

Column voor het congres 'Betere kwaliteit en veiligheid in de zorg: wat werkt(echt)?'

Nijmegen, 10 september 2008.

Zelf doen

Margo Trappenburg

Dames en heren, ik wil het vandaag met u hebben over de zogeheten empowerment ideologie van de patiëntenbeweging. Die ideologie heeft twee kanten en kant 1 zouden we kunnen aanduiden als 'de peuterlogica'. Wie van u is vader of moeder? En wie van u is vader of moeder van een of meer kinderen boven de drie?

Deze ouders zullen zich de kreet "Zelf doen" waarschijnlijk nog heel goed herinneren uit de peuterperiode van hun zoon of dochter. Peuters willen dingen zelf doen, bij voorkeur dingen die zij zelf nog niet kunnen: kleren aantrekken, boterhammen smeren, trappen lopen, fietsen zonder zijwieltjes, knippen met een grote mensen schaar. Ouders weten dat zij peuters op veel van deze punten hun zin moeten geven. Peuters moeten opgroeien tot zelfredzame kinderen en zelfstandige volwassenen. Er moet dus worden geoefend. Met aankleden, met trappen lopen, met veters strikken, fietsen en boterhammen smeren. Zelf doen maakt kinderen flink en onafhankelijk. Bezien vanuit de peuterlogica is empoweren een prachtig ideaal.

Ik ga over naar kant 2. De werknemerlogica. Toen ik mijn eerste baan kreeg aan de universiteit verkeerde dit instituut in een omslagperiode. De generatie universitair docenten boven mij hoefde niet te kunnen typen. Zij beschikten over secretaresses. Weliswaar was er nooit sprake van één privé secretaresse per docent, maar met vijf, zes of zeven personen deelde men toch één hele secretaresse en je kon die secretaresse vragen om artikelen en hoofdstukken te typen, te kopiëren of rond te sturen.

Mijn generatie docenten werd van meet af aan opgevoed tot zelfredzaamheid. Er waren nog wel secretaresses, maar ze waren met veel minder en zij zagen het als hun taak medewerkers te helpen om het zelf te doen. Als je een fax wilde versturen werd jou uitgelegd hoe de fax werkte. Als je een stukje tekst uitgetypt wilde hebben mocht je de elektrische schrijfmachine lenen. Toen er computers kwamen gaf de secretaresse ons op voor cursussen wordperfect of word, zodat wij deze tekstverwerkingsprogramma's zelf leerden beheersen en niet afhankelijk zouden zijn van secretariële ondersteuning.

Ik werd een zelfstandige, onafhankelijke werknemer. U hoort mij niet klagen, maar af en toe droom ik wel eens over een assistente, die mijn dag zou organiseren, mijn kamer zou opruimen en mijn archief zou ordenen. Ik begrijp best dat ik onzelfstandig en afhankelijk zou worden van een goede secretaresse. Waarschijnlijk zou mijn dag een chaos worden zonder haar, maar het feit dat ik nu permanent zonder assistente kan omdat ik wel moet, voelt niet als een verworvenheid waar ik blij mee zou moeten zijn.

Ik kan hieraan toevoegen dat mijn positie ook niet in brede kring wordt beschouwd als gelukzalig. Ik kom zelden hoog opgeleide, goed betaalde medewerkers tegen die de universitaire medewerker benijden vanwege zijn of haar gebrek aan ondersteuning.

Op sommige basisscholen worden de toiletten, de gang en de lokalen schoongemaakt door een schoonmaakploeg. Op andere basisscholen doet men een beroep op ouders (wc-ouders, klusouders, poetsouders). Nog weer andere scholen vinden dat leerkrachten met een emmertje sop aan de slag moeten. Dit wordt door deze leerkrachten niet gewaardeerd. Zij zijn niet afhankelijk van een conciërge, van de schoonmaakploeg of van wc-ouders, maar zij ervaren dit niet als verrijkend.

Zelf doen is een waarde die in de werknemerlogica niet hoog staat aangeschreven.

Laten we nu eens kijken naar de empowerment van patiënten.

Zelfzorg, 'self-management' of 'disease management' is je-van-het in de moderne gezondheidszorg. Diabetespatiënten leren hun eigen bloedsuiker te meten, te

controleren en te managen. Astmapatiënten bedienen hun inhalers naar eigen inzicht. Nierpatiënten bouwen extra kamers in hun huis, zodat zij daar kunnen dialyseren en niet twee, drie of vier keer per week naar het ziekenhuis moeten.

Patiënten worden geacht actief mee te werken aan hun eigen behandeling. Al sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw beginnen de meeste huisartsen een consult met de vraag ‘Wat denk je er zelf van?’ Het is heel gebruikelijk dat patiënten zelf een eerste diagnose geven en een behandelvoorstel doen.

De overheid verwacht van 21^{ste} eeuwse patiënten nog veel meer zelfwerkzaamheid. Kritisch zoeken op kiesbeter.nl of independer.nl naar de beste specialist voor een bepaalde aandoening, de beste afdeling, het beste ziekenhuis, het beste verpleeghuis, verzorgingshuis en de beste instelling voor verstandelijk gehandicapten. Zit de ultieme instelling er niet tussen, dan kun je als kleine zelfstandige een persoonsgebonden budget gaan beheren. Je krijgt dan je eigen medewerkers, je voert je eigen administratie en je bent zelf verantwoordelijk voor de financiën en het personeelsmanagement. Valt dit nog binnen de peuterlogica of komen we hier toch al een beetje in de richting van de werknemerlogica?

Een beetje patiënt zit tegenwoordig niet meer achter de geraniums of voor de televisie. Van alle kanten wordt hem ingepeperd dat ledigheid uit den boze is. Wie zich ziek meldt krijgt op basis van de Wet poortwachter onmiddellijk een leidinggevende aan de lijn, om te informeren hoe het ermee staat en wanneer men denkt het werk weer op te kunnen pakken. De criteria voor arbeidsongeschiktheid zijn aangescherpt. Zieken worden tegenwoordig niet meer afgekeurd, maar blijven aan de slag, eventueel in een aangepaste functie. Ook in de eigen huishouding kan menige zieke meer dan hij of zij zelf zou denken en om dit element van de empowerment ideologie te benadrukken is het recht op thuiszorg drastisch ingeperkt.

Ook op collectief niveau wordt veel van patiënten verwacht. In 1989 constateerde onderzoeker Rally Rijkschroeff in zijn proefschrift: “De patiëntenbeweging wordt overspoeld met vragen om zitting te nemen in allerlei organen en commissies. Stapt men er eenmaal in, dan lijkt het of de ene participatieactiviteit de andere aantrekt.”

Dit fenomeen is sindsdien alleen maar toegenomen. Patiënten mogen meedenken en meepraten in cliëntenraden van ziekenhuizen, RIAGGs, verpleeg- en verzorgingshuizen. Patiëntenverenigingen mogen meewerken aan de ontwikkeling van medisch-professionele richtlijnen. Zij worden uitgenodigd om te brainstormen over toekomstig wetenschappelijk onderzoek. Sommige onderzoekers vinden zelfs dat patiënten moeten worden opgeleid en bijgeschoold om zelf wetenschappelijk onderzoek te verrichten. Patiëntenorganisaties worden geacht met zorgverzekeraars na te denken over het contracteren van ziekenhuizen en huisartsen. Voor patiënten en patiëntenorganisaties die zich daar niet tegen opgewassen voelen zijn er cursussen en handboeken. Handboeken onderzoek doen, cursussen belangenbehartiging, leergangen zorginkoop. Want makkelijk is het allemaal niet. Mijn collega Hester van de Bovenkamp interviewde medewerkers bij het CBO, een instituut voor richtlijnontwikkeling. Zij legden haar uit:

“Een van de knelpunten blijkt toch wel het vinden van goede patiënten. Dat klinkt altijd heel erg tegenstrijdig, maar dat is natuurlijk wel zo. Waar we op dit moment mee bezig zijn is ook om te kijken: Hoe train je die mensen nu?”

Van de Bovenkamp sprak ook met kaderleden van patiëntenorganisaties.

Ik citeer Klaas Hof, voorzitter van de Alvleeskliervereniging.

“Je wordt doodgegooid met toestanden. Het is te gek om op te noemen waar we aan deel kunnen nemen. (...) Volgende week moet ik ook weer naar Amersfoort en een lezing in De Bilt. Ik kan eigenlijk elke dag wel weg zijn. (...) Niet alleen lezingen, maar er zijn allerlei activiteiten, ziekenhuizen, regio-avonden. Op beurzen staan we ook.”

Mevrouw Becher, voorzitter van de Oscar sikkelcelstichting vertelde dat zij veel verzoekjes krijgt.

“Nu de laatste jaren wel, want het is ineens belangrijk, het is de mode hè? Nu komen er allerlei aanvragen van kun je hier aan meedoen, kun je hier aan meedoen? Tuurlijk willen we meedoen, maar ik heb alleen maar zoveel kracht. Mensen zijn ziek. (...) De regiomanagers: van de negen denk ik dat er vier zijn die de ziekte hebben. Dus daar moet ik ook rekening mee houden.”

De dames van Alzheimer Nederland vertelden:

“Wat de laatste tijd in is, is dat een zorginstelling de markt gaat verkennen en dan hebben ze een marktprofessional in dienst genomen en dan zeggen ze: jullie moeten

ook de klanten erbij betrekken en dan vragen ze ons: kunnen jullie namens de klant bij ons in de regio, en dan kan dat heel klein zijn, komen meepraten over ... Nou, daar bedanken we dan wel heel vriendelijk voor. Als we daar aan beginnen, om de gemiddelde instelling aan een cliëntenperspectief te helpen ... Nou ja, je ziet gewoon dat het mode is om patiënten overal bij te vragen. Ook bij veel onderzoek. Die willen dan dat wij al heel vroeg aangeven dat wij in het onderzoek betrokken zijn. (...) Kijk, we krijgen ook heel veel vragen van studenten, die moeten dan ook ergens in hun verhaal vragen wat het perspectief van de patiënt is op dat onderwerp. We wijzen ze niet af, we geven ze wel wat informatie, maar dan beantwoord je ze toch ook voorwaardelijk.”

Nog steeds een goede zaak, al dat empoweren?

Twee weken geleden besteedde Nova een deel van de uitzending op zaterdagavond aan de wantoestanden in de psychiatrie. Een groot deel van de patiënten in de geestelijke gezondheidszorg bleek te worden opgenomen zonder dat daar een psychiater aan te pas kwam. Men werd te woord gestaan en behandeld door onervaren psychologen, basisartsen en verpleegkundigen. Er kwam vaak geen officiële diagnose en geen bijhorende therapie aan te pas. Je zou zeggen dat een psychiater die geconfronteerd wordt met dergelijke misstanden onmiddellijk zijn collega's oproept om per direct weer zelf intake gesprekken te voeren. Maar wat zei Aartjan Beekman, hoogleraar psychiatrie? Hij verklaarde op Nova dat hij hoopte dat patiënten in opstand zouden komen en het niet langer zouden pikken. Het moet natuurlijk niet veel gekker worden. Als ik constateer dat mijn studenten niet kunnen spellen, dan verzin ik met mijn collega's een plan van aanpak om dit euvel te verhelpen. Dan zeg ik toch niet dat ik hoop dat studenten zich hier niet bij neer leggen en ons onder druk zullen zetten om spellingsonderwijs te eisen? En dan zijn mijn studenten nog goed gebekte bestuurskundigen in de dop, geen kwetsbare, psychotische, verslaafde, depressieve of schizofrene patiënten.

Eerder dit jaar was er Herre Kingma. Hij had – oud inspecteur voor de Volksgezondheid – geconstateerd dat het een vieze bende was in veel ziekenhuizen. Veel medewerkers wassen hun handen niet vaak genoeg. En wat zei Kingma? Laat ons overal bordjes ophangen om zorgverleners aan te zetten tot handen wassen? Laten we een opfriscursus hygiëne organiseren aan het begin van iedere nieuwe werkweek? Niets daarvan. Kingma vond dat patiënten alert moesten zijn op handenwasgedrag. Patiënten moesten daar hun artsen en verpleegkundigen op aanspreken.

Dames en heren, ik stel het volgende voor. Voordat u ergens een taakje, een klusje, een inspraakmogelijkheid of een participatiekans voor patiënten ziet vraagt u zich af waar u mee bezig bent. Volgt u de peuterlogica? Wordt de patiënt er op termijn zelfstandig, onafhankelijk en gelukkiger van? Of volgt u de werknemerlogica, die er voor patiënten toe kan leiden dat zij een veel te groot deel van hun leven moeten besteden aan het geven van feedback aan zorgverleners, het meedenken over ziekenhuisbeleid en het controleren van artsen en verpleegkundigen? De meeste patiënten hebben een leven los van hun ziekte. Met werk, gezin, partner, vrienden, en familie. Als het enigszins mogelijk is moet de zorg zo geregeld zijn dat patiënten nog wat hebben aan dat andere deel van hun leven.