

Inspraak en democratie in de gezondheidszorg
Lezing voor Dick van Bekkum symposium.

Geachte dames en heren,

Zo nu en dan overvalt mij een groot heimwee naar de ziekenrol van vroeger. Ziekte is natuurlijk nooit leuk, dat is nu zo en dat was vroeger helemaal zo, al was het maar omdat tal van nuttige medicijnen toen nog moesten worden uitgevonden of ontwikkeld. Ik heb geen heimwee naar het tijdperk van voor de penicilline, naar de tijd van de aderlatingen, de schedelboringen en naar het in pek dopen van zonder verdoving geamputeerde ledematen. Daarover geen misverstand.

Maar ik heb soms wel heimwee naar de ziekenrol zoals de socioloog Talcott Parsons die in de jaren vijftig omschreef. Ziekte, aldus 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 ook bent. Ziek is ziek. Als je ziek bent, ben je tot op zekere hoogte ook vrijgesteld van sociale verplichtingen. Je kinderen worden naar school gebracht door je man of door de buurvrouw. Je hoeft geen boodschappen te doen voor je bejaarde schoonmoeder. Je mag afbellen voor je dienst als ouderling in de kerk, voor de commissievergadering van je politieke partij en voor je bardienst op de voetbalclub. Het is niet leuk om ziek te zijn, maar je hebt geen gedoe aan je hoofd en niemand zal het jou kwalijk nemen dat jij je aan het gedoe onttrekt.

In ruil voor deze vrijstelling van maatschappelijke verplichtingen, aldus nog steeds Talcott 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 eigenlijk 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 ogenblikkelijk zijn manager of leidinggevende aan de lijn, zogenaamd om medeleven te betuigen, maar in werkelijkheid toch ook heel vaak om te controleren of men niet stiekem lekker loopt te winkelen in de tijd van de baas. Lijkt men een serieuze ziekte onder de leden te hebben, dan komt daar doorgaans een strenge

bedrijfsarts aan te pas, die in heel veel gevallen zal aandringen op directe hervatting van de werkzaamheden, zij het soms part time en op therapeutische basis. Werk is immers goed voor u.

Wie in minder strenge perioden arbeidsongeschikt was bevonden komt in aanmerking voor een herkeuring. Soms bestaat de herkeuring erin dat de patiënt met terugwerkende kracht gezond wordt verklaard. In andere gevallen is de patiënt wel degelijk ziek, maar daarmee nog lang niet arbeidsongeschikt. Er zijn altijd wel banen te verzinnen waarbij men minder hoeft te lopen, minder hoeft te staan, minder hoeft te zitten, minder hoeft te denken, minder hoeft te voelen of minder stressbestendig hoeft te zijn. Veruit 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 dat 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 2006 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 eigenlijk al veel eerder een *total body scan* moeten laten maken? 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 wroeging en zelfverwijt begint het harde werken. De moderne patiënt oriënteert zich op internet, denkt mee over diagnose en behandeling. Vaak moet hij ook zelf actief leren mee behandelen, hij moet zichzelf injecties kunnen geven, stomazakjes leren verwisselen en alert zijn op bepaalde symptomen.

Mocht hij overwegen om te stoppen met zijn werkzaamheden voor de kerk, zijn politieke partij of de voetbalclub, dan kan hij daarvoor in de plaats lid worden van een relevante patiëntenvereniging.

De zieke van nu werkt hard door, de zieke van nu managet zijn eigen aandoening en de zieke van nu is idealiter actief in de patiëntenbeweging. Wie denkt dat dit laatste

vooral inhoudt dat men bijeenkomt met lotgenoten, een luisterend oor zoekt bij een telefonische hulplijn of wetenswaardigheden uitwisselt op de forum van de website van de vereniging, heeft een veel te beperkt beeld van de moderne patiëntenvereniging.

Van de georganiseerde patiëntenbeweging wordt heel veel meer verwacht dan een beetje lotgenotencontact. Menige patiëntenvereniging levert bijvoorbeeld leden aan cliëntenraden.

In de meeste zorginstellingen (ziekenhuizen, verpleeghuizen, verzorgingshuizen, psychiatrische instellingen, instellingen voor geestelijk gehandicapten en RIAGGs) bestaan cliëntenraden waar vertegenwoordigers van patiënten meedenken over het dagelijks 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.

Instellingen als het CBO, 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 21^{ste} eeuw ook meedoen met en meepraten over medisch-wetenschappelijk onderzoek. In vrijwel alle commissies van ZonMW (de medische component van het Nederlandse tweede geldstroom onderzoek) zijn tegenwoordig ervaringsdeskundigen opgenomen afkomstig van patiëntenverenigingen, die het patiëntenperspectief moeten vertegenwoordigen in de ZonMW programma's en commissies. ZonMW probeert voor alle onderzoeksaanvragen ook te achterhalen of de doelgroep van patiënten voldoende is betrokken bij het voorgestelde project.

In het nieuwe zorgstelsel wordt van patiëntenverenigingen verwacht dat zij hun achterban informeren over de kwaliteit van verschillende zorgverzekeraars, zodat aspirant verzekerden op goede gronden kunnen kiezen voor of tegen een bepaalde polis. Ze mogen ook onderhandelen met die zorgverzekeraars om collectieve contracten af te sluiten voor hun achterban, met een aantrekkelijke kwantumkorting. Ze kunnen zitting nemen in inspraakorganen van de zorgverzekeraar om mee te denken over contacten en contracten met zorgaanbieders. En ten slotte kunnen en

mogen ze meedenken met het College voor Zorgverzekeraars over de omvang en de inhoud van het basisverzekeringspakket.

In de loop van de jaren negentig zijn een groot aantal wetten ingevoerd waarin patiëntenrechten werden vastgelegd. De Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen, de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet klachtrecht cliënten zorgsector en de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen.

Anno 2005 meende de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie dat het, omwille van het evenwicht, nu goed zou zijn om zich te beraden op de *plichten* van patiënten. In januari van dit jaar verscheen de brochure *De patiënt aan zet*, waarin de NPCF op een rijtje zet wat er van patiënten mag worden verwacht. Dat is niet gering. Een goede patiënt zoekt informatie over zorgverzekeraars, zorginstellingen, behandelaars, ziekten, ziektebeloop en mogelijke behandelingen. Hij spreekt daarover met de arts, vraagt hem om nuttige verdere website en stelt aanvullende vragen. Hij informeert zijn arts over zijn verblijfsstatus, over zijn medicijngebruik, over overige medische gegevens en over de effecten van de behandeling. Ik citeer de NPCF: "Informeer uw dokter over al uw klachten, ziekten en erfelijke aandoeningen. Vertel bij welke andere zorgverleners u onder behandeling bent. Vertel of de behandeling aanslaat of niet. Wat is volgens u de verklaring en welke klachten heeft u?" Einde citaat.

Een goede patiënt kiest samen met zijn arts de beste behandeling. Hij werkt mee aan diagnostische testjes, en houdt zich aan de voorgeschreven therapie. Hij zet zich actief in voor zijn eigen gezondheid, volgt de leefstijladviezen van zijn arts netjes op (grappig genoeg benadrukt de NPCF dat je het recht hebt om een medische behandeling te weigeren, maar bij deze adviezen wordt nadrukkelijk opgemerkt dat je je daar aan moet houden). De patiënt blijft altijd kritisch. Hij geeft feedback aan artsen en verplegend personeel en vertelt hen regelmatig wat hij van de behandeling vindt en hij gebruikt ten slotte zijn gezonde verstand, hij valt zijn arts niet lastig voor ieder wissewasje maar bedenkt wat wel en niet noodzakelijk is.

Binnenkort organiseert de inspectie voor de gezondheidszorg een congres over veiligheid in het ziekenhuis en ook hier is voorzien in een workshop met de strekking: u kunt als patiënt heel veel zelf doen. Houd in de gaten wat voor pillen u krijgt, denk

mee bij overdracht van uw dossier van de ene zorgverlener naar de andere, lees uw dossier en check of de hulpverlener het ook gelezen heeft. Houd een oogje op uw infuus, denk niet te snel dat een of ander raar pijntje er wel bij zal horen. Als u niet let op uw zorg en uw gezondheid is de kans groot dat niemand het doet, dus wees verstandig en houd altijd uw hoofd erbij.

Al deze vaardigheden die van de moderne patiënt worden verwacht zijn nogal ingewikkelde competenties, die niet elke patiënt van nature in huis heeft. Maar dat is niet erg, want het wemelt in patiëntenland van de cursussen. Er zijn trainingen voor leden van cliëntenraden, deskundigheidsbevorderende middagen bij ZonMW waar ervaringsdeskundigen kunnen leren hoe zij meer kunnen maken van hun betrokkenheid bij medisch onderzoek of van hun participatie in werkgroepen richtlijnontwikkeling. Voor kaderleden van patiëntenorganisaties zijn er tal van trainingen waarmee zij zich kunnen voorbereiden op hun rol als controleur en onderhandelingspartner tegenover zorgaanbieders en zorgverzekeraars. En voor individuele patiënten zijn er empowerment trajecten, cursussen waarin zij kunnen leren hoe zij zich mondig moeten opstellen tegenover hun arts en eventuele andere behandelaars.

Ziek zijn is geen time out meer van de dagelijkse werkzaamheden. Ziek zijn is heel hard werken geworden.

Is dit nu iets waar we blij mee moeten zijn? Ik heb zo mijn twijfels. Wie de diverse wetsevaluaties leest, die inmiddels gewijd zijn aan de wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen ziet dat veel instellingen de grootste moeite hebben om die raden te bemensen. Die leest ook dat veel mensen niet veel begrijpen van alle belangrijke beleidsstukken, managementvisies en begrotingen die zij geacht worden te kunnen lezen en waarover ze mogen adviseren. Ze snappen er niets van en ze zijn vaak te oud, te moe en te ziek om dat nog te willen leren.

Ik heb ook enige twijfel bij al die activiteiten die leden van patiëntenorganisaties geacht worden te ontplooien. Samen met een collega heb ik geprobeerd een soort totaalbeeld te krijgen van patiëntenorganisaties in Nederland, wat ze doen en hoe het met ze gaat. We hebben dat proberen af te leiden uit hun websites en uit interviews en als er een gegeven is dat telkens weer in volle hevigheid terugkomt, dan is dat het feit dat die organisaties zwaar overvraagd worden. Op heel veel websites troffen wij lijsten van vacatures en oproepen voor nieuwe vrijwilligers, bestuurders, kaderleden,

website beheerders en wat al niet. Vaak waren die oproepen verwoord als absolute noodkreten. Een patiëntenorganisatie had haar leden gevraagd of zij dan tenminste niet bereid zouden zijn hand en spandiensten te verrichten als het voortbestaan van hun vereniging er vanaf hing. Meer dan 80 % van de respondenten in dat onderzoek antwoordde onbarmhartig dat men zich ook dan niet zou melden. De achterban van veel patiëntenorganisaties lijkt vaak nog te leven in het ouderwetse tijdperk; men vindt het lastig genoeg om te moeten leven met een ziekte, naast de normale drukte van werk, familie, vrienden en hobby's; men zit eigenlijk niet te wachten op het vele extra werk dat het moderne patiëntschap met zich meebrengt.

En ook bij het ideaalbeeld van de individuele mondige patiënt in de spreekkamer heb ik mijn twijfels. Er bestaan ongetwijfeld mondige patiënten die zoveel mogelijk zelf willen meedenken en meebeslissen over hun ziekte en hun behandeling en er zijn vast ook nog veel artsen die daar onvoldoende op in spelen. Maar er is ook een andere kant van de zaak. Ik herinner mij bijvoorbeeld een ingezonden brief in Medisch Contact van een arts die zich boos maakte op de NPCF. Wat hem betreft sprak de NPCF voor en namens de hoog opgeleide D66 stemmende patiënt, en die kwam hij in zijn spreekkamer maar zelden tegen. Hij kende vooral ouderen, lager opgeleiden en allochtonen en hij dacht dat hij deze patiënten beter kende en beter begreep dan Iris van Bennekom, die hen vast veel minder tegen zou komen. Ik herinner mij de dissertatie van Rita Struhkamp uit 2004, getiteld *Dealing with Disability*, gewijd aan de zorg in een revalidatiekliniek. Struhkamp liep daar enkele maanden rond en 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. Struhkamp vertelt over een oudere vrouw die tot wanhoop van de dokter weigerde om over dit soort dingen na te denken. Zij nam het leven zoals het viel 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 wou zij niets in het bijzonder. Die vrouw was uitzonderlijk, maar ook de overige patiënten waar Struhkamp over schrijft pasten niet echt in het beeld van de mondige patiënt, die zelf zijn doelen formuleert en een daarbij passende behandeling wenst. Zij wilden niet uit zichzelf al

van alles, zij moesten vooral worden opgemonterd, heropgevoed en op ideeën worden gebracht en bij dit alles speelden hun behandelaars een hele grote rol. En zelfs als patiënten wel mondig zijn en hoger opgeleid en in principe zelfs D66 zouden kunnen stemmen, dan nog 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, zullen we een antibiotica kuurtje doen? 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?

Volgens mij is het heel belangrijk dat we bij onderwerpen als dit niet gelijk in allerlei politiek correcte reflexen schieten. We moeten niet meteen aannemen en overal betogen dat er meer vraagsturing, inspraak en democratie moeten worden doorgevoerd in de gezondheidszorg op allerlei fronten. We moeten rekening houden met de mogelijkheid dat dit niet overal het geval is, dat we er ook te ver in kunnen doorschieten.

Interessant in dit verband is een studie van Kristina Jahng en anderen in *Patient Education and Counseling* uit 2005. Jahng en collega's deden onderzoek onder diabetes patiënten. Zij wilden weten of patiënten die actief meedachten en meebeslisten ook tevredener waren over hun behandeling. Dat bleek inderdaad het geval te zijn, maar het was ook duidelijk dat patiënten die niet zaten te wachten op al die eigen verantwoordelijkheid maar daar door hun arts toch toe werden aangezet bepaald ontevredener waren. Het lijkt wenselijk dat ouderwetse artsen zich aanpassen aan hun moderne, mondige patiënten die willen meedenken en meebeslissen, maar het is veel onduidelijker wat er moet gebeuren als de dokter graag modern wil zijn, maar de patiënt helemaal niet.

Asra Warsi en collega's bestudeerden 71 studies van 'self management programma's', met als doel te achterhalen of al het gehamer op eigen verantwoordelijkheid en eigen inbreng van de patiënt nu ook leidt tot gezondheidswinst. 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 patiënten en bij astma patiënten. Dat was het. In alle overige gevallen leidden de self management en empowerment programma's niet tot een betere gezondheid.

Dat betekent natuurlijk niet dat er dan nooit meer reden is om werk te maken van dat soort programma's, maar het betekent wel dat er meestal geen voor de hand liggende medische redenen om de patiënt te gaan empoweren als die daar zelf niets voor voelt.

Hoe zit dit nu in de oncologie?

Ook daar geldt dat er natuurlijk mondige, goed geïnformeerde patiënten zijn, die precies willen weten wat zij mankeren, wat hun kansen zijn, die willen meedenken over palliatieve zorg, over stoppen met behandelen, over de statistieken met betrekking tot de overlevingsduur enzovoort. Traditionele artsen hebben daar misschien nog moeite mee, maar veel artsen zullen met dit type patiënten goed kunnen praten. Juridisch en ethisch ligt het heel 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. Karen Lutfey en Douglas Maynard deden onderzoek naar slecht nieuws gesprekken. Zij beschreven het verschijnsel dat sommige patiënten als zij een deel van het slechte nieuws hebben gehoord zich lijken af te sluiten. De dokter deed het allemaal volgens de regelen van de gesprekstechniek, maar de patiënt veranderde telkens van onderwerp. Wat moet je in zo'n geval doen? Blijven aandringen en blijven doorzetten? Morgen terugkomen, overmorgen terugkomen en volgende week opnieuw het slechte nieuws vertellen? Of mag de patiënt door zijn gedrag aangeven dat de klap erg genoeg is geweest en dat die niet telkens opnieuw hoeft te worden uitgedeeld?

Antropologe Anne Mei The deed onderzoek onder longkanker patiënten. Zij signaleerde dat artsen deze patiënten uitgebreid vertelden dat zij niet meer beter zouden worden. Vervolgens werd wel chemotherapie aangeboden en door die chemotherapie knapten de patiënten een heel eind op. Het was bovendien een hele zware behandeling en Anne Mei The constateerde dat heel veel patiënten in de loop van hun behandeling van lieverlee gingen denken dat zij beter zouden worden. Wat moet een arts doen met die informatie? Tussentijds telkens dit misverstand recht

zetten? Elke keer benadrukken dat het uiteindelijk hopeloos is? Of heeft de patiënt recht op een portie verdringing?

Gezonde mensen kunnen vaak niet goed inschatten wat zij willen als zij heel ernstig ziek zijn. Als je gezonde mensen vraagt zich voor te stellen wat zij zouden wensen als zij kanker hadden en niet meer beter konden worden, dan antwoorden de meeste patiënten dat zij zouden kiezen voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Zij zouden afzien van agressieve behandelingen met chemotherapie en kiezen voor een palliatief traject om de tijd die hen nog restte zo goed mogelijk door te kunnen brengen met hun dierbaren. Als je gezonde mensen vraagt of zij, als zij kanker hebben, zelf willen beslissen over hun medische behandeling, dan zeggen zij daarop ook over het algemeen ja.

Wie vervolgens onderzoek doet onder patiënten die daadwerkelijk in deze situatie verkeren krijgt een heel ander beeld. Hanneke de Haes en Nelleke Koedoot, onderzoeksters bij het AMC, constateerden dat de door hen patiënten in werkelijkheid allemaal kozen voor chemotherapie. Zij wilden overleven en kwaliteit van leven overwegingen bleken er veel 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 ook veel minder te hechten aan informatie en aan zelf beslissingen nemen dan gezonde mensen denken, als zij zich voorstellen hoe ze zouden handelen. Patiënten wilden niet alle informatie in extenso krijgen uitgespeld, zij wilden een klein beetje hoop over houden en zij lieten de beslissingen graag over aan hun arts.

De Amerikaanse psycholoog Barry Schwartz, bespreekt in zijn boek *The Paradox of Choice*, dat ook in Nederland de nodige aandacht kreeg, soortgelijk onderzoek. 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 echt kanker hadden bleek slechts 12 % van hen nog zoveel belang te hechten aan eigen keuzes. De echte patiënten, schrijft Schwartz, wilden twee dingen van hun dokter: bekwaamheid en vriendelijkheid. Schwartz voegt daar aan toe: "Kindness of course includes respect for autonomy, but it does not treat autonomy as an inviolable end in itself."

Dus wat te doen. Ik herhaal voor de zekerheid nog even. Voor die patiënten die gewapend met internet uitdraaien, hongerend naar informatie in de spreekkamer verschijnen, die alles willen weten over hun ziekte en die zelf heel goed mee willen denken over alle alternatieven die er zijn in hun behandelingstraject, is de gedragslijn helder. De arts is moreel en juridisch verplicht om die patiënten daarin helemaal ter wille te zijn, ook al kost dat veel tijd en ook al is het misschien niet voor iedereen makkelijk om zich te verhouden tot eigenwijze patiënten. Maar voor al die patiënten die niet aan dit plaatje voldoen gelden drie overwegingen.

Overweging 1. Opgevoed worden is niet leuk. Het is voor kinderen al niet leuk, maar bij kinderen moet het nu eenmaal. Voor volwassenen is opgevoed worden in beginsel nog veel minder leuk. Dat geldt voor heropvoedingstrajecten na bijvoorbeeld een periode van verslaving, het geldt voor bijscholing in goede manieren en het geldt ook voor opgevoed worden tot mondigheid, als deze drang niet uit de patiënt zelf komt.

Overweging 2. Voor die opvoeding tot mondigheid kan niettemin reden zijn. Er zijn geen hele overtuigende aanwijzingen dat mondigheid en empowerment leiden tot gezondheidswinst (ik herinner nog even aan de studie van Warsi). Gezondheidswinst is dus niet zo'n reden maar er zijn wel andere redenen denkbaar. Ik sprak eerder over het proefschrift van Rita Struhkamp over de revalidatiezorg. Het is evident dat veel van de door haar beschreven revalidatiepatiënten vooral worden *opgevoed*, ze in het formuleren van hun eigen leerdoelen, en in het leren leven met nieuwe beperkingen. Leuk is dat niet, maar nodig is het wel. Ik kan me ook voorstellen dat het nuttig is om allochtone patiënten enigszins op te voeden tot de patiëntenrol die de Nederlandse gezondheidszorg van hen verwacht, het lijkt bijvoorbeeld legitiem om allochtone moeders te leren wat zij zelf kunnen doen om de gezondheid van hun kinderen te beschermen en te bevorderen. In die gevallen draagt de arts een steentje bij aan de inburgering van nieuwe Nederlanders en daar is wat voor te zeggen.

Overweging 3. Voor dit soort redenen is volgens mij geen of nauwelijks plaats in de oncologie. Als een patiënt mondig is: prima. Als een patiënt in woord of gedrag aangeeft mondig te willen worden: ook prima, help hem daar dan vooral bij. Maar als de patiënt dat helemaal niet wil en het overduidelijk al moeilijk genoeg heeft, dring dan niet aan. Patiënten hebben recht op verdringing, zelfbedrog en struisvogelpolitiek. Ziek zijn is tegenwoordig al moeilijk genoeg.

