

# Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie.

MARGO TRAPPENBURG (2008).

Amsterdam: Amsterdam University Press, € 34,95.

Deze recensie begint met een kleine quiz. De uitspraak 'Therapietrouw kan veel hoger' komt uit de nieuwsbrief van: a) Postbus 51; b) het College voor Zorgverzekeringen; of c) de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie, koepel van de Nederlandse patiëntenverenigingen.

Het juiste antwoord is c, en dat is op zijn zachtst gezegd opvallend. Van patiëntenorganisaties zou je verwachten dat ze uitleggen welke goede redenen patiënten hebben om met hun medicatie te rommelen. Omdat ze nog meer te doen hebben dan ziek zijn, bijvoorbeeld. Of omdat ze vervelende bijwerkingen van hun medicijnen ondervinden. Of omdat de therapie niet aansluit bij de manier waarop ze hun klachten ervaren. De patiëntenvertegenwoordigers laten dan de 'stem van de patiënt' klinken, naast de machtige koren van dokters, financieel beheerders en andere autoriteiten. Althans, zo was het een tijd lang.

Wat is er met de patiëntenbeweging gebeurd? Hierover heeft Margo Trappenburg een spannend, ontvullend en allesbehalve politiekcorrect boek geschreven. Het is een boek dat landelijke aandacht en debat verdient, omdat het een aantal essentiële veranderingen in de Nederlandse gezondheidszorg, specifiek in de ontwikkeling van de patiëntenbeweging, aan de orde – en soms aan de kaak – stelt. Ik kan het u alvast van harte aanbevelen, en aan het eind van deze recensie open ik ook maar meteen de discussie.

Trappenburg beschrijft de stand van zaken bij de georganiseerde patiëntenbewegingen. Waar lotgenotencontact en -steun lang centraal stonden, vaak als tegenhanger van paternalistische professionals die hun patiënten niets vertelden over hun ziekte, en verenigingen per diagnose georganiseerd werden, is het vandaag de dag de overheid die de rol van patiëntenorganisaties in verregaande mate stuurt. Trappenburg zegt in dit boek de balans te willen opmaken, door de overwinningen en de mislukkingen van deze 'democratisering van de gezondheidszorg' te laten zien.

De lezer kan zich echter schrap zetten voor een vooral zorgwekkende analyse. Is al die democratie nou wel zo goed, en voor wie dan wel? Schieten concrete patiënten er iets mee op? En is de roep om 'steeds maar meer' inspraak wel terecht? De titel van het boek verraadt het antwoord natuurlijk al.

Inspraak in de jaarrekeningen, over voorgenomen fusies, begrotingen en medische richtlijnen vergt niet alleen veel studie en zweet, betoogt Trappenburg, maar is ook haar doel ver voorbij geschoten.

Patiëntenorganisaties zijn overbelast geraakt en patiënten wordt gevraagd mee te praten over dingen waar ze nou net geen verstand van hebben, tenzij ze eerst een flinke opleiding gaan volgen. Het kan ook zijn dat ze wel deelnemen aan discussies binnen de organisatie, maar worden gemarginaliseerd.

Tenenkrommend zijn de voorbeelden uit de bewonersraden waar voor bewoners relevante problemen als koffiekopjes waar mensen niet goed uit kunnen drinken lacherig ter zijde geschoven worden ten gunste van gewichtig gepraat over een fusie die de meesten toch niet meer mee zullen maken. De patiënten lijken hun stem eerder te verliezen dan te kunnen laten gelden in deze fora. Ze mogen weliswaar praten, maar niet meebepalen waarover.

## Democratie van bovenaf?

Dat is misschien de meest onthullende boodschap van dit boek: Trappenburg laat zien dat de democratisering niet is ingegeven door een beweging 'van onderop', dus door ongeruste patiënten die inspraak eisen. De democratie komt 'van bovenaf'. Het is de overheid die de gezondheidszorg wilde hervormen, met als doel de almaar groeiende kosten te beheersen. Het oude verzekeringsstelsel prikkelde daartoe niet. Alles wat de dokter goed achtte, werd betaald. Trappenburg beschrijft hoe de overheid een aantal strategieën bedacht om haar invloed te vergroten. Eén van die strategieën was om 'de patiënt' te organiseren als tegenhanger van het machtig medisch bolwerk dat zich maar niet liet reguleren.

Vervolgens bleek het voor de overheid wel zo handig om één duidelijke gesprekspartner te hebben in plaats van te onderhandelen met al die kleine categorale clubs. En zo werd in 1992 de NPCF opgericht, als federatie van patiëntenverenigingen met een breed draagvlak. Eén van de bedoelingen van de NPCF was dat ze collectieve contracten met verzekeraars zou sluiten, een andere was dat ze gesprekspartner zou zijn voor de overheid. Daarmee was de politieke figuur van de 'consument' geboren. Die consument wil waar voor zijn geld en wil de beste zorg voor zichzelf, af te dwingen door verregaande bemoeienis met beleid op allerlei niveaus. Dat lukt meestal niet; de patiëntenverenigingen moeten vaak bedanken. De (bestuurs)leden zijn zelf ziek, en het inhuren van professionele krachten heeft zo ook zijn keerzijden. En, betoogt Trappenburg, vaak is het opvoeren van de inspraak ook nog eens 'dubbelop'.

Neem de commissies die richtlijnen opstellen. Richtlijnen, zegt Trappenburg, zijn een middel om de inter-doktervariatie te beperken, en daarmee de autonomie van de professionals. Wanneer je dan ook nog eens patiënten in zo'n commissie zitting laat nemen, span je het paard achter de wagen. Als patiënten hun ervaringskennis inbrengen, wordt die niet serieus genomen: *evidence* vormt de standaard voor de richtlijnen, en ervaring is geen bewijs. Als patiënten vervolgens zelf medische literatuur gaan zoeken, nemen ze het werk van professionals over, terwijl ze daar veel meer moeite voor moeten doen. In beide gevallen is er geen eigen inbreng of patiëntenperspectief meer.

Ik ben benieuwd of het met alle richtlijncommissies zo somber gesteld is. Zou het niet zo kunnen zijn dat ervaringskennis andersoortige informatie genereert dan 'aangetoonde effecten van behandelingen', waardoor die kennis toch nog bruikbaar is voor richtlijnmakers? Uit enquêtes blijkt bovendien dat mensen helemaal niet een agressieve consument willen zijn die topzorg eist en claimt zonder rekening te houden met anderen. Ze wensen dat ze naar hun dokter kunnen gaan in de wetenschap dat de overheid ervoor zorgt dat de zorg die er is van een acceptabel niveau is. Veel patiënten hebben daarbij niks te willen: ze kunnen domweg niet meepraten omdat ze te ziek zijn.

Het zal niet verbazen dat het boek besluit met een oproep om kritischer te kijken naar wat zinvolle inspraakmogelijkheden zijn voor patiënten en wat niet. De vraag of een van bovenaf opgelegde democratie nu wel zo wenselijk is, stelt Trappenburg in het slot helaas niet meer expliciet. Toch is dit wat mij betreft wel de fundamentele vraag van het boek: is dit nog wel democratie?

Trappenburgs studie naar de georganiseerde patiëntenbeweging laat zien dat het niet alleen gaat om inspraak of niet, maar ook om inspraak *ergens over*, en dat er hier sprake is van een door anderen (lees: de overheid) bepaalde agenda. Daarbij krijgen de inspraakhebbenden strenge gedragsregels opgelegd: gij zult u gedragen als consument, spreken met één stem over onderwerp 1 t/m 6, fungeren als tegenhanger van artsen en andere professionals, en dit alles zonder 'achterban', want patiëntvertegenwoordigers zijn door niemand gekozen en hebben dus geen mandaat. Democratie?

Ik sluit mij van harte aan bij Trappenburgs oproep aan patiëntenverenigingen om zélf kwesties te agenderen of af te wijzen. Wat is van belang voor uw leden? Waar heeft u een ander verhaal te vertellen dan de verhalen die al worden verteld? Dan wordt de patiëntenparticipatie meer democratie, en minder sturingsinstrument. Voor wat dat kan opleveren verwijs ik u graag naar de GGZ. Niet alleen is hier de kritische patiëntenbeweging zo ongeveer ontstaan, ook vertolkt ze het meest authentieke geluid in patiëntenland op dit moment. Ik doel daarmee vooral op de 'andere agenda' die de herstelbeweging voor de GGZ heeft opgesteld.

JEANNETTE POLS

Onderzoeker, AMC/ UvA, Afdeling Huisartsgeneeskunde, Sectie Medische Ethiek