

Recensie door Inez de Beaufort

Genoeg is genoeg en misschien wel teveel.

Moet er nu echt overal een patiënt bij? Kunnen we niks meer doen zonder patiënten en burgers in focusgroepen, commissies, expertgroepen, panels en wat niet al. Zelf heb ik eens in intieme kring middels deze vraag twijfels geuit bij de zin van het opnemen van patiënten(-vertegenwoordigers) in allerlei commissies en gremia. Wanneer heeft het echt zin, voor de anderen en voor hen? En wanneer zijn zij slecht de pseudo-democratische franje, de 'token patiënt', de excuuszieke, de onmisbare ervaren leek? Wel genuanceerd hoor, dus niet het idee gelanceerd hen te weren uit alle commissies, maar bijvoorbeeld bij de onderzoeksprogrammering van het ethisch onderzoek had ik de nodige twijfels over de meerwaarde van een panel. Dit is een politiek niet-correcte intuïtie en je zou er van verdacht kunnen worden dat je 'tegen patiënten' bent, of meent dat je het beter weet (dat vind je ook wel diep in je hart, stiekem, soms lang niet altijd, maar ook dat is een politiek heel incorrect gevoel). Het was niet mijn bedoeling om de betrokkenheid van patiënten bij beleid op alle niveaus en het belang van ervaringsdeskundigheid te ontkennen, mijn grootste zorg was eigenlijk dat het als een soort excuus of panacee zou fungeren, en het leek me wel een beetje uit de hand te lopen, net als met de democratisering van de universiteiten toen ik studeerde (inderdaad zo lang geleden was dat al). Nu geneer ik me er niet meer voor, want mijn losse intuïtie wordt nu door Margo Trappenburg in serieuze argumenten omgetoverd. Ze zegt er veel behartigenswaardigs over en gooit het debat open.

Het boek is een *vintage* Margo Trappenburg. Dus een leesbaar, zelfs een spannend boek, waarin zij op een onderbouwde wijze vriendelijk maar onverbiddelijk tegen een aantal heilige huisjes aanschopt en tenslotte ook oplossingen aandraagt. De hoofdstelling van het boek luidt: inspraak, democratisering, het perspectief van de ervaringsdeskundigheid: het is goed en goed geweest, maar meer is misschien niet goed. Het kan ontaarden. Er ontstaat een competitie waardoor de patiëntenverenigingen die niet meedoen achtergesteld worden, het leidt tot steeds maar meer meten met de perverse consequenties daarvan. Het doet geen recht aan die zieke of zwakke mensen die helemaal geen mondige eisende consumenten willen of kunnen zijn. Het doet een te zwaar beroep op vrijwilligers die zich de luxe van aandacht aan hun eigen ziekte geven nauwelijks meer kunnen veroorloven omdat ze voortdurend moeten vergaderen.

Mooi van het boek is de combinatie van theoretische onderbouwing afkomstig uit de politicologie, de sociologie, de filosofie en de ethiek - Robert Putnam, James Kennedy, Annemarie Mol, Onora O'Neil, Eveline Tonkens, Medard Hilhorst, allen worden ten tonele gevoerd - in combinatie met de uitvoerige aandacht voor de beleving van de bestuurders van de patiëntenverenigingen en de hele concrete kwesties waarmee zij worstelen en die door de schrijfster in een mooi geheel worden gevat.

Het boek heeft, gebruikmakend van de metafoor van de A zijde en de B zijde van een ouderwetse single, hoofdstukken over de goede kanten van de democratisering en de participatie van patiënten,

gevolgd door hoofdstukken over de bezwaren, en eindigt in een hoofdstuk met mogelijke oplossingen. Daardoor biedt het een goed overzicht voor verder debat.

De goede kanten zijn dat mensen 'burgerschapsvaardigheden' aanleren door het deelnemen aan de activiteiten van verenigingen (overigens kan dat ook bij de croquet club, de wijkvereniging etc.); het heeft voordelen voor de gezondheidszorg, het bewaken en verhogen van kwaliteit, en een stimulerende invloed op wetenschappelijk onderzoek, en tenslotte spelen de patiënten een belangrijke rol in het beleidsnetwerk waar ze een 'countervailing power' zijn tegenover de dokters.

De nadelen zijn de overbelasting van de patiënten –bestuurders met als gevolg dat zij genoodzaakt zijn gezonde mensen tegen betaling het werk te laten doen, zich te laten sponsoren door de industrie, dan wel aan de hand van de overheid te lopen. Een ontroerend hoofdstuk vond ik het hoofdstuk over de hiërarchie der dingen, waarin zij beschrijft hoe kleine, maar voor veel mensen belangrijke dingen, op de achtergrond raken als men zich met beleidsnota's etc. moet gaan bezighouden. Kleine dingen zijn namelijk niet noodzakelijk onbenullige kwesties. Interessant is ook het hoofdstuk over de veranderende houding jegens de professional, de 'kritiekmachine' en de vraagtekens die zowel patiënten als professionals zich daarbij stellen, wat was er eigenlijk mis met het idee dat je professionals kunt vertrouwen? Of zou moeten kunnen vertrouwen.

Het boek is systematisch opgezet met aan het einde van elk hoofdstuk een samenvatting, en een afsluitend hoofdstuk met verwijzing naar de belangrijke conclusies uit alle hoofdstukken. Er zitten ook hilarische stukken in, typische dialogen zoals we die kennen uit haar NRC Handelsblad columns, zoals de vergadering van de dr House Vereniging. Ze doet niet tekort aan de goede intenties van de verenigingen of de mensen die haar burelen bevolken. Integendeel. Maar vraagt: willen jullie dat eigenlijk of hebben jullie het gevoel dat het moet en van wie moet het dan eigenlijk? Of concreter: tot hoever moet het gaan?

De verdienste van het boek ligt mijn inziens vooral in het in kaart brengen van de ervaringen en de argumenten ten behoeve van het debat. Je hoeft het niet met alle analyses en conclusies van Trappenburg eens te zijn om het toch zeer zinnig te vinden dat de heikele kwestie aan de orde wordt gesteld. De ware 'believers' zullen er mogelijk moeite mee hebben. Maar de verenigingen komen zeer uitvoerig zelf aan het woord, sterker nog de bezwaren zijn ook voor een belangrijk deel baseert op hun frustratie. Ik ben benieuwd of vertegenwoordigers van de verenigingen het pijnlijk vinden of zij opgelucht zijn dat iemand ook hun frustratie analyseert, en niet alleen het mooi -weer -verhaal vertelt. Hoe dan ook: dit boek zal zeker een belangrijke rol spelen in het debat over de toekomst van de democratisering in de zorg.

