

Patiëntenemancipatie. Wanneer is het genoeg?

Lezing voor de Nationale Diabetes Dag

Amsterdam 20 maart 2008

Margo Trappenburg

*(auteur van **Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie**, te verschijnen in april 2008, bij Amsterdam University Press. Zie www.margotrappenburg.nl)*

Een paar weken geleden stond in mijn ochtendkrant het volgende berichtje:

“Ziekenhuizen waren vroeger schoner dan nu. Dat zei oud-inspecteur Herre Kingma van de Inspectie voor de Gezondheidszorg in het Radio 1-programma ‘Wat nu’. Hij vindt dat het medisch personeel tegenwoordig te weinig is gespist op simpele zaken als regelmatig handen wassen. Volgens Kingma gaan artsen slordiger om met hygiëne dan het verplegend personeel. Door een goede hygiëne kunnen zelfs sterfgevallen worden voorkomen.” Je zou denken dat Kingma deze preek zou besluiten met een oproep aan ziekenhuisartsen om de unicura vaker ter hand te nemen, of desnoods met een oproep aan verpleegkundigen om op tactvolle wijze een zeep te overhandigen aan artsen voordat die met hun patiënt aan de gang gaan, maar nee. Kingma eindigt zijn waarschuwing met een oproep aan patiënten. Zij moesten vooral alert zijn op het handen wassen van hun arts.

Trouw plaatste de volgende dag een ingezonden brief van een lezer die het nog niet zag gebeuren. Ik citeer: “Hoe stelt meneer Kingma zich dit voor? Ik lig te wachten op een operatie en de chirurg komt nog even kijken. ‘Die snijdt mij straks open’, denk ik. Maar wat zie ik: hij wast z’n handen niet, de viespeuk. Ja, meneer Kingma, dan zeg ik tegen hem: Hé, wel even je handen wassen voor je gaat beginnen.”

De betreffende lezer vond dit te zot voor woorden, maar dat is het beslist niet in de hedendaagse gezondheidszorg. Weer een paar dagen later schreef mevrouw Eliane Thewessen, lid van de Raad van bestuur van het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda in *Trouw*: “Lezer Albert Kuipers achtte het ondenkbaar dat een patiënt de chirurg met succes aanspreekt op zijn handenwasgedrag. Ik kan echter melden dat hiernaar

onderzoek is gedaan met verbluffend resultaat. Het handenwassen van medewerkers steeg met 34-50 procent als patiënten ernaar vroegen. In deze studies werden patiënten getraind in het vragen aan gezondheidswerkers of zij voor het contact hun handen gewassen hadden. (...) We willen in de zorg patiënten bij hun behandeling betrekken en hun positie versterken.”

Is er iets mis in de Nederlandse gezondheidszorg, dan spreken wij daar tegenwoordig de patiënt op aan. Patiënten moeten feedback geven aan professionals, ze moeten scherp toezien op het soort medicijnen dat zij voorgeschreven krijgen en ook letten op de hoeveelheid medicijnen en de dosering in hun infuus. Ze moeten goed op de hoogte zijn van de ins en outs van hun ziekte, zodat ze de juiste vragen kunnen stellen aan de arts of verpleegkundige die tegenover hen zit. Ze moeten hun leefgedrag aanpassen en zelf zoveel mogelijk hun eigen ziekte managen. Idealiter moeten ze ook nog meedenken met zorgverzekeraars over de inhoud van het basisverzekeringspakket, met werkgroepen richtlijnontwikkeling over professionele standaarden en met onderzoekers over de onderzoeksagenda met betrekking tot hun ziekte in de 21^{ste} eeuw. En als ze daar niet toe in staat zijn is er een woud van cursussen om hen dat te leren: er zijn handboeken patiëntenparticipatie, cursussen self-management, empowermentgroepjes en hele leergangen belangenbehartiging. Als de hygiëne in zorginstellingen tekortschiet, dan hangen we geen vermanende bordjes op in de kamers van verpleegkundigen en specialisten, nee, dan sturen we patiënten naar een cursus waar zij leren hoe zij dit onderwerp in het contact met hun zorgverlener aan de orde moeten stellen.

Voorbij is de tijd dat zieken mochten uitrusten in bed, onder leiding van een zorgzame verpleegkundige. Voorbij is de tijd dat je voor je gezondheid naar een rustoord of sanatorium werd gestuurd, ergens in een gezonde omgeving met bossen, zee of berglucht.

Voorbij is de tijd waarin ziekte een time out opleverde van de dagelijkse verplichtingen. Wie nu ziek is moet zoveel mogelijk door blijven werken, desnoods op therapeutische basis. Sterker nog: wie nu ziek wordt krijgt er allerlei taken bij. Om de diabeteszorg als voorbeeld te nemen: die moet zijn bloedsuiker leren controleren en de waarden daarvan kunnen interpreteren. Die moet zelf kunnen uitvinden wat hij moet doen bij welke bloedwaarde: wat eten, even uitrusten, insuline spuiten. En daarnaast dus al dat meedenken, meepraten en controleren van zorgprofessionals.

De ontwikkelingen in de gezondheidszorg passen in een meer algemeen patroon om zoveel mogelijk taken op te dragen aan, dan wel terug te schuiven naar de burger.

Het Sociaal Cultureel Planbureau analyseerde het overheidsbeleid vanaf de tweede wereldoorlog tot aan de 21^{ste} eeuw, om te kijken wat daarin voor verschuivingen waren opgetreden. Onderzoeker Jos Becker keek hiervoor naar de opeenvolgende troonredes. Hij constateert dat de regering tot ver in de jaren zeventig de burger beschouwde als “een wezen voor wie zij zich wil inspannen”. Eind jaren zeventig zet een verandering in. Dan vindt de regering dat de overheid mensen in staat moet stellen “persoonlijke verantwoordelijkheid te dragen voor het eigen welzijn en dat van anderen.” In de woorden van de koningin: “Het besef van die verantwoordelijkheid verschrompelt wanneer te gemakkelijk en uitsluitend de gemeenschap wordt aangewezen om in tekorten aan welzijn te voorzien”. En in 2002 zegt de majesteit: “Burgers zijn de dragers van de maatschappij. Te vaak wordt naar de overheid gekeken om problemen en risico’s in het dagelijks leven te voorkomen of weg te nemen.” De nieuwe burger moet vooral zelf zijn sociale zekerheid regelen, zelf een ziektekostenverzekering afsluiten en zelf een sociaal netwerk mobiliseren dat hem helpt als hij ziek is.

Ook in het onderwijs zien we deze trend. Frontaal leerstof aanbieden – wiskundesommen, Franse grammatica, vegetatie in het Pleistoceen of sonnetten van Shakespeare - was uit de tijd. Moderne leerlingen en studenten moesten vaardigheden of competenties verwerven en daarmee hun eigen leerproces vormgeven. De leraar moest zich terugtrekken en zich opstellen als procesbegeleider. *De facto* kwam daardoor een groot deel van het onderwijs te liggen bij de ouders, die hun kinderen moesten helpen met het schrijven van de vele werkstukjes, het opzoeken van informatie, het voorbereiden van spreekbeurten en die tussendoor ook nog zo nu en dan probeerden om de d’s en t’s uit te leggen of de staartdeling.

Laat burgers hun eigen sociale vangnetten organiseren, laat ze hun eigen ziekte en zorg managen, laat ze hun eigen kinderen onderwijzen. Is het een trend die zich specifiek voordoet in de publieke sector? Geenszins, zegt econoom Jaap van Duijn. In de private sector zien we precies hetzelfde. Ik citeer uit een interview in *Vrij Nederland*:

“[B]ij bedrijven is geleidelijk alles gereduceerd tot de winstgroeiverwachting van het lopende kwartaal. Het maakt niet uit hoe zo’n bedrijf aan die verwachting voldoet, in de kosten snijden, mensen ontslaan. In de dienstensector, waarop onze economie in toenemende mate leunt, kan dat alleen maar door de dienstverlening almaar in te perken. Hier in de buurt heeft TNT de afdelingen Maassluis en Vlaardingen samengevoegd. Dan werd het efficiënter. Nou ja, eerst kwam de post om vier uur, toen om zes uur en daarna een paar keer helemaal niet meer, want ze waren aan het reorganiseren. TNT moet meer en meer uit de bezorgers peuren, anders groeit de winst niet meer. Ze zouden het liefst hebben dat we allemaal een postbus nemen, zodat bezorgers overbodig worden. Het kenmerk van een dienstenmaatschappij is dat er hoe langer hoe minder diensten worden geleverd. Dat doen we nu allemaal zelf, om die bedrijven te gerieven en hun winst te laten stijgen. Bij de KLM moeten we zelf inchecken, dan kunnen zij meer mensen ontslaan. Voorbeelden te over. Benzinepompen, automaten en chipkaarten bij de NS. Alle dienstverlening is op ons afgeschoven. Zij groeien nog, doordat wij het werk doen.”

Voor de zorg betekent de verschuiving van werkzaamheden en verantwoordelijkheden naar de patiënt dat de inhoud van het werk verandert. Een van mijn studenten deed onderzoek naar de ontwikkelingen in de kinderverpleegkunde. In de jaren zeventig was kinderverpleegkundige een heel ander vak dan nu. Mijn student sprak met oudere kinderverpleegkundigen en die herinnerden zich hoe ze in die tijd sondes inbrachten bij patiëntjes, prikjes en medicijnen gaven, en tussendoor allerlei spelletjes deden. Dan gingen ze tekenen en voorlezen met de zieke kinderen op de afdeling.

In de loop van de jaren tachtig kwamen ouders steeds vaker binnen op de ziekenzaal. De leuke dingen – het voorlezen, tekenen en spelletjes doen – werden door de ouders overgenomen. Maar van lieverlee werden ook de verpleegkundige taken overgedragen aan ouders. De kinderverpleegkundige werd een soort coach die ouders ging leren hoe zij de ziekte van hun kind moesten behandelen. Een soortgelijke ontwikkeling – van zorgverlener naar coach, adviseur of onderwijzer – heeft zich vermoedelijk ook voorgedaan in de diabeteszorg, dat weten velen van u waarschijnlijk beter dan ik.

In de publieke sector heeft de taakverschuiving naar de patiënt en de omvorming van professional tot coach niet geleid tot een enorm kostenvoordeel (zoals dat wel gebeurde bij de KLM), omdat tegelijkertijd van overheidswege werd ingezet op meer markt in de zorg en op meer kwaliteitsbeleid. Zorginstellingen en medewerkers binnen die instellingen moeten tegenwoordig heel veel energie besteden aan marketing, registratie, administratie, kwaliteitsbeleid en verantwoording. Een beetje gechargeerd zou je kunnen zeggen dat je vroeger in de zorg zorgverlener was, wat betekende dat je werd gedreven door medisch-inhoudelijke vakbekwaamheid, betrokkenheid, empathie en medelijden met zieke mensen. Tegenwoordig heb je meer aan didactische, organisatorische en administratieve vaardigheden en aan commercieel inzicht. Ter voorbereiding op deze dag kreeg ik van de organisatie een outline toegestuurd van het programma, waarin voor elk van de aangeboden workshops en symposia een aantal leerdoelen stonden opgesomd. Ik doe een greep uit de leerdoelen van deze dag:

- Deelnemers krijgen inzicht in inkoop van kwaliteit.
- Zij leren van de ervaringen binnen de diabetesgroepen van het ZonMW programma over de mogelijkheden van ICT ter ondersteuning van ketenzorg.
- Zij staan stil bij de veranderingen/empowerment van de patiëntrol en de toenemende regierol van de patiënt.
- Zij staan stil bij 'rechten' en 'plichten' van de patiënt.
- Zij weten wat de Consumer Quality Index betekent.
- Zij krijgen inzicht in de invloed van de patiënt in het marktmechanisme van de zorg.
- Zij weten welke consequenties dit heeft voor hun eigen rol als zorgverlener in het zorgproces.
- Zij krijgen inzicht in de taakverdeling op zorginhoudelijk en organisatorisch gebied.
- Zij krijgen inzicht in kansen en knelpunten.

U zult zeggen: nu lees je heel selectief voor. Er zijn ongetwijfeld veel meer dan negen leerdoelen en daar zit vast ook heel veel medisch inhoudelijks bij over de neuropsychologische en cognitieve effecten van hyper- en hypoglycemie, over vasculaire schade bij mensen met diabetes en over nieuwe technologische

ontwikkelingen op het gebied van eilandjestransplantatie. Dat klopt ook wel, maar ik ben er toch niet gerust op.

Mijn ongerustheid op dit punt komt voort uit mijn kennis van de Nederlandse politieke cultuur en ik ontleen deze kennis aan de Amerikaans-Nederlandse historicus James Kennedy. Kennedy publiceerde in 1995 een boek over de veranderingen in de Nederlandse samenleving vanaf de jaren '60. In *Nieuw Babylon in aanbouw* stelt hij zich de vraag hoe het komt dat de hang naar democratisering, vernieuwing en verandering, die in heel West-Europa en Noord Amerika werd gevoeld, in Nederland zoveel sterker aansloeg dan elders. Tot aan het eind van de jaren vijftig werd Nederland beschouwd als “een eigenaardig en ouderwets landje, dat nog trouw was aan tradities en gewoonten van een vorig tijdperk.” Begin jaren zeventig was de Nederlandse reputatie totaal veranderd en stonden wij bekend als een land van provo's, drugs, prostitutie en homoseksualiteit.

Volgens Kennedy moet deze verandering voor een groot deel worden verklaard uit de houding van de Nederlandse elites. In andere landen bood de heersende elite tegenwicht tegen de progressieve democratiseringsbeweging. Men bestreed daar de nieuwe ideeën en verdedigde de *status quo*. In Nederland deed men dat niet of nauwelijks. Niet omdat de Nederlandse elite over de hele linie sympathiseerde met de ideeën van de democratiseringsbeweging, maar omdat zij het idee had dat de door die democratiseringsbeweging nagestreefde veranderingen onvermijdelijk waren.

Docenten gingen onmiddellijk kindgericht lesgeven. Dominees gingen preken over kernergie en het milieuvraagstuk. Provo's werden door politici geraadpleegd vanwege hun bijdrage aan de ontwikkeling van de menselijke geest. Als er in Nederland een bepaald soort vernieuwing in de lucht zit, dan snuiven de elites – politieke, culturele, godsdienstige, intellectuele elites – deze vernieuwing op en passen zij hun gedrag onmiddellijk aan.

De ellende is echter dat wij niet lijken te beseffen dat die het zo werkt en daarom blijven we in Nederland nog een hele tijd doorgaan met kritiek die allang niet meer nodig is. Om een actueel voorbeeld te geven. Fortuyn constateerde in 2001 dat er een taboe rustte op de islam en het minderhedenvraagstuk. Fortuyn had gelijk. De Nederlandse elites zagen dit heel snel in en wij hebben eindeloos, eindeloos bijgepraat over dit onderwerp. Toch hoor je nog steeds mensen zeggen dat er een taboe rust op

de islam, hoewel dit allang niet meer klopt en zo zitten we straks met een nodeloze wereldwijde rel om een film, waarin Wilders gaat zeggen wat wij allemaal al honderd keer elders hebben gehoord en gelezen.

Toegepast op de zorg. Er was best wat te zeggen voor meer aandacht voor coördinatie, organisatie en afstemming, maar die aandacht is er al. Het moet natuurlijk niet zo worden dat zorgverleners zich de hele dag wild lopen te coördineren; als zij dat hadden gewild waren ze indertijd wel management of bestuurskunde gaan studeren. Er was best wat te zeggen voor minder paternalisme, meer patiëntenemancipatie, en een zekere verschuiving van taken en verantwoordelijkheden naar die patiënt, maar die doelen zijn allang bereikt. Laten we alsjeblieft niet, omdat het zo mooi klinkt (empowerment, self management, mondigheid, wie kan daar nou tegen zijn?) blijven pleiten voor nog meer.

De kracht van zorgverleners en de kracht van het zorgsysteem schuilde en schuilt voor een groot deel in de betrokkenheid en de empathie van zorgverleners, voor mensen die het niet goed doen, die het niet zelf aankunnen, die er een potje van maken. Medelijden hebben is een kunst die wij niet moeten verleren. Ter illustratie van die stelling en tot besluit wou ik een klein stukje voorlezen uit *Met de poppen gooien*, een kinderboek van Guus Kuijer.

Roos kijkt opzij. Er komt een man aan. Hij heeft maar een been. Onder iedere arm heeft hij een houten kruk. Dat helpt bij het lopen. De man heeft een ouwe jas aan. De ene broekspijp is opgerold tot bovenaan. Daar zit toch geen been in. Als hij dichtbij is hoort Roos dat hij een liedje zingt.

‘Wie heeft een been te leen?’

Ik mis er een.

Ik voel mij zo alleen

Met mijn ene been.’

Het klinkt treurig. Het is net of de man huilt. Zijn stem bibbert. Hij blijft naast Roos staan. Ze schrikt ervan. Ze vindt het griezelig.

‘Zo’, zegt de man. ‘Heb jij een been te leen?’

Roosjes hart klopt in haar keel. Wat een rare vraag! ‘Dat kan toch niet’, zegt ze. ‘Ik kan toch niet zomaar een been afdoen?’

‘Dat zeggen ze allemaal’, zegt de man somber. ‘Niemand wil z’n been kwijt.’

Roos bijt op haar lip. Wat moest ze zeggen?

‘Zo gaat het toch ook’, zegt ze, ‘met die krukken.’

‘Zo, vind je dat,’ zegt de man. ‘Nou, van mij kun je ze cadeau krijgen.’

‘Nee, nee,’ zegt Roos haastig. ‘Ik hoef geen krukken. Ik kan goed lopen, kijk maar.’

Ze springt op en doet een paar passen.

‘Ik weet het, ik weet het’, zegt de man. ‘Wat een narigheid.’ Hij schudt verdrietig zijn hoofd.

Roos kijkt naar haar gezonde beentjes. Ze wil die meneer graag vrolijk maken. Maar hoe?

‘Ik heb vroeger een pop gehad met een been,’ zegt ze. ‘Maar die heb ik weggegooid.’

‘Zo gaat het,’ zegt de man. ‘Gooi maar weg die troep.’

Nee, dat heeft niet geholpen. Hij kijkt nog droeviger dan daarstraks.

‘Was ik maar dood,’ zegt hij. ‘Ik vind er niks aan. Niemand heeft medelijden. Dat leren ze de kinderen op school, dat je geen medelijden mag hebben. Daarom heeft niemand meer medelijden.’

‘Ik wel hoor,’ zegt Roos. De tranen staan in haar ogen.

‘Zo,’ zegt de man. ‘Jij dus wel.’

Ja, knikt Roos. De tranen biggelen over haar wangen.

‘Huil je meisje? Dat is mooi,’ zegt de man. Zijn stem klinkt anders. ‘Huil jij maar eens om een ongelukkige. Dat is goed. Als ik straks thuiskom zal ik eraan denken.’