochter, dan kan ik nog niet beoordelen of antibiotica in dit geval de oplossing is. U heeft er toch voor doorgeleerd?"

### **Doorgesloten**

We moeten rekening houden met de mogelijkheid dat we te ver doorschieten bij het invoeren van vraagsturing, inspraak en democratie. Het lijkt wenselijk dat ouderwetse artsen zich aanpassen aan hun moderne, mondige patiënten die willen meedenken en meebeslissen, maar het is onduidelijk wat er moet gebeuren als de dokter graag modern wil zijn, maar de patiënt helemaal niet. Jahng en anderen [5] deden onderzoek onder

diabetespatiënten. Zij wilden weten of patiënten die actief meedachten en meebeslisten ook tevredener waren over hun behandeling. Dat bleek inderdaad het geval te zijn, maar ook duidelijk werd dat patiënten die niet zaten te wachten op die eigen verantwoordelijkheid en daartoe wel werden aangezet, ontevredener waren. Warsi en haar collega's bestudeerden 71 studies van 'self management programma's', met als doel te achterhalen of de eigen verantwoordelijkheid en inbreng van de patiënt leidt tot gezondheidswinst [6]. Zij concludeerden dat dit in slechts een klein percentage van de door hen bekeken trials het geval was. Er was een klein gezondheidseffect bij diabetes- en astmapatiënten. In de overige gevallen leidden de selfmanagement- en empowermentprogramma's niet tot een betere gezondheid. Er zijn dus lang niet altijd medische redenen om de patiënt te empoweren als die daar zelf niets voor voelt.

## **Oncologie**

Ook in de oncologische zorg zijn er mondige, goed geïnformeerde patiënten. Veel artsen zullen met dergelijke patiënten goed kunnen praten. Juridisch en ethisch ligt het in zo'n geval ook duidelijk: zo'n patiënt heeft recht op alle informatie waar hij om vraagt en moet over alle voorgenomen behandelingen kunnen meebeslissen.

Het is veel ingewikkelder als de patiënt zich heel anders opstelt. Lutfey en Maynard deden onderzoek naar slechtnieuwsgesprekken [7]. Zij beschreven het verschijnsel dat sommige patiënten nadat zij een deel van het slechte nieuws hebben gehoord zich lijken af te sluiten. De dokter probeerde het keurig uit te leggen, maar de patiënt veranderde telkens van onderwerp. Moet de arts zo'n geval blijven aandringen? Het slechte nieuws uitstellen? Of mag de patiënt door zijn gedrag aangeven dat de klap groot genoeg is en dat die niet telkens opnieuw hoeft te worden uitgedeeld? Heeft de patiënt recht op een portie verdringing?

Antropologe The deed onderzoek onder longkankerpatiënten. Zij signaleerde dat artsen deze patiënten uitgebreid vertelden dat zij niet meer beter zouden worden. Vervolgens werd wel chemotherapie aangeboden waardoor de patiënten opknaptten. Veel patiënten gingen in de loop van hun behandeling denken dat zij toch zouden genezen. Wat moet een

arts doen met die informatie? Dit misverstand tussentijds telkens rechtzetten? Steeds benadrukken dat het uiteindelijk hopeloos is? [8]

Als gezonde mensen wordt gevraagd zich voor te stellen wat zij zouden wensen als zij kanker hadden en niet meer beter konden worden, dan antwoorden de meesten dat zij zouden kiezen voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Zij zouden afzien van agressieve behandelingen en kiezen voor een palliatief traject om de tijd die hen nog rest zo goed mogelijk door te kunnen brengen met hun dierbaren. Op de vraag of zij zelf zouden willen beslissen over hun medische behandeling, dan zeggen zij daarop over het algemeen *ja*. De Haes en Koedoot, onderzoeksters bij het AMC, onderzochten personen die daadwerkelijk in deze situatie verkeren [9]. Zij constateerden dat deze mensen allemaal kozen voor chemotherapie. Zij wilden overleven; de kwaliteit van leven bleek er minder toe te doen. Zowel de arts als de patiënt wilden graag vechten tegen de ziekte, ook al was er nog zo weinig kans om dat gevecht te winnen. Arts en patiënt vormden samen, zoals De Haes en Koedoot dat omschrijven, een *coalitie van hoop*. In praktijk bleken patiënten veel minder te hechten aan informatie en aan het zelf nemen van beslissingen dan gezonde mensen denken. Patiënten wilden niet alle informatie in extenso krijgen uitgespeld, zij wilden een klein beetje hoop overhouden en zij lieten de beslissingen graag over aan hun arts.

De Amerikaanse psycholoog Schwartz bespreekt soortgelijk onderzoek [10]. Er werd een enquête gehouden onder gezonde mensen; 65% gaf aan dat zij, als ze kanker zouden krijgen, hun eigen behandeling zouden willen kiezen. Toen vergelijkbare vragen werden voorgelegd aan patiënten die werkelijk kanker hadden, bleek slechts 12% van hen nog zoveel belang te hechten aan eigen keuzes. Patiënten, stelt Schwartz, wilden twee dingen van hun dokter: bekwaamheid en vriendelijkheid. Schwartz voegt daaraan toe: “Kindness of course includes respect for autonomy, but it does not treat autonomy as an inviolable end in itself.”

## **Concluderend**

Voor die patiënten die goed voorbereid in de spreekkamer verschijnen en alles willen weten over hun ziekte en behandelingstraject, is het duidelijk: de arts is moreel en juridisch verplicht om hen daarin ter wille te zijn, ook al kost dat veel tijd en is het niet altijd makkelijk om zich te verhouden tot 'eigenwijze' patiënten. Voor de vele patiënten die niet aan dit plaatje voldoen, gelden drie overwegingen.

#### Overweging 1

Opgevoed worden tot mondigheid is niet leuk, zeker niet als deze drang niet uit de patiënt zelf komt.

#### Overweging 2

Voor opvoeding tot mondigheid kan reden zijn. Gezondheidswinst is niet zo'n reden maar opvoeden in het formuleren van de eigen leerdoelen en het leren leven met nieuwe beperkingen is dat wél.

#### Overweging 3

Dit soort redenen spelen niet of nauwelijks in de oncologie. Als een patiënt mondig is of aangeeft dat te willen worden, is dat prima. Maar als de patiënt dat niet wil en het al moeilijk genoeg heeft, dring dan niet aan. Patiënten hebben recht op verdringing, zelfbedrog en struisvogelpolitiek. Ziek zijn is tegenwoordig al moeilijk genoeg.

### **Literatuur**

1. Parsons, T., *The Social System. With a New Preface by Bryan S. Turner*, Routledge, Londen 1991 (oorspr. dr. 1951), pp. 436-437.
2. Trappenburg, M., manuscript.
3. Bork, A.J. van den, Reactie 2, in *Patiënteninvloed? Nu & dan*, debatbundel ZonMW 2002.
4. Stuhkamp R. *Dealing with disability, inquiries into a clinical craft*, diss. U Twente 2004
5. Jahng KH, Martin LR, Golin CE, DiMatteo MR. Preferences for Medical Collaboration: Patient-Physician Congruence and Its Associations with Patient Outcomes, *Patient Education and Counseling*, 2005; 57: 308-14.

6. Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Arch Intern Med.* 2004;164:1641-9
7. Lutfey K, Maynard DW. Bad news in oncology: How physician and patient talk about death without using those words. *Social psychology quarterly* 61:44,321-341.
8. The, A-M., Palliatieve behandeling en communicatie: een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten, diss. RUG, Bohn Safleu Van Loghum, Houten 1999.
9. Haes JCJM de, Koedoot CG. Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes. *Patient Educ Couns* 2003;50:43-49
10. Schwartz B. *The paradox of choice: Why more is less.* New York: HarperCollins, 2004

Dit artikel is een bewerking van de lezing die Margo Trappenburg heeft gegeven tijdens het Dick van Bekkum Symposium 2006 'Shared decision-making'.