

Presentatie Openingscongres Week Chronisch zieken

Groningen UMC, 4 november 2005

Margo Trappenburg

Voor u, over u, maar zonder u. Dat was het motto van de traditionele gezondheidszorg als het ging om de omgang met patiënten. De dokter van vroeger wist wat goed was voor zijn patiënten. Hij ging over de pillen of het drankje dat zij moesten slikken. Hij legde uit aan welk dieet zij zich moesten houden om beter te worden. Hij zocht een vakbroeder-specialist voor die patiënten waar hij zelf geen raad mee wist.

Ziekenhuiszalen werden bestuurd door strenge hoofdzusters die bepaalden wat en wanneer patiënten moesten eten, hoe laat zij konden opstaan en wanneer het licht uitging voor de nacht.

Dokters met onderzoeksaspiraties zochten een mooi onderwerp uit waarop zij wilden promoveren en bepaalden zelf waarnaar zij onderzoek gingen doen. Vaak in overleg met hun beoogde promotoren, soms in overleg met andere dokters, vaak in overleg met de farmaceutische industrie, maar zelden of nooit in overleg met de patiënten die uiteindelijk van dat nieuwe onderzoek zouden moeten profiteren.

Sinds begin jaren 90 proberen artsen de geneeskunde meer 'evidence based' te maken. Daartoe worden richtlijnen, standaarden en protocollen geformuleerd: Wat te doen bij middenoorontsteking, lage rugklachten, menstratiestoornissen, onbestemde buikpijn, of beginnende dementie. Patiënten, zo was het idee, zouden op deze manier allemaal profiteren van de nieuwste inzichten in de geneeskunde, zij zouden niet langer afhankelijk zijn van hun toevallige huisarts of specialist, die misschien zijn vakkennis onvoldoende had bijgehouden.

In de werkgroepen waarin medische richtlijnen, standaarden en protocollen werden opgesteld zaten begin jaren 90 allerlei soorten deskundigen, behalve ervaringsdeskundigen.

Wat er wel en niet in het ziekenfondspakket zat aan medische zorg werd vastgesteld door de politiek, doorgaans in een ingewikkeld, coalitiepolitiek onderhandelingstraject waar ook al weinig inspraak bij kwam kijken.

Voor u, over u, maar zonder u.

Hoe anders is het leven nu! Moderne artsen zijn in principe geschoold in vraagsturing en "shared decision making". Zij laten hun patiënten zien wat er mogelijk is en betrekken hen bij de keuzes over hun behandeling. Als het nieuwe zorgstelsel wordt ingevoerd zal de huisarts vermoedelijk na verloop van tijd niet zomaar patiënten kunnen doorverwijzen naar een specialist. Hij zal bij zijn patiënt moeten informeren wat die voor specialistische zorg heeft gekozen in zijn zorgverzekeringspakket en hij zal zijn doorverwijsbeleid daarop aan moeten passen.

De patiënten van de autoritaire hoofdzuster hebben anno 2005 zitting in een cliëntenraad en in die hoedanigheid beslissen zij mee over de grondslag van de instelling, de samenstelling van de Raad van Toezicht, voorgenomen fusies en reorganisaties en over de kwaliteit van het dagelijks leven in de instelling.

Een beetje medische beroepsgroep experimenteert vandaag de dag met patiëntenparticipatie bij de opstelling van richtlijnen. Patiënten worden uitgenodigd om zitting te nemen in de werkgroep die de richtlijn voorbereiden, patiënten worden uitgenodigd voor een speciale focusgroep bijeenkomst over de richtlijn, of de ontwerp-richtlijn wordt ter toetsing toegestuurd aan een relevante patiëntenorganisatie.

Medisch-wetenschappelijk onderzoek geschiedt tegenwoordig vraaggestuurd, in samenspraak met patiënten. Patiënten wordt gevraagd om onderzoeksvorstellen te beoordelen, vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties hebben zitting in klankbordgroepen die lopend onderzoek begeleiden, sommige onderzoekers stellen patiënten zelfs aan als ervaringsdeskundige collega-onderzoekers.

En ook bij zorgverzekeraars wordt nagedacht over de wijze waarop patiënten zouden moeten worden betrokken bij de vorm en inhoud van de verzekerde pakketten.

Met u, door u en niets meer zonder u, dat lijkt het motto van de 21^{ste} eeuwse zorg te worden.

Patiënten hebben tal van gewichtige taken toebedeeld gekregen in de moderne gezondheidszorg en allerwegen leeft ook het inzicht dat hun participatie geen wassen neus mag blijven. Zomaar een beetje erbij zitten en ja knikken op alles wat door medici en andere professionals wordt voorgesteld is natuurlijk niet de bedoeling.

En dus moeten patiënten op cursus.

Naar een empowerment training om te leren omgaan met hun dokter en met de nieuwe belangrijke rol die zij hebben bij de behandeling van hun eigen ziekte.

Naar een scholingsdag van de koepelorganisatie voor cliëntenraden om te leren hoe zij de enorme, ingewikkelde dossiers die een cliëntenraad krijgt toegestuurd door de raad van bestuur van de instelling, moeten bespreken en verwerken.

Naar een discussiemiddag georganiseerd door ZonMW om te leren hoe zij meer kunnen halen uit hun rol bij het entameren en begeleiden van wetenschappelijk onderzoek.

Naar een expertmeeting van het college voor zorgverzekeraars om mee te denken over patiëntenparticipatie in de besluitvorming over verzekeringspakketten.

De patiënt moet worden 'empowered', geëmancipeerd, opgevoed en bijgeschoold om zijn actieve rol als tegenspeler van het medische establishment of medespeler in de zorgsector te kunnen vervullen.

Is dit nu een fantastisch succes voor de patiëntenbeweging?

Ik weet het niet. Ik heb de laatste tijd heel veel gelezen over het leven van gehandicapten, chronisch zieken en kankerpatiënten en als er een ding is dat uit al

die verhalen – hoe verschillend ze ook zijn - naar boven komt, dan is dat het feit dat een ziekte of handicap ongelooflijk veel tijd opeist.

Ik las over de levens van nierpatiënten die moeten kiezen tussen wekelijks enkele ochtenden dialyseren in het ziekenhuis, dagelijks vier tot vijf keer per dag, telkens 30 à 40 minuten, of elke nacht spoelen gedurende acht tot tien uur via een katheter.

Ik las over de intense vermoeidheid die komt kijken bij tal van handicaps en chronische ziekten, een vermoeidheid die tijd vreet en die patiënten dwingt om hun energie heel goed te verdelen over dingen die voor hen belangrijk zijn, hun partner, hun gezin, hun vrienden, hun werk, hobbies en sport.

Ik las over mensen met een handicap die geholpen moeten worden met allerlei dagelijkse bezigheden, die rolstoelvervoer moeten regelen als zij een afspraak hebben in een andere stad, die moeten worden geholpen met huishoudelijke klusjes omdat zij niet in staat zijn zelf bedden op te maken of kasten uit te soppen.

Ik las over hoe het is als je achttien bent, smoorverliefd en spastisch. Hoe je dan, net als iedere vrouw die jong en smoorverliefd is, eigenlijk vijftientig verschillende jurken, broeken en truitjes zou willen proberen, maar dat je daar niet in slaagt, omdat je daar eigenlijk bij geholpen zou moeten worden.¹

Ik las over de hoeveelheid tijd die mensen met een chronische ziekte of beperking kwijt zijn aan het wegnemen van vooroordelen bij hun gezonde medeburgers.

Ik las over ouders van chronisch zieke en gehandicapte kinderen, die in een permanente staat van uitputting verkeren, omdat zij tobben over hun kind, omdat zij hun kind wekelijks, maandelijks of op onregelmatige tijden naar het ziekenhuis moeten brengen, omdat zij op zoek moeten naar aangepast onderwijs, een toegankelijke sportclub, of een uitvoerbare hobby. Ik leerde hoe deze ouders zich blijven afvragen hoe zij de zorg voor hun zieke of gehandicapte kind in hemelsnaam kunnen combineren met een baan of met de zorg voor hun andere kinderen.

Ik las over dementerende ouderen die de weg kwijt raken in hun eigen hoofd en die wanhopig op zoek zijn naar houvast en zekerheid in de psychogeriatrische inrichting waar zij op enig ogenblik terecht gekomen zijn.

Ik las over hun kinderen die proberen om hun dementerende ouders te blijven bezoeken naast hun werk, naast de zorg voor hun eigen kinderen, naast hun huishouden en ondanks het verdriet dat zij voelen, telkens als zij hun vader of moeder zien in deze toestand.

Ik las over kankerpatiënten die niet meer beter kunnen worden en die de tijd die hen nog gegeven is vooral zinvol willen doorbrengen met werk waar zij van houden of met hun dierbaren.

¹ Een voorbeeld ontleend aan Yvette den Brok, *Validisme en gender*.

Ik las over kankerpatiënten die wel genezen werden verklaard, maar die voortaan toch anders aankeken tegen hun eigen leven en die nu beseften wat in hun leven het allerbelangrijkste was.

Ik las en ik las en eigenlijk dacht ik op geen enkel moment: deze patiënt zou eens in cliëntenraad moeten gaan zitten van de psychogeriatrische inrichting! Deze patiënt zouden ze nou eens moeten vragen om onderzoeksvoorstellen te becommentariëren uit patiëntenperspectief. Deze ouders zouden ze eens moeten laten meedenken over de samenstelling van het zorgverzekeringspakket. Deze patiënt zou eerst een training moeten volgen, maar daarna zou hij vast wel kunnen functioneren in een onderzoeksklankbordgroep. Aan deze patiënt zouden ze een goeie hebben in een focusgroep voor ervaringsdeskundigen met die aandoening.

Over het algemeen werd ik vervuld van medelijden, respect en bewondering, omdat mensen erin slaagden ondanks hun ziekte, ondanks de vermoeidheid, ondanks alle geregeld, toch een opleiding af te ronden, hun kinderen te verzorgen, hun werk te doen, een beetje te sporten, en opgewekt te blijven.

De enige patiënten waarbij ik dacht: jij moet eens in een cliëntenraad, expertmeeting, of focusgroep, waren ex-werknemers uit de zorgsector die nu eens naar hun oude werkplek keken vanuit patiëntenperspectief, en over het algemeen waren juist deze mensen zelf ook op dat idee gekomen. Voor hen was de zorg namelijk toch al hun werk. Anders dan gewone patiënten zouden zij zich niet naast hun ziekte, hun opleiding, hun werk en hun gezin ook nog eens moeten bezig houden met de verbetering van de zorg.

Stiekem dacht ik: en deze ervaringsdeskundigen met zorgsector achtergrond zouden dan ook – voor zover nodig – hun collega's in de zorgsector kunnen gaan trainen in communicatieve vaardigheden, of hun ziekenhuisdirecteur kunnen wijzen op logistieke gekkigheden in de ziekenhuisorganisatie. Is dat niet logischer dan al die patiënten op cursus te sturen?

Met u, door u en nooit meer zonder u. Democratie in de gezondheidszorg. Het is een prachtig ideaal, we moeten het zeker niet de deur uit doen, maar laten we niet pavlov-achtig overal en altijd inspraak en medezeggenschap voor patiënten bepleiten. Democratie kost een heleboel tijd en tijd is voor mensen met een chronische ziekte of beperking schaars en kostbaar.