

### Thema: "De Goede Patiënt"

- **De praktiserend patiënt. 'Zelfmanagement' vervangt 'zorg'**  
Pieter Vos
  - **De goede patiënt: voor wie?**  
Coleta Platenkamp
  - **Het pilotenmodel: regie op eigen niveau**  
Jeroen Doorenbos
- **De moderne patiënt: exoot, proto-professional, consument of betweter?**  
Jeannette Pols
  - **Meritocratie in de zorg**  
Margo Trappenburg
- **Consument of burger? Spanningen in het ethos over de goede patiënt**  
Tineke Abma en Karen Schipper
- **Andere maatschappelijke verhoudingen, andere verwachtingen van zorg**  
Bauke Koekkoek
  - **De Goede Patiënt in ziekenhuisdrama**  
Heidi de Mare
  - **Infotainment over goede omgang met gezondheid**  
Mare Knibbe en Hidde Kleijer
- **De patiënt bestaat niet! Of wel? Een pleidooi voor een ethiek van de getuigenis**  
Meralda Slager
  - **Personal genome tests: Ethische en maatschappelijke implicaties**  
Eline M. Bunnik

## Inhoudsopgave

### Thema “De Goede Patiënt”

Inleiding <i>Heleen van Luijn en Lieke van der Scheer</i>	3	Nieuwe rubriek: de promovendi-column	32
De praktiserend patiënt. ‘Zelfmanagement’ vervangt ‘zorg’ <i>Pieter Vos</i>	5	Personal genome tests: Ethische en maatschappelijke implicaties <i>Eline M. Bunnik</i>	32
De goede patiënt: voor wie? <i>Coleta Platenkamp</i>	7	Van de redactie	33
Het pilootenmodel: regie op eigen niveau <i>Jeroen Doorenbos</i>	10	Oproep aan promovendi en promotoren in de bio-ethiek	
De moderne patiënt: exoot, proto-professional, consument of betweter? <i>Jeannette Pols</i>	11	Zicht op CEG signalen <i>Alies Struijs</i>	34
Meritocratie in de zorg <i>Margo Trappenburg</i>	15		
Consument of burger? Spanningen in het ethos over de goede patiënt <i>Tineke Abma en Karen Schipper</i>	17		
Andere maatschappelijke verhoudingen, andere verwachtingen van zorg <i>Bauke Koekkoek</i>	20		
De Goede Patiënt in ziekenhuisdrama <i>Heidi de Mare</i>	22		
Infotainment over goede omgang met gezondheid <i>Mare Knibbe en Hidde Kleijer</i>	27		
De patiënt bestaat niet! Of wel? Een pleidooi voor een ethiek van de getuigenis <i>Meralda Slager</i>	29		

## Thema “De Goede Patiënt”

### Inleiding

Op het jaarsymposium van de NVBe op 19 januari 2011 spraken Jeroen Doorenbos, Jeannette Pols, Margo Trapenburg en Pieter Vos over De Goede Patiënt. Daarmee gingen ze in op de vraag welke eisen tegenwoordig aan patiënten worden gesteld door artsen, verzekeraars, overheid en patiëntenorganisaties. Wat mogen patiënten wel en niet, wat moeten ze wel en niet?

In 2007 publiceerde de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) een rapport over goed patiëntschap. Het is een term waar we nog aan moeten wennen, want al bestaat het concept ‘goed patiëntschap’ al minstens sinds 1996 – gezondheidsjurist Frans van Wijmen introduceerde het toen in zijn oratie - het heeft het nog niet tot opname in de Dikke van Dale geschopt en ook Wikipedia kent het niet. Van Wijmen gebruikte het als spiegelbegrip van ‘goed hulpverlenerschap’, maar wijst ook op een substantieel verschil tussen een hulpverlener en een patiënt:

“Omdat patiënt zijn nimmer een kwestie is van vrije keuze (...) kan het ‘goed patiëntschap’ geen concept zijn, zoals goed hulpverlenerschap en het goed verzekerschap dat zijn. Patiënt zijn is niet een professie of een bezigheid waar je beter van wordt. (...)” (van Wijmen, 1996, *Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg*, p. 57)

Van Wijmen is van mening dat een *goed* hulpverlener een patiënt in de gelegenheid stelt *goed* patiënt te zijn. Niettemin mag men ook bepaalde verwachtingen koesteren ten opzichte van patiënten: dat ze verantwoordelijkheid nemen voor hun gedrag, welbewust keuzen maken, informatie verstrekken aan hulpverleners en aan de behandeling meewerken. (van Wijmen, *De kwetsbare patiënt*, *Medisch Contact*, 12 mei 2006)

Het RVZ-rapport van ruim tien jaar na de introductie van de term klinkt wat strenger. De eisen zijn meer gespecificeerd en uitgebreid. De patiënt moet algemeen geldende omgangsvormen in acht nemen en zorgverleners met respect tegemoet treden - dat wil zeggen zich niet agressief gedragen, geen onredelijke eisen stellen en op tijd op afspraken verschijnen. Patiënten moeten zakelijke verplichtingen nakomen: zich verzekeren tegen ziektekosten, de premie en eventuele eigen bijdragen op tijd betalen. Ze moeten meewerken aan de behandeling: de zorgverlener zo goed mogelijk informeren, meedenken en meebeslissen over de behandeling, instructies en adviezen opvolgen en leefregels in acht nemen. (RVZ, 2007, *Goed patiëntschap. Meer verantwoordelijkheid voor de patiënt*. Den Haag)

Is dit een teken dat er een nieuwe moraal voor patiën-

ten aan het ontstaan is, zoals het bestuur van de NVBe dacht waar te nemen? Wellicht beter passend bij deze tijd? Niet alleen meewerken met de behandeling, fatsoenlijk met hulpverleners omgaan, lijken deel uit te maken van deze moraal. Sommigen zeggen ook: gezond leven, bewust voor het juiste ziekenhuis kiezen, meedoen met wetenschappelijk onderzoek, meehelpen met veiligheid en kwaliteitsverbetering. Moeten we blij zijn met die nieuwe eisen en verwachtingen of is het juist een zorgelijke ontwikkeling? We legden de vraag voor aan auteurs van diverse plimage die er ieder vanuit hun eigen invalshoek op reageren: beeldwetenschapper, filosoof, patiënt, secretaris van de RVZ en ZonMw, sociaal wetenschappers en trainer bij een patiëntenvereniging.

We beginnen dit extra dikke themanummer met een bijdrage van Pieter Vos, algemeen secretaris Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Hij belicht het fenomeen van de praktiserend patiënt. De toekomstige praktiserend patiënt heeft een sturende rol, neemt het heft in handen en wordt ‘probleemeigenaar’: het is zijn ziekte, maar ook zijn gezondheid, zijn gedrag. Vos wijst erop dat deze patiënt, de radicale variant van de zichzelf managende patiënt, nieuwe ethische en juridische dilemma’s oproept door de andere relatie met de zorgprofessional. De professionele autonomie en verantwoordelijkheid van de zorgverlener komen hierdoor radicaal ter discussie te staan.

De volgende bijdrage is van Coleta Platenkamp. Opgeleid als medisch socioloog en al jaren chronisch ziek, is zij als geen ander in staat om beeldend te vertellen over wat die nieuwe eisen voor het leven van patiënten betekenen. Ze heeft een scherp oog voor het vaak tegenstrijdige appèl dat – bijvoorbeeld in contact met verschillende instanties – op chronisch zieken wordt gedaan. De chronisch zieke patiënt dient zich tegenwoordig volgens overheid en zorgverleners steeds meer te bekwamen in zelfmanagement en *empowerment*. Dit wordt gezien als een voorwaarde voor een goede behandeling. In zijn bijdrage nuanceert Jeroen Doorenbos, trainer bij de Diabetesvereniging Nederland, de veronderstelling dat de patiënt hiertoe in staat is. Hij beschrijft een co-management model dat de mate van zelfmanagement van de patiënt relateert. Belangrijk is te beseffen dat het bij zelfmanagement steeds gaat om twee partijen: patiënten en zorgverleners.

Jeanette Pols, onderzoeker bij de sectie medische ethiek van het AMC, beschrijft enkele patiëntensjablonen. Naast de vraag wie deze patiënten eigenlijk zijn en wat ze weten, gaat zij ook na hoe deze patiënten goede patiënten kunnen zijn. Zij vraagt zich af welke beelden van goed patiëntschap vervat zijn in de

gepresenteerde sjablonen.

Margo Trappenburg, universitair hoofddocent bij de Universiteit Utrecht en hoogleraar aan de Universiteit van Amsterdam, wijst erop dat er steeds meer ongelijkheid ontstaat binnen de zorg. Vroeger werd zorg verdeeld naar medische behoefte, maar dat is volgens haar niet meer zo. In haar artikel beschrijft zij vijf tendensen die wijzen op een toenemende meritocratisering van de zorg. We zien het aan de groeiende nadruk op eigen verantwoordelijkheid van de patiënt, de opmars van de mondige patiënt, democratisering van bovenaf, de afbraak van de solidariteit in de *cure* en de scheiding tussen wonen en zorg in de *care*.

Tineke Abma en Karin Schippers, respectievelijk hoogleraar en onderzoeker bij de afdeling Metamedica en het onderzoeksinstituut EMGO+ van het VUmc, nemen een spanning waar in het goed patiëntschap die teruggaat op de verschillende eisen die aan consument en burger worden gesteld. De oplossing ligt volgens hen in het inblazen van nieuw leven in het ethos van de patiënt als burger.

Bauke Koekkoek, sociaal-psychiatrisch verpleegkundige, promoveerde op een proefschrift over 'moeilijke patiënten'. Hij realiseerde zich dat patiënten die zich niet aan de regels van goed patiëntschap houden, in de psychiatrie niet - zoals wel in andere sectoren van de gezondheidszorg - expliciet als 'moeilijke patiënt' worden beschouwd. Moeilijk gedrag wordt gezien als symptoom van hun ziekte. Dat is ongewenst omdat die visie te eenzijdig focust op eigenschappen van de (individuele) patiënt en daardoor weinig aandacht vraagt voor eigenschappen van de hulpverleners en het sociale systeem van de patiënt.

Heidi de Mare werpt als beeldwetenschapper licht op de verbeelding van de goede patiënt in ziekenhuisdrama.

Met voorbeelden uit tv series als *ER* en *Grey's Anatomy* doet ze het interessante voorstel om ziekenhuisdrama op te vatten als moderne mythologie. Zo gezien kan fictie ons van nut zijn door gevoeligheden te ordenen, verwachtingen te vormen en te helpen met beslissingen.

Ook Mare Knibbe en Hidde Kleijer, respectievelijk onderzoeker en stagiair bij het Expertisecentrum Ethiek in de Zorg van de RuG, keken naar de tv. Zij onderzochten maatschappelijke beelden over goede omgang met ziekte en gezondheid in populaire media. Een van hun interessante bevindingen is dat informatie over lichamelijke aspecten, van bijvoorbeeld overgewicht, meer kracht en diepgang krijgt als ook minder mooie en gedisciplineerde lichamen in beeld worden gebracht.

Tot slot: "Dé patiënt bestaat niet", hoorde Meralda Sla-

ger, secretaris voor het programma 'Ethiek en Gezondheid en Patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid' van ZonMw, regelmatig tijdens het programma 'Kiezen in Zorg'. Dat verbaasde haar. Wat betekent het om te zeggen dat de patiënt niet bestaat? In haar artikel vraagt zij zich af vraag hoe de patiënt zichtbaar gemaakt kan worden. Aan de hand van het werk van de Italiaanse filosoof Giorgio Agamben, probeert zij daar enig licht op te werpen.

Als we de bijdragen in dit themanummer overzien, blijkt het niet eenvoudig 'goed patiëntschap' te definiëren. Niet alleen zijn er soorten patiënten met verschillende soorten kennis en blijft de patiënt vaak onzichtbaar, ook is goed patiëntschap sterk afhankelijk van de context. Tegenstrijdige eisen die aan patiënten worden gesteld, eigenschappen en attitudes van hulpverleners, het sociale netwerk van de patiënt, beschikbaarheid van begrijpelijke informatie over de ziekte of aandoening en toenemende meritocratisering, beïnvloeden alle het patiëntschap. Bij het toekomstbeeld van de praktiserend patiënt met zijn sturende rol (het is zijn ziekte, zijn gezondheid, zijn gedrag) aan wie we allerlei nieuwe eisen zouden kunnen stellen, worden de nodige kanttekeningen geplaatst. Ook de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) uitte bij monde van adjunct-directeur Atie Schipaanboord gemengde gevoelens bij het 'goed patiëntschap' uit het RVZ-rapport. Het is goed dat er gekeken wordt naar de relatie tussen de patiënt en de zorgverlener, maar de nadruk zou daarbij moeten liggen op de wijze waarop de patiënt ondersteund kan worden in het nemen van zijn verantwoordelijkheden, aldus Schipaanboord (zie [www.whiplashdebaas.nl/pages/posts/goed-patient-schap-eenzijdigbericht-npcf157.php](http://www.whiplashdebaas.nl/pages/posts/goed-patient-schap-eenzijdigbericht-npcf157.php)). Verder gaat het rapport volgens van Schipaanboord enkel over goedopgeleide, mondige mensen met een redelijk inkomen en gaat men er vanuit dat dé patiënt zou bestaan. De NPCF had liever gezien dat meer aandacht werd geschonken aan de rol die de zorgverlener moet vervullen om goed patiëntschap te bevorderen. Zijn we daarmee weer terug bij de oproep van Frans van Wijmen in 1996?

Patiëntschap in de praktijk, kritiek op en nuancering van goed patiëntschap; met dit brede palet aan standpunten en benaderingen wensen we u veel leesplezier.

*Heleen van Luijn en Lieke van der Scheer*

*Themaredactie*

## Thema “De Goede Patiënt”

# De praktiserend patiënt. ‘Zelfmanagement’ vervangt ‘zorg’

Pieter Vos

**De praktiserend patiënt neemt een deel van de professionele verantwoordelijkheid over. Daarmee gaat hij een stap verder dan zelfmanagement. Deze ontwikkeling introduceert nieuwe ethische dilemma’s.**

### Van goede naar praktiserend patiënt

In 2008 verscheen in *The New York Times* het artikel *Practicing Patients* van Thomas Goetz. Een van die praktiserend patiënten is Todd Small, een Amerikaan met multiple sclerose. Small slikt al 14 jaar 10 milligram baclofen per dag om bepaalde symptomen van zijn ziekte te bestrijden. Het helpt niet echt. Totdat hij de website *PatientsLikeMe* bezoekt. Dat brengt hem in contact met andere MS-patiënten, ervaringsdeskundigen met het medicijn dat hij slikt. Die adviseren hem een hogere dosering te vragen. Het effect is gunstig, de bijwerkingen vallen mee. Small stapt naar zijn neuroloog met dit advies en die verhoogt de dosering tot 40 milligram, na dit 14 jaar te hebben ontraden. En inderdaad, het effect is gunstig. Wij zien hier de praktiserend patiënt, de opvolger van de “goede patiënt”. De praktiserend patiënt als actor en misschien wel als beoefenaar van een nieuw beroep. De praktiserend patiënt staat niet tegenover de zorgprofessional. Hij is een collega. De transitie van zorg naar zelfmanagement is om drie redenen nodig. In de eerste plaats, omdat de zorgvraag verandert. Meer chronisch zieken, meer multimorbiditeit en meer beperkingen, en dat betekent meer vraag naar kwaliteit van leven, naar participatie in de samenleving met een beperking en naar regie over het leven. Meer chroniciteit brengt ook met zich mee dat de relatie tussen gezondheid en gedrag zichtbaarder wordt, waardoor een groter beroep zal worden gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van burgers. In de tweede plaats is de inzet van de patiënt steeds meer een *conditio sine qua non* voor het zorgresultaat. En in de derde plaats neemt het tekort aan professionele zorgarbeid de komende jaren sterk toe.

### De praktiserend patiënt en diens zelfmanagement: geen luxe, maar noodzaak

Er circuleert een aantal definities van zelfmanagement (Rijken, 2009; Van der Meer et al., 2010; Engels en Kistemaker, 2009). In deze definities verwijzen de auteurs onder meer naar het *Chronic Care Model* van Wagner en naar verwante uitdrukkingen als *shared decision making*. In de definities staan centraal het (leren) leven met een beperking, het grip krijgen op de ziekte en het vinden van een balans tussen de beperkingen die de ziekte oplegt en de wensen en verplichtingen van het

dagelijks leven. Men benadrukt het partnerschap van arts en patiënt en propageert motiverende gespreksvoering. In feite zien wij hier vooral de andere zorgprofessional. Nog niet de andere patiënt.

Het fenomeen van de praktiserend patiënt gaat verder. Het impliceert een sturende rol van de patiënt. Zelfmanagement is in die opvatting meer dan het trouw uitvoeren van de therapie-adviezen van de dokter. De praktiserend patiënt neemt het heft in handen en wordt ‘probleemeigenaar’: het is zijn ziekte, maar ook zijn gezondheid, zijn gedrag. Als patiënt practicus heeft hij een zekere autonomie verworven, eigen beslruimte. Hij is bekwaam en bevoegd. De praktiserend patiënt is vooral geïnteresseerd in gezondheid, in 2020 nog meer dan nu, een relatieve grootheid: participeren met een beperking. De idee van de praktiserend patiënt betekent een nieuwe visie op zorg en op gezondheid die een grote belofte inhoudt. Van der Meer et al. (2010) beschrijven de grote gezondheidswinst en het verbeterde zorgresultaat bij astmapatiënten door internetbehandeling. In de geestelijke gezondheidszorg boekt men eveneens goede resultaten hiermee (Walburg, 2010). Frissen inventariseerde voor de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) een groot aantal succesvolle initiatieven op het terrein van Gezondheid 2.0, zoals internetbehandeling en -zorg ook wel wordt genoemd (Frissen, 2010). Ook de ervaringen van gynaecoloog Kremer, cardioloog Van Dijk en neuroloog Bloem met internetzorg en de inzet van sociale media (2.0) voor respectievelijk IVF-, hart- en Parkinson-patiënten zijn hoopvol (Frissen, 2010). In veel van deze voorbeelden zien wij een combinatie van praktiserende patiënten en e Health- en 2.0-initiatieven.

### Onder welke voorwaarden ontstaat de praktiserend patiënt?

Onder welke voorwaarden is het mogelijk om de praktiserend patiënt tot leven te wekken? In de eerste plaats zullen wij moeten gaan sturen op gezondheid. Als de geïnformeerde, gemotiveerde en competente patiënt garant staat voor een beter resultaat, dan is sturen op resultaat een effectieve prikkel voor dit type patiënt. Bij gemotiveerde patiënten realiseren behandelaars betere resultaten in termen van levensverwachting, pijnklachten, angst en depressie, recidive, medische missers,

kwaliteit van leven, arbeidsverzuim, huisartsbezoek, therapietrouw, opname in zieken- of verpleeghuis, en ligduur (Van Rijen en Ottens, 2010).

Wat ook helpt is 'nudging', het stimuleren van de gezonde keuze. Nudging is 'keuzearchitectuur', is het ontwerpen van gezondheid- en zorgsituaties die mensen helpen de juiste keuzes te maken, dat wil zeggen te kiezen voor gezond gedrag (WRR, 2010). Hier is een wereld te winnen, zeker bij het propageren van het rolmodel van de praktiserend patiënt bij mensen met een gezondheidsachterstand. Maar dat vereist wel een andere zorgprofessional: een die zich opstelt als situatie-gevoelige coach, die op maat zelfmanagement kan bevorderen.

In de derde plaats helpt het internet. Centraal staat hier het Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD). Het PGD is het individuele archief van de patiënt waarin al zijn data zijn opgeslagen, maar ook zorgstandaarden en zorgovereenkomsten en afspraken. Het is onmisbaar voor de praktiserend patiënt en diens zelfmanagement. En inmiddels weten wij ook dat veel patiënten goed overweg kunnen met een PGD. Het is met het PGD als met internetbankieren: na een trage start, verspreidt het zich snel. De combinatie PGD en e-health, sociale media en domotica is in het bijzonder erg succesvol. Er is overtuigend bewijs dat zelfmanagement – en dan vooral de variant van de praktiserend patiënt – tot aanzienlijke winst leidt: gezondheidswinst, zorgresultaat en besparingen (kosten en arbeid). Toch is nog lang niet aan de vier zojuist genoemde voorwaarden voldaan. Wij sturen nog allerminst op gezondheid en resultaat. De zorgsector kent nog geen keuzearchitectuur. Het PGD is nog lang geen *common practice*, zeker niet als sturend medium in de spreekkamer, e Health en 2.0 zorg vervangen nog niet de *face to face* zorg in de instelling, en de inloopfunctie is in Nederland uitzondering. De conclusie moet zijn dat het sein voor zelfmanagement nog niet op groen staat. Er zijn te weinig prikkels voor zorgaanbieders en zorgverzekeraars om de praktiserend patiënt te bevorderen. Dat deze patiënt er komt, is een kwestie van tijd. De voordelen zijn evident.

### De praktijk: dilemma's

De entree van de praktiserend patiënt, dat wil dus zeggen de radicale variant van zelfmanagement, plaatst ons voor nieuwe ethische en juridische dilemma's. Deze zijn het gevolg van een veranderende relatie tussen zorgprofessional en patiënt. De praktiserend arts bevindt zich tegenover de praktiserend patiënt. En deze patiënt beschikt over een machtig wapen: de combinatie van internet en PGD. Dat stelt hem in staat, niet alleen om zelfstandig beslissingen te nemen bijvoorbeeld met het oog op zijn leefstijl, maar ook om beslissingen van de dokter te amenderen. Medische beslis-

kunde komt zo in een ander daglicht te staan. In feite corrigeert het PGD niet alleen het gedrag van de patiënt, maar ook dat van de dokter: het bevordert gezond gedrag en therapietrouw, maar ook de trouw aan de professionele standaard (*compliance*). De casus Small die Goetz beschreef in de New York Times – in het begin van dit artikel genoemd – is van het laatste een voorbeeld, al verliep die niet via een PGD, maar via PatiëntsLikeMe.com. Beide, dossier en website, zijn geladen met de internationale zorgstandaard, maar ook met de ziektespecifieke ervaringen van vele patiënten. Het optreden van de praktiserend patiënt zou wel eens de beslissende factor kunnen zijn in de poging de trouw aan de professionele standaard (*compliance*) van artsen te vergroten. Hoe dan ook, het gesprek in de spreekkamer zal er anders door worden.

Dat roept dilemma's op. Hoe moet de arts reageren op deze invloed van het PGD? En hoe is het gesteld met de keerzijde: het gezondheidsgedrag van de patiënt? Is dat adequaat en zo niet, moet de arts dit aan de orde stellen? Maar is de praktiserend patiënt niet juist zelf verantwoordelijk voor zijn leefstijl? Is hij niet autonoom? En is het gesprek in de spreekkamer nog wel een 'zorgrelatie'? Of een gesprek tussen twee mensen? Of communiceren twee softwaresystemen met elkaar?

De praktiserend patiënt stelt de professionele autonomie en verantwoordelijkheid ter discussie. Die autonomie was al langer twijfelachtig, maar is door de opkomst van de praktiserend patiënt per definitie niet meer houdbaar. Maar ook de professionele verantwoordelijkheid komt in een ander daglicht te staan. En dat plaatst ons voor dilemma's: op het terrein van de Wet geneeskundige behandelovereenkomst (Wgbo), het tuchtrecht, de medische ethiek en de kwaliteitsborging. Wie is waarvoor verantwoordelijk en aanspreekbaar? Is dit nog *shared decision making*? Moeten wij niet fundamenteel anders gaan aankijken tegen rechten van patiënten? En wie is straks bekwaam en bevoegd in de zin van de Wet Beroepen in de gezondheidszorg (Big)? Zien wij hier niet in feite een vorm van taakherstelling, maar dan van professional naar patiënt? Wij zien de eerste tekenen van deze nieuwe dilemma's. Terminale kankerpatiënten eisen het nieuwe medicijn dat op het internet wordt aangeprezen, maar dat nog niet is toegelaten. Past dit in onze pakketfilosofie? Burgers weigeren mee te doen aan een vaccinatieprogramma. Kunnen wij hen aanspreken op de gevolgen? Patiënten kunnen er weloverwogen voor kiezen een medisch onderzoek niet te ondergaan, hoewel dat een verplicht nummer is voor de arts. Zij "kunnen" misschien wel, maar zij "willen" niet.

Wat te doen als er na een jaar complicaties optreden?

Wie is dan aansprakelijk? Ziekenhuizen zien zich in de praktijk voor deze vragen gesteld. Zij zullen naar bevind van zaken nieuwe ethische kaders moeten ontwerpen. De gevolgen van het optreden van de praktiserend patiënt kunnen groot zijn. Het wordt tijd deze gevolgen – en de dilemma's die ermee samenhangen – zorgvuldig te bestuderen. Ik sluit niet uit dat deze gevolgen van grote betekenis zijn voor onze ethische, juridische en professionele kaders. De praktiserend patiënt dwingt ons na te denken over de grondslagen van die kaders en over het begrip zorg zelf. Want dat begrip past eigenlijk niet op het soort zelfmanagement dat de praktiserend patiënt beoefent.

### Literatuur

Engels, J. en W. Kistemaker (2009) Nieuwe aanpak chronische zorg vraagt coachende rol arts. *Medisch Contact*, 50, pp. 2094-2097.

Frissen, V. (2010) *Health 2.0*. Den Haag, RVZ.  
 Rijen, O. van en L. Ottes (2010) Patiënt beheert eigen gegevens. *Medisch Contact*, 44, pp. 2328-2330.  
 Rijken, M. (2009) Een stevig fundament voor zelfmanagement. *Health Management Forum*, 15, pp. 6-8.  
 Van der Meer, V., M. J. Bakker, W. B. van den Hout, K. F. Rabe, P. J. Sterk, J. Kievit, W. J. J. Assendelft en J. K. Sont (2010), Zelfmanagement van astma via internet: een gerandomiseerde studie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 154: 403-409.  
 Walburg, J. (2010) blog over zelfmanagement, <http://www.skipr.nl/blogs/id570-zelfmanagement-als-verkapte-bezuiniging.html>, 28 oktober 2010.  
 WRR (2009), *De menselijke beslisser*. Amsterdam, WRR/Amsterdam University Press.

*drs. Pieter Vos is algemeen secretaris van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.*

## Thema “De Goede Patiënt”

### De goede patiënt: voor wie?

*Coleta Platenkamp*

**Het klinkt als een vorm van goed burgerschap voor patiënten om er naar te streven een goede patiënt te zijn. De patiënt heeft in de afgelopen decennia allerlei rechten gekregen. Zij krijgt zoveel mogelijk op maat gesneden, vraaggerichte zorg. Kunnen we dan ook niet eisen stellen aan patiënten?**

Vanuit de kant van de patiënt bezien valt de patiëntvriendelijkheid echter vaak tegen. Zij<sup>1</sup> wordt geconfronteerd met een systeem dat is gebaseerd op begrippen en adviezen uit de hoofden van gezonde mensen, die vaak niet op de wereld van de zieke mens blijken te passen.<sup>2</sup> Zoals bij Eric, een meervoudig complex gehandicapte jongen, het geval was. Hij moest verhuizen naar nieuwbouw, omdat de oudbouw niet meer voldeed aan nieuwe richtlijnen, en zou in een gebouw komen waarin niet meer alles gelijkvloers was. Zijn vader merkte op :

“Dat is voor mij onbegrijpelijk, omdat de cliënten die op Kwadijkerpark blijven wonen, voor het merendeel meervoudig complex gehandicapt zijn en in een rolstoel zitten. (...) Een aspect waar men geheel aan voorbij gaat, is het gemak waarmee men nu de tuindeuren openzet om cliënten even met de rolstoel in de tuin te kunnen zetten. Nu moeten bewoners één voor één met de lift naar de begane grond gebracht worden. Dit soort zaken worden veelal bedacht van achter het bureau in plaats van te kijken naar de praktijk.”<sup>3</sup>

### Hard werken

Ziek zijn betekende nog niet zo lang geleden dat je was vrijgesteld van maatschappelijke verplichtingen.<sup>4</sup> Zieken mochten verzuimen van hun werk en hoefden niet mee te doen aan sociale evenementen die zij niet aankonden. Ziek zijn was misschien niet leuk, maar je kon wel tot rust komen. Dat is tegenwoordig anders. Men verwacht van zieken dat zij uitgaan van wat zij nog wél kunnen en dus zoveel mogelijk blijven werken en normale taken blijven uitoefenen. Naast de normale verplichtingen van gezonde burgers krijgen zieken er nog een aantal taken bij: de taken van het goede patiëntschap. Daardoor voelen patiënten zich vaak opgejaagd. Ziek zijn is tegenwoordig vaak (te) hard werken. Veel chronisch zieken worden wanhopig van alles wat schijnt te horen bij goed patiëntschap. Marja Morskieft, een vrouw met MS, schreef in 2005 een column over de ‘Do’s en de Don’ts van ziekenland’ omdat er zoveel op patiënten afkomt: “Je wordt ineens van een normale, doorsnee burger een mens die allerlei nieuwe verplichtingen heeft en aan allerlei regels moet voldoen.”<sup>4</sup>

Ze licht toe hoe je dan afhankelijk wordt van diverse hulpverleners en zorgbureaucraten, zoals zorgverzekeraars, het UWV, het verpleeghuis, de apotheek.

“Er zijn veel gedragsregels die niet in brochures te vinden zijn. Die word je geacht op de schade- en schandemanier te ontdekken. En oh wee als je die regels breekt! Je laadt de verdenking op je een profiteur en uitvreter te zijn, uit te zijn op ziekte winst. Je dramatiseert, simuleert, bent een veeleisende patiënt, een levensgenieter waar je zou moeten lijden, een ondankbare cliënt, een mateloze zorggebruiker, een zorgwekkende zorgmijder.”<sup>4</sup>

### Moeten

Als een patiënt andere hulp aangeboden krijgt dan zij wil hebben, is zij dan een slechte patiënt? Er zijn nieuwe ‘moetens’ ontstaan in onze samenleving en patiënten moeten zich verdedigen als ze er niet aan meedoen. Een voorbeeld: volgens maatstaven die in de Nederlandse samenleving momenteel gangbaar zijn moeten we bewegen. Twee jaar geleden startte de week van de chronisch zieken met een congres getiteld ‘Bewegen moet’. De helft van de zaal bewoog toen. Dat waren de fysiotherapeuten en aanverwanten. De rolstoelers bleven vrij stabiel staan. Buiten werden fietsen gedemonstreerd; aanschaf (met subsidie) was mogelijk, moest je wel even doen. We konden Nordic wandelen en nog veel meer. Gelukkig was Yolanda Dreesse, lid van het forum dat voor dit congres was samengesteld, van de tegenpartij. Zij wilde wel bewegen, zei ze, maar dan zonder de hete adem in haar nek van het moeten. Ik kon haar wel omarmen.

Die hele week stond in het kader van initiatieven om te bewegen. Er waren chronische bodybuilders uitgenodigd die het verkooppraatje ondersteunde door als voorbeeld te fungeren. Elk fitnesscentrum was open, vele formulieren werden ingevuld om straks maar verbeteringen te kunnen meten. En via de wijkactievelingen kregen we uitnodigingen om, georganiseerd gezellig, voor € 2,50 - dus goedkoop - iedere week op maandagochtend - een tijd waarop weinig fitnessers aanwezig zijn- te komen bewegen. Omdat ‘we’ daar zoveel beter vandaan zouden komen en de begeleidster er voor iedereen een manier verzong om te bewegen. Chronisch ziek en bejaard Nederland bewoog van erwtensoeppwandeling tot bingofitness. En de therapeuten legden de chronisch zieken *en groupe* uit hoe we moesten bewegen, waar en wanneer en hoe we dat moesten inpassen binnen onze dagelijkse bezigheden. Probleem is dat niet iedereen houdt van zo’n georganiseerd groepsverband van lotgenoten, laat staan op zo’n manier bewegen. Dat wil niet zeggen dat er niet bewogen wordt. Maar op eigen manier en in eigen tempo.

Op het moment dat we het anders aanpakken zijn we voor velen misschien geen goede patiënt. Maar voor onszelf wél. Binnen categorieën patiënten is diversiteit en bestaan alternatieve mogelijkheden waaruit ook gekozen kan worden. En het is niet één referentiekader van patiënten tegenover een ander referentiekader van hulpverleners, maar er zijn verschillende referentiekaders bij diverse meespelende partijen binnen de gezondheidszorg. Het gezondheidszorgsysteem kent zo meerdere gezichten, is niet transparant, kent diverse professionals en patiënten en allerlei schakels en functies. Er zijn verschillende zaken belangrijk en er worden verschillende eisen gesteld.

### Goede patiënt bij verschillende hulpverleners

Zo bezien is het niet zo duidelijk wat een goede patiënt moet doen en laten. Goede patiënt voor wie? Vanuit wiens perspectief? Goed patiëntschap wordt ook verschillend inhoud gegeven in verschillende spreekkamers. Het maakt uit of je bij de huisarts bent of bij de controlerend arts, de verzekeringsarts, de Arboarts of bij de therapeut. En het is weer iets anders voor je eventuele werkgever of, als je thuis bent, in je privé omgeving.

Patiënten hebben te maken met verschillende hulpverleners die verschillende accenten leggen en soms verschillende dingen beweren. Die niet altijd alle soorten kennis bezitten die chronisch zieken gedurende hun carrière als patiënt hebben opgebouwd en die ze graag erkend zien. Ondergaat een goede patiënt alle behandelingen die artsen voorstellen of brengt ze dan juist als proto-professional mondig de kennis te berde? Of zet ze daarmee de vertrouwensrelatie op het spel? Of mag een patiënt ervan uitgaan dat een arts tegenwoordig als moderne professional meedenkt over haar goede leven? Volgens het RVZ-rapport *Goed patiëntschap. Meer verantwoordelijkheid voor de patiënt*. (2007) moeten goede patiënten hulpverleners vertrouwen en fatsoenlijk met hen omgaan. Zij moeten meewerken aan behandelingen die ze moeten ondergaan en adviezen opvolgen. Daarbij moeten ze mondige patiënten zijn, meedenken en weten waar de beste behandelingen te halen zijn, zo nodig meedoen aan wetenschappelijk onderzoek en zich inzetten om de kwaliteit en veiligheid van de gezondheidszorg te verbeteren.

### Mondigheid, referentiekaders en de goede patiënt

Patiënten worden geacht mondig te zijn. Maar een patiënt is soms wél en, in een andere situatie, niet mondig:

“Ik ben hoog opgeleid, schrijf en lees al 15 jaar over gezondheidszorg, heb vier directe familieleden plus één echtgenoot die in de sector werken en daar



vaak met mij over spreken. Toch was ik gedurende deze tien minuten die mijzelf en mijn gezondheid betroffen, zo mondig als een driejarige dreumes.”<sup>5</sup>

Karin Spaink licht toe dat de keuzes die artsen aan hun patiënten voorleggen zich vaak uitsluitend tot *medische* opties bepalen en niet ingaan op voordelen van afzien van behandeling voor het alledaagse leven van de patiënt: “(...) De hele discussie gaat dan over de voors en tegens van behandeling A versus behandeling B.” Ze legt uit waarom zij en nogal wat andere vrouwen geen hormoontherapie willen na hun borstkanker en wat er moet gebeuren om een weloverwogen keuze te kunnen maken. Een technisch optimale behandeling hoeft nog niet de ideale behandeling te zijn voor de patiënte in haar dagelijkse leven:

“Sommigen krijgen ernstige stemmingswisselingen door zulke medicijnen, en houden het zodoende gewoonweg niet vol. Anderen vinden de verhoopte effecten van de behandeling – te weten: een iets lager statistisch risico op terugkeer van de kanker – te klein, afgezet tegen de nadelen van elke dag pillen slikken. Nog weer anderen zijn alle behandelingen simpelweg zat. Opmerkelijk is dat bijna iedereen die een behandeling weigerde – hoe diep ze ook hebben nagedacht voordat ze tot dat besluit kwamen – dat met enige schroom en aarzeling tegen hun behandelend arts zei.(...) die mededeling doen viel ze moeilijk. Ik moest zelf ook even diep ademen voordat ik mijn besluit vertelde. Tegen het advies van een arts in gaan, is kennelijk nogal wat.”<sup>6</sup>

Op een gesprek met een arts kun je je beter goed voorbereiden. In 2008 werd zelfs een *Ziekenhuissurvivalgids* geschreven met voorbeelden en uitleg over hoe de patiënt zich het beste kan voorbereiden op het gesprek met de arts:

“Een van mijn artsen was erg druk. Hij had zo zijn technieken om mijn bezoeken kort te houden. Als ik op zijn eerste vraag hoe het met me ging, ‘goed’ antwoordde, zag je hem denken: een mooie kans dus om tijd in te lopen. Als ik nog wat wilde toevoegen stond hij op en zei hard: ‘Goed we gaan luisteren’.(...)”<sup>7</sup>

Hieronder zit een breder probleem, namelijk een verschil in referentiekader van arts en patiënt: zij leeft elke dag met haar ziekte, heeft te maken met meerdere instanties en bedenkt wat de behandeling voor het leven van alledag kan betekenen.

Het goede ziet er voor de patiënte vaak anders uit dan voor de hulpverlener die voor haar zit:

“De situatie bij de keuringsarts schiet me in gedachten. Op haar vraag ‘Hoe gaat het?’ verslikte ik me in een uitbundig ‘Goed!’ Dat lag voor op de lippen omdat mijn leven volgens mijn eigen maatstaven op dat moment goed liep. Maar ik realiseerde me dat zij

vanuit andere maatstaven sprak, vanuit maatschappelijke normen over gezondheid en het vermogen deel te nemen aan het arbeidsproces. En dat vanuit die normen over mijn uitkering werd beslist. ‘Nou ja, niet echt geweldig’, werd toen mijn antwoord. En in die trant converseerden wij nog een tijdje verder. Ik verliet de spreekkamer met een zielig beeld van mezelf.(...) Ziek, afhankelijk en opererend in de maatschappelijk marge stond ik weer op straat.”<sup>8</sup>

Verskil in referentiekaders heeft niet alleen gevolgen voor de manier van communiceren met de arts, het heeft ook gevolgen voor de manier waarop de patiënt tegen zichzelf aankijkt, hoe ze zich voelt en hoe de samenleving naar haar kijkt. Artsen gaan immers over de officiële legitimatie van ziek zijn in onze samenleving. Daar hebben wij ze voor aangesteld.

Het probleem met het verhaal van de goede patiënt lijkt toch te zijn dat die ook een handige meewerkende patiënt is. Patiënt zijn is zelf al lastig en als je de patiënt serieus neemt, zal het nou eenmaal vaak lastig zijn om die in een vakje te ploppen. Geen leuke boodschap voor hulpverleners en beleidsmakers.

## Noten

<sup>1</sup> In dit stuk gebruik ik de zij-vorm.

<sup>2</sup> Nijhof G. (2002) *Ziekenwerk. Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven*. Amsterdam: Aksant, pp. xii-xiv.

<sup>3</sup> Trappenburg M. (2008) *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie*. Amsterdam: University Press.

<sup>4</sup> Morskieft M. (2005) *The Do's And Don'ts Anyone With A Defect Needs To Know*, [http://www.msweb.nl/index.php?content=items&description1=Marja%2527s%2Bcolumns&menu\\_id=205&lang\\_id1=2](http://www.msweb.nl/index.php?content=items&description1=Marja%2527s%2Bcolumns&menu_id=205&lang_id1=2)

<sup>5</sup> Brandt E. (2009) ‘De mondige patiënt’ In: *Medisch Contact* 64, nr 9 pp.370-373.

<sup>6</sup> ‘Nee zeggen’ verscheen in ‘De praktijk’ op 9 april 2010. Zie ook: <http://www.spaink.net/>.

<sup>7</sup> Prins Y. (2008) *Ziekenhuis Survivalgids. Wegwijs in de wereld van de witte jassen*. Scriptum, Schiedam. [www.scriptum.nl](http://www.scriptum.nl). pp.38-96. Citaat op p. 86.

<sup>8</sup> Wijnen A. van, Koster-Dreese Y., Oderwald A. (1996): *Trots en Treurnis.*, Amsterdam: Babylon de Geus. pp. 45. In *Trots en Treurnis* staat ook een stukje van Ingrid Baart, psychologe, medisch sociologe, publiciste en sinds 1986 chronisch ziek. Daarin illustreert zij hoe een verschil in referentiekader invloed heeft op de communicatie met een keuringsarts.

*Coleta Platenkamp is medisch sociologe en sinds 1991 chronisch ziek. Zij heeft de stichting CCC opgericht met de website [www.patiënteravingsverhalen.nl](http://www.patiënteravingsverhalen.nl)*

## Thema “De Goede Patiënt”

# Het pilotenmodel: regie op eigen niveau

Jeroen Doorenbos

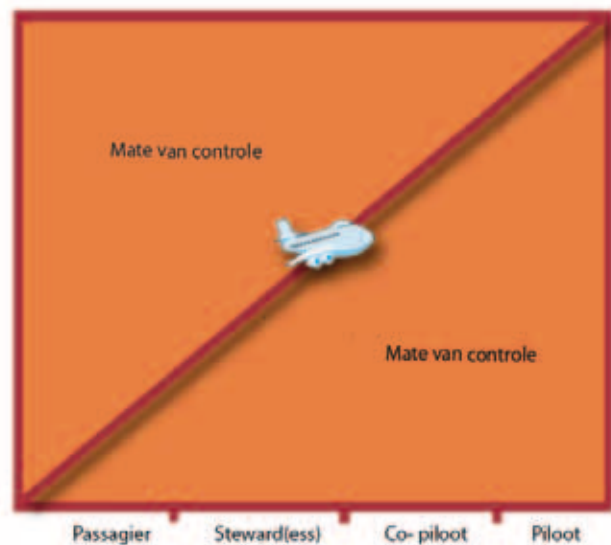
**In de ogen van de overheid en de zorgverlener moet de chronisch zieke patiënt zich steeds meer bekwalen in zelfmanagement en empowerment. Waar dit enkele jaren geleden nog een utopie was, is dat nu een vanzelfsprekende voorwaarde voor een goede behandeling. Diabetesvereniging Nederland brengt enige nuance aan in de veronderstelling dat de patiënt dit zonder meer zou kunnen. Dit wordt inzichtelijk gemaakt met behulp van het “Pilotenmodel”.**

Het Pilotenmodel is een co-management model waarin het gaat om regie op eigen niveau. Het zet aan tot nuancering van het begrip zelfmanagement en biedt een spectrum dat een goede kapstok vormt bij het uitwerken van het programma. Uitgangspunt daarbij is regie over ‘beter leven met diabetes’. Het begrip co-management is nog niet ingeburgerd, maar is ook niet nieuw. Het wordt al decennia lang met succes in andere sectoren gebruikt. Het Pilotenmodel als voorbeeld van co-management daarentegen is relatief nieuw en kan scherp gedefinieerd en afgebakend worden. Het biedt de mogelijkheid om de samenwerking tussen patiënt en zorgverlener als spectrum te zien, als een keuze- en een groeimodel. Het gaat hierbij steeds over twee partijen: patiënten en zorgverleners.

### Co-management

Zorgverleners zijn op zoek naar een manier om patiënten in te delen in eenvoudige categorieën, bijvoorbeeld de afhankelijken aan de ene kant van het spectrum en de doe-het-zelvers aan de andere kant. Hetzelfde geldt voor de rol die zorgverleners zelf vervullen: aan de ene kant staan de zorgverleners die alle touwtjes in handen houden en aan de andere kant de zorgverleners die optreden als echte coaches. In Figuur 1 zijn de verschillende rollen benoemd die patiënten en hulpverleners kunnen innemen in hun samenwerking. Deze rollen kunnen worden getypeerd als de rol van passagier, steward/stewardess, co-piloot en piloot. Links onder in de Figuur is de passagier te vinden. De *Passagier* luistert en voert uit. (Voor de volledigheid: ook een zorgverlener kan passagier zijn, als de mens met diabetes bijvoorbeeld de pilotenrol aanneemt). De *Steward(ess)* signaleert en hanteert routines, enkelvoudig; de *Co-piloot* signaleert en handelt meervoudig complex (hoe richt ik mijn leven in met het oog op diverse aspecten van leven met diabetes?) De *Piloot* regisseert en anticipeert. Is de zorgverlener piloot, dan bevindt de patiënt zich meestal in de passagiersrol of wordt hij of zij daarin gedrukt. Diabetes wordt vaak betiteld als zelfzorgziekte, waarbij er een controlerende en corrigerende rol is weggelegd voor de zorgverlener. Uit de beschrijving van het pilotenmodel

wordt duidelijk dat de posities van de zorgvrager en zorgaanbieder geen statische rolverdeling inhouden.



Figuur 1: Het pilotenmodel: regie op eigen niveau

Aan de linkerkant van het spectrum heeft de zorgverlener de totale regie, terwijl aan de rechterkant de persoon met diabetes het volledig voor het zeggen heeft. Tussen die twee uitersten is een aantal fasen te onderscheiden. Van links naar rechts zijn dat: informeren over gemaakte besluiten, onderhandelen over opties tot aan gezamenlijke besluitvorming. De ene partij kan dus niet de regie veranderen zonder dat de ander zijn regie mee wil veranderen. Voor beide partijen wordt het een uitdaging zich bewust te worden welke plek zij in dit spectrum innemen en op welke plek ze zich zouden willen bevinden. Daarbij is het belangrijk om zich te realiseren dat het niet een statisch model is. Bewustwording van de eigen positie binnen dit spectrum bij zowel de patiënt als de zorgverlener maakt beweging mogelijk. De patiënt staat centraal bij de manier waarop patiënt en zorgverlener samenwerken; de eigen keuze van de patiënt mag uiteraard nooit uit het oog verloren worden!

### Toepassingsmogelijkheden

Behalve de rollen van de zorgverlener en de persoon met diabetes en de daarbij behorende verantwoorde-

lijkheden, kunnen ook andere aspecten zoals ambities en behoeften van patiënten over het co-management, binnen dit spectrum aan bod komen. De patiënt kan bijvoorbeeld aangeven welke rol hij of zij binnen de zorg ambieert en wat hij of zij nodig heeft om op een ander (hoger) niveau van het omgaan met de ziekte te komen. Wat moet de zorgverlener bieden om te komen tot die groei? Waaraan moet degene met diabetes voldoen om van de zorgverlener meer regie te krijgen? Welke acties moet hij of zij of de zorgverlener dan ondernemen? Een andere mogelijkheid die het co-management-model biedt, is de aanpassing van het type

zorgplan aan de mate van regie. Een zorgplan links in het spectrum zal hooguit een opsomming van beslissingen van de zorgverlener zijn, terwijl een zorgplan aan de rechterkant meer op een contract zal lijken, waarin wederzijdse afspraken worden vastgelegd. De gedefiniëerde rollen kunnen worden beschouwd als metaforen voor de mate van controle van de patiënt en de zorgverlener. Bij iedere rol horen andere aanspreekvormen, keuzen, diensten, zorgplannen, en ondersteuning.

*Jeroen Doorenbos is trainer Diabetesvereniging Nederland*

## Thema “De Goede Patiënt”

### De moderne patiënt: exoot, proto-professional, consument of betweter?

*Jeannette Pols*

**In deze bijdrage stel ik vier soorten moderne patiënten aan u voor. De exoot, de proto-professional en de consument vormen daarbij de achtergrond om de vierde patiënt, de betweter, reliëf te geven. Vooral voor deze vierde patiënt wil ik aandacht vragen. De andere drie zijn sjablonen die orde scheppen in de veelheid van patiënten die in de literatuur en in beleidsdocumenten figureren. Ieder sjabloon omvat meerdere typen patiënt. Maar omdat het sjablonen zijn, is er geen pretentie volledig te zijn, noch om individuen te typeren. De ordening is gemaakt doordat ik in mijn onderzoek bezig ben met de vraag wat patiënten eigenlijk weten. Daarover bestaan, zoals duidelijk zal worden, verschillende meningen. Naast de vraag wie deze patiënten eigenlijk zijn en wat ze weten, zal ik ook kijken hoe deze patiënten goede patiënten kunnen zijn. Wat moeten ze eigenlijk doen om goede proto-professional of consument te zijn?**

De moderne patiënt is een voortvloeisel uit de al decenia lang lopende emancipatie van patiënten. Deze emancipatie is een reactie op praktijken van de geneeskunde en medisch onderzoek die zich niet teveel gelegen lieten aan het welzijn van patiënten, maar ze schaamteloos gebruikten voor onderzoek of politieke doeleinden. De voorbeelden zijn klassiek: de eugenetica om de mensheid te zuiveren, de Tuskegee syphilis trials waar mensen behandeling werd onthouden om het natuurlijk beloop van de ziekte te kunnen bestuderen, de psychiatrie in de voormalige USSR die dissidenten in psychiatrische instellingen liet verdwijnen. De patiënt moest tegen dit soort excessen beschermd worden en kreeg daardoor nieuwe rollen en posities. En daar komt ook de ‘goede patiënt’ om de hoek kijken. Nieuwe rollen scheppen nieuwe verplichtingen.

#### Vier moderne patiënten

##### 1. De exoot

De exoot is de minst moderne patiënt, al is die zeker niet zeldzaam. Het is de leek die naar de dokter gaat, omdat die dokter nou eenmaal meer weet van zijn of

haar kwaal dan de patiënt zelf. De arts beschikt over kennis en feiten over het lichaam. ‘Zegt u het maar, dokter!’ De patiënt heeft vooral ervaringen, geeft betekenis en maakt cultuurgebonden interpretaties. Daarom heet deze patiënt ‘de exoot’ en is deze patiënt het object van de sociale wetenschappen eerder dan van de geneeskunde. De geneeskunde houdt zich immers bezig met het lichaam van de patiënt, niet met diens zielenroerselen.

Wat moet de exoot? De taak van de exoot is om moderne patiënt te worden. Hij of zij moet verlicht worden, bijvoorbeeld door cultuurspecifieke voorlichting tot zich te nemen. Maar al te actief hoeft de exoot daarvoor niet te zijn. Het is de taak van de dokters om te zorgen dat hun patiënten goede medische zorg krijgen en interessante, maar onjuiste opvattingen worden gecorrigeerd.

##### 2. De proto-professional

Dit is wél een heel moderne patiënt. Verschillende types, met name afkomstig uit beleidsteksten, maar ook uit de sociologie, kunnen hier ondergebracht worden.

Types als de *expert patient* en de *informed patient*, beide van Britse afkomst, vinden we hier terug. Dit zijn patiënten die middels *state of the art* medische kennis en technologie zichzelf en hun eigen ziekte en leven managen. Deze patiënten zijn zelf expert geworden en zitten als gelijken met hun artsen om de tafel. Ze weten net zoveel, zo niet meer, van hun ziekte dan de artsen. Ze vinden hun informatie op het internet of, als ze daar toegang toe hebben, in de medische literatuur.

De proto-professional uit de sociologie is vooral lobbyist. Samen met hun artsen promoten ze wetenschappelijk onderzoek naar hun kwalen waar dat onderzoek is achtergebleven. Spierdystrofie is een goed voorbeeld en ook AIDS toen die ziekte nog maar net ontdekt was. Patiënten hebben veel werk verzet om deze ziekten onderzocht te krijgen en hebben de manieren waarop dat gebeurde weten te beïnvloeden. Hier geen romantiek over exotisch weten. De kennis van de patiënt en de dokter zijn hetzelfde en bestaat uit harde feiten. Het gaat om medisch wetenschappelijke kennis.

Wat moet deze proto-professional? Het is duidelijk, deze patiënten hebben het druk. Ze moeten voor zichzelf zorgen en door hun zelf-management professionals ontlasten. Daardoor helpen ze maatschappelijke problemen op te lossen. Er dreigt in de westerse wereld een personeelstekort, door de ontgroening van de bevolking, en tevens een toename van het aantal chronisch zieken, door de vergrijzing. De proto-professional neemt het werk van professionals over, is de gedachte. De patiënten moeten actief en geïnformeerd zijn, op de hoogte van de ontwikkelingen in de wetenschap rond hun ziekte en aangeven waar kennis ontbreekt. In het laatste geval moeten ze lobbyen bij hun artsen, zodat die die kennis kunnen genereren.

### 3. De vrije consument

Het derde sjabloon, de consument, omvat weer patiënten uit verschillende hoeken. Deze patiënt kenmerkt zich niet door een bepaald soort kennis. Kennis is voor de consument onbelangrijk. Waar het om gaat is dat *machtsverschillen* tussen arts en patiënt moeten worden teruggedrongen. De consument wil dat bereiken door voorkeuren, preferenties, keuzen en eisen naar voren te brengen. Deze patiënt hoeft dus niet de boeken in of het internet op, maar kan bij de eigen gevoelens te rade gaan. Wat wil ik? Wat wil ik beslist niet en waar doe ik niet aan mee?

Deze patiënt vinden we bijvoorbeeld terug als recente toevoeging in de theorie over *Evidence Based Medicine*. Daar moest de patiënt nog worden ingeschreven en de consument paste goed, omdat die niet concurreert met de nou juist veilig gestelde kennis die gebaseerd is op waarschijnlijke werkzaamheid in plaats van op (dokters)

voorkeuren. De dokter legt de keuze tussen twee werkzame behandelopties voor aan de patiënt en die mag dan kiezen. Naast actief in de spreekkamer, is de consument ook een politieke figuur die zich organiseert als derde partij op de 'zorgmarkt', naast zorgaanbieders en verzekeraars. En ten slotte vinden we de consument in juridische teksten en wetten als de WGBO: de patiënt is autonoom en kan beslissen of hij of zij een behandeling weigert, ook als dat tegen het advies van de professionals is.

De consument moet van alles. Invloed afdwingen, eisen stellen, voorkeuren bepalen en keuzes maken. De consument moet zich organiseren en van politieke betekenis worden door partij op de markt te zijn, of in de spreekkamer in actie komen. Het is de consument dan ook geraden om niet al te ziek te zijn: veel te veel te doen. Margo Trappenburg wijst erop dat juist de politieke taken dan ook niet door 'echte patiënten' worden ingevuld, maar door een groeiend leger van kerngezonde vertegenwoordigers in strakke pakken.

### *Drie goede patiënten en een empirische: de betweter*

Voor de drie sjabloon-patiënten neemt kennis een verschillende plaats in. De exoot heeft geen kennis over het leven met ziekte, hooguit wat verkeerde opvattingen. De proto-professional bezit kennis die precies hetzelfde is als medische kennis. En de consument heeft helemaal geen kennis nodig, want kan ook zonder die politieke invloed uitoefenen. Tijd voor wat empirisch werk om te zien hoe mensen met een chronische ziekte in het dagelijks leven gebruik maken van kennis en uit te zoeken om wat voor kennis het dan gaat.<sup>1</sup>

En dat brengt ons bij het vierde type, dat van de betweter. Die term is niet helemaal gelukkig, preciezer zou zijn om te spreken van de 'anders-weter', maar dat is nou eenmaal geen woord. Het idee van de betweter is dat er een onderscheid gemaakt moet worden tussen *wetenschappelijke* kennis en *praktische* kennis. Zowel artsen als patiënten maken gebruik van beide soorten kennis, hoewel niet op dezelfde manier. De wetenschappelijke kennis bestaat vooral uit biomedische kennis binnen het paradigma van *Evidence Based Medicine* en omvat grote databases die artsen kunnen raadplegen. Die kennis gebruiken ze vervolgens in hun klinische praktijk, maar daarmee verandert die kennis wel. Was de wetenschappelijke kennis bedoeld om de werkzaamheid van een bepaalde interventie over een groep patiënten vast te stellen, de praktische kennis van de clinicus is erop gericht deze ene individuele patiënt te behandelen. De wetenschappelijke kennis moet daartoe worden vertaald: lijkt mijn patiënt genoeg op de patiënten uit de *trial*? Is er complicerende co-morbiditeit? Zijn er dingen in het leven van mijn patiënt (bij-

voorbeeld werk of de zorg voor kinderen) die het volgen van een bepaald behandelregime ingewikkeld maken? Tussen wetenschappelijke kennis en praktische kennis zit dus een vertaalslag en er worden andere elementen van belang dan in een wetenschappelijk onderzoek. Dit is niet anders voor de patiënt, al is wetenschappelijke kennis voor deze patiënt nog duidelijker maar één van de elementen waar hij of zij mee aan de slag kan. De praktische kennis van de patiënt is erop gericht het dagelijks leven met ziekte of handicap zo goed mogelijk te leven en het leven met die ziekte te combineren met dingen die hij of zij belangrijk vindt. Naast zieke is de patiënt bijvoorbeeld nog ouder, werknemer, vrijwilliger voor de kerk, organisator van multiculturele barbecues, enzovoorts. De betweter heet betweter omdat hij of zij in het dagelijks leven steeds opnieuw moet beoordelen hoe de situatie is en wat er moet gebeuren. Ze kan niet volstaan met een vuistregel als: voor 80% van de mensen is deze interventie heilzaam. Ze moet weten of deze interventie in deze situatie passend en verstandig is, gegeven de beoordeling van wat er aan de hand is.

Ik geef een paar voorbeelden uit de praktijk van mensen met COPD, een ernstige, progressieve longziekte. De patiënten die ik sprak en meemaakte hadden net een programma van drie maanden in een revalidatiekliniek doorlopen en communiceerden met elkaar via webcams.

## Vertalen

Voorbeeld: grenzen

*Mevrouw Smit:* "...maar vooral, het is heel erg gericht op je grenzen leren kennen en ook leren dat je die moet aangeven. Dus als je aan het sporten bent en je loopt tegen een grens aan, hoe geef je dat dan aan. En waar ligt jouw grens en hoe ga je daar mee om. Ook heel veel [werk in de kliniek] is daarop gericht. 'Waar ligt jouw grens en wat ga je dan doen.' En dat kun je in de thuissituatie ook weer toepassen."

Mevrouw Smit heeft een stelregel: let op je grenzen. Dit is echter een heel algemeen en open directief. Want wát in een specifieke situatie een grens is en wat niet, moet steeds opnieuw worden vastgesteld, evenals de manier waarop ze erop zal reageren. Of een grens een fysieke grens is, is iets dat ze moet beoordelen door de signalen die het lichaam geeft te interpreteren. Het is een belichaamde kennis, waarbij het lichaam zowel object van kennis als instrument van onderzoek is. Je moet het voelen. Maar mevrouw Smit gebruikt soms ook de hulp van lotgenoten om tot een beoordeling van de situatie te komen. Ze zien elkaar via de webcam: 'Hoe gaat het met jou, ben jij ook zo benauwd?' Het is mogelijk dat het aan de luchtdruk ligt, of aan storende stoffen in de

atmosfeer. En soms sturen ze elkaar naar de dokter en dat kunnen ze doen omdat ze elkaar goed kennen: 'Je ziet er echt slecht uit! Als je nog langer wacht komt die ambulance weer.'

Wat er precies aan de hand is, is belangrijk om te bepalen wat je eraan zou kunnen doen. Lage luchtdruk vraagt om een andere reactie dan een ontsteking van de longen zou doen. Dat moeten patiënten steeds goed uitzoeken: moeten ze medicatie nemen, zich eventjes gedeisd houden, afleiding zoeken of nog iets anders doen? En wat vertel ik de mensen om mij heen? De praktische kennis van patiënten manifesteert zich hier vooral als de *activiteit* van het steeds opnieuw kennen, eerder dan *weten* in de vorm van een *body of knowledge*.

Kennis bestaat in verschillende vormen, kan belichaamd zijn, maar ook in apparaten zijn ingebed. Hier worden de vertalingen naar het dagelijks leven mooi zichtbaar.

*Mevrouw Jansen:* "Ja ik moet in ieder geval dus leren om in ieder geval heel zachtjes te lopen, vanaf het begin dus al, heel langzaam te lopen. Wat ik dus van nature niet gewend ben. En ik heb dus met een saturatiemeter, ik heb gemerkt dat na 1 minuut lopen dat mijn saturatie gaat zakken. Of onder de 90 komt en dat ik dan moet stoppen. Dus nou ja. 1 minuut is niet ver."

*Interviewer:* "Dus één minuut lopen en één minuut pauze."

*Jansen:* "Ja, dat zou kunnen. Maar dat vind ik in de praktijk ook heel erg moeilijk. Voor iedere etalage moet je staan. En met autosleutels of zo. En soms lukt dat ook echt helemaal niet. Ik heb soms ook overdag dat ik amper van de keuken naar de bank kan komen."

Mevrouw Jansen gebruikt een saturatiemeter, een apparaat dat aangeeft hoeveel zuurstof er in het bloed zit. Als de waarde beneden de 90% zakt, is er gevaar voor schade aan weefsels. In het fragment zien we dat mevrouw Jansen een aantal vertalingen maakt van dit gegeven. De eerste gaat van saturatie naar tijd: 90 % saturatie wordt 1 minuut rust. De tweede vertaling gaat van tijd naar positie: 1 minuut rusten wordt 1 minuut stilstaan op straat. Daarmee vertaalt mevrouw Jansen haar lichaam ook op verschillende manieren. Eerst is er het lichaam met variabele zuurstofniveaus in het bloed; dan is er het lichaam dat moet rusten en tenslotte is er het lichaam dat gezien wordt door anderen. Deze vertalingen zijn allemaal nodig om de saturatiemeter van nut te laten zijn in het dagelijks leven van mevrouw Jansen en brengen allemaal hun eigen moeilijkheden met zich mee.

## Praktische kennis

Uit de voorbeelden blijkt dat de goede patiënt die hoort bij de betweter patiënt niet zozeer een patiënt is

die plichten moet krijgen. De betweter heeft te maken heeft met opdrachten in het leven, eisen die automatisch aan hem of haar worden gesteld. Het lijkt mij dan ook dat de plichten eerder onderzoekers, beslissers en beleidsmakers gelden, om de patiënt te ondersteunen. We zouden meer inzicht moeten krijgen in de manieren waarop mensen informatie, bijvoorbeeld van het internet, vertalen naar hun dagelijkse leven. Het blijkt bijvoorbeeld dat de meeste mensen die informatie over gezondheid en ziekte op het internet zoeken, dat doen voor ziektes die familie of kennissen hebben, en niet zichzelf. We weten maar weinig over hoe mensen informatie precies beoordelen en inzetten.

Een andere plicht van onderzoekers, beslissers en beleidsmakers lijkt mij om de praktische kennis van mensen met een chronische ziekte beschikbaar en transporteerbaar te maken voor anderen. Voor de COPD-patiënten is het geworstel met benauwdheid en vooral verplaatsbaarheid een groot probleem, maar het is niet een probleem waar, zeg, medisch specialisten een bruikbaar antwoord op hebben. Die meten longfuncties en bevestigen dat het niet best is en niet beter zal worden. Veel patiënten ervaren dat als traumatisch en het helpt ze niet de dagen door te komen met, of ondanks, die slechte prognose. Het helpt ze niet bij de winkels te komen, of om een douchebeurt niet met complete uitputting te hoeven bekopen. Medepatiënten en - als ze er zijn - longverpleegkundigen hebben daar meer kaas van gegeten. Ze kunnen tips geven en begeleiden. Je kunt bijvoorbeeld lopen met veel pauzes. Maar dan moet je wel iets verzinnen over hoe je die pauzes dan houdt op straat. Je kunt een badjas aantrekken in plaats van je af te drogen. Dan hoef je alleen je haren nog maar. Dat scheelt een hoop energie. Mensen die dat niet weten, blijven op de bank zitten.<sup>2</sup>

Deze kennis is er, maar ze is lokaal en versnipperd. Technologie die de zorg efficiënter zou moeten maken, wordt ondertussen steeds meer gezien en ontwikkeld om individuen te stimuleren zichzelf te managen. De praktijk van de COPD-patiënten die elkaar via webcams ondersteunen, wijst een andere weg. Een ernstige chronische ziekte hebben is beslist geen pretje, en het

is erg prettig naast zorg te ontvangen, ook zorg te kunnen bieden aan anderen. Het is gelijkwaardiger dan contact met professionals en evenwichtiger voor de persoon zelf. En dat is precies wat de lotgenoten deden. Het lijkt mij niet ondenkbaar dat hier de zo gewenste overdracht van zorgtaken van professionals naar patiënten, en daarmee die zo gewenste efficiëntie-slag, veel meer kans van slagen heeft. Maar het past niet in de manier waarop de zorg momenteel is georganiseerd en wordt gefinancierd.

Tot slot, de betweter heeft inmiddels al opmerkelijke nieuwe maatschappelijke rollen voortgebracht. Koplopers zijn groepen langdurige GGZ-cliënten. Ze ontwikkelen wat zij 'ervaringsdeskundigheid' noemen. Er bestaan ook opleidingen voor, in Eindhoven is er zelfs eentje op HBO-niveau. Als professionals komen deze ervaringsdeskundigen vervolgens in dienst van de instellingen om in de zorg te werken. Een volwaardige manier van participatie. We moeten oppassen dat de dromen over de moderne patiënt niet juist deze reële, belangrijke en actuele ontwikkelingen remmen in plaats van stimuleren.

#### Noten

- <sup>1</sup> Ik wil benadrukken dat ik dit zie als een normatieve beweging in de discussie over patiënten: taken of opdrachten voor ze bedenken zonder kennis van zaken over hoe het dagelijks leven met chronische ziekte er eigenlijk uit ziet, wijs ik af.
- <sup>2</sup> Jolanda Habraken interviewde COPD-patiënten voor wie het leven zich afspeelde op de bank, alle spullen uitgestald rondom ze. Ze kwamen de deur niet meer uit, en zagen dit niet eens als problematisch maar dachten dat het erbij hoorde. Ze hadden geen idee van alternatieven. Habraken, J.M., Pols, J., Bindels, P.J.E. & Willems, D.L. (2008) The silence of patients with end-stage COPD: an qualitative study. *British Journal of General Practice*, 58, pp. 844-9.

*Dr. Jeanette Pols is onderzoeker bij de sectie medische ethiek, afdeling Huisartsgeneeskunde van het AMC.*

## Thema “De Goede Patiënt”

### Meritocratie in de zorg

Margo Trappenburg

**Vroeger werd zorg verdeeld naar medische behoefte. Dat is niet meer zo. Vijf tendensen wijzen op een toenemende meritocratisering van de zorg: de groeiende nadruk op eigen verantwoordelijkheid van de patiënt, de opmars van de mondige patiënt, democratisering van bovenaf, de afbraak van de solidariteit in de cure en de scheiding tussen wonen en zorg in de care.**

Ons land is in toenemende mate een meritocratie geworden, betoogt schrijver David van Reybrouck in zijn *Pleidooi voor populisme*<sup>1</sup> en met hem de politicologen Mark Bovens en Anchrith Wille, in hun recent verschenen boek *De diplomademocratie*.<sup>2</sup> Ethisch gezien heeft een meritocratie voor- en nadelen. Enerzijds is het prettig dat mensen worden beoordeeld op ijver, inzet en talent en niet op het inkomen of de maatschappelijke status van hun ouders. Anderzijds is het feit dat je IQ en je schooldiploma's je leven bepalen ook reden tot zorg. Zelfs uitgesproken voorstanders van de meritocratie, zoals politiek filosoof David Miller, vinden daarom dat er in een meritocratische samenleving zones of sferen moeten zijn waar men niet wordt beoordeeld op diploma's, ijver of intellectuele verdienste. Zo'n zone was vanouds de gezondheidszorg. In de zorg ging het niet om je maatschappelijke status of je opleiding, daar was alleen belangrijk hoe ziek je was.<sup>3</sup> Zorg werd verdeeld naar medische behoefte. Zo was het, maar zo is het steeds minder. Vijf tendensen wijzen op een toenemende meritocratisering van de zorg.

#### Eigen schuld, dikke bult

Steeds vaker wordt ons in de gezondheidszorg voorgehouden dat wij de smid zijn van ons eigen lot. We moeten goed eten, niet roken en voldoende bewegen en als we dat doen, dan worden we niet ziek. Deze individuele toerekening van ziekte gaat voorbij aan het harde gegeven dat lager opgeleiden gemiddeld vijf jaar eerder doodgaan, daaraan voorafgaand veel langer ziek zijn, vaker blootstaan aan gevaren op hun werk. Bovendien bevinden zij zich doorgaans in een omgeving waar men ongezonder leeft, waardoor het veel lastiger is om alle gedragsnormen in acht te nemen.<sup>4</sup>

#### Mondigheid

De traditionele dokter die wist wat goed was voor zijn patiënten heeft plaatsgemaakt voor een moderne arts die samen met de patiënt zoekt naar de juiste behandeling. Dat proces verloopt soepeler naarmate een patiënt beter weet wat hij wil, zijn wensen preciezer kan verwoorden en beter kan motiveren. Hoger opgeleiden zijn daarin veel meer getraind. Zij zijn boven-

dien veel beter in staat relevante informatie te zoeken op internet. Vroeger werd zorg verdeeld naar medische behoefte, waarbij die behoefte werd vastgesteld door medici. Tegenwoordig geldt dat patiënten die niet vragen misschien niet worden overgeslagen, maar wel minder snel en minder adequaat worden geholpen. Lager opgeleiden die slaan en schelden krijgen een reprimande. Hoger opgeleiden die op de juiste toon een goed onderbouwd verzoek doen, wellicht af en toe even refererend aan hun contacten bij de media, krijgen precies wat zij willen hebben.<sup>5</sup>

#### Democratisering van bovenaf

In de afgelopen twintig jaar zijn er in de Nederlandse politiek allerlei aanvullingen bedacht op het systeem van de vertegenwoordigende democratie: inspraakavonden, burgerpanels, internetfora. Bovens en Wille betogen dat deze nieuwe fora vrijwel altijd worden bezet door hoger opgeleiden. In de gezondheidszorg was dat aanvankelijk niet het geval. Bewonersraden in verzorgingshuizen, verpleeghuizen en instellingen voor verstandelijk gehandicapten praatten mee over simpele onderwerpen: koffiekopjes, bomen in de tuin, kerstversiering en uitjes voor de bewoners. Leden van bewonersraden begonnen de vergadering vaak met een rondje: hoe het was met iedereen, hoe men zich voelde. Datzelfde gold voor bijeenkomsten van patiëntenorganisaties in de jaren zeventig en tachtig. Sindsdien is er in de zorg echter veel veranderd. Beleidsmakers vonden dat je bewoners niet moest afschepen met inspraak over kleine alledaagse dingen. Beleidsmakers vonden ook dat patiëntenorganisaties onvoldoende in de melk te brokkelen hadden. En dus werd de gezondheidszorg van bovenaf verder gedemocratiseerd. En dus mogen bewoners in verpleeg- en verzorgingshuizen nu meepraten over jaarverslagen, begrotingen en fusies, over moeilijke stukken waar ze niets van begrijpen. Besturen van patiëntenorganisaties mogen meedenken met zorgverleners over zorgstandaarden en medische richtlijnen, ze moeten om de tafel met zorgverzekeraars en meepraten over de inkoop van zorg, ze moeten met de ambtenaren onderhandelen over toekomstig gezondheidszorgbeleid. Dat zijn dingen die je van een gemiddelde

patiënt niet langer kunt verwachten. Patiëntenorganisaties zijn het domein geworden van professionele medewerkers enerzijds en goed getrainde, hoger opgeleide vrijwilligers-deskundigen anderzijds.<sup>6</sup> De meest succesvolle patiëntenorganisatie is de Borstkankervereniging Nederland en borstkanker is, waarschijnlijk niet toevallig, een van de weinige kankersoorten die bij hoger opgeleiden meer voorkomen dan bij lager opgeleiden. (Later kinderen krijgen leidt tot een iets verhoogd risico en hoger opgeleiden worden later moeder).<sup>7</sup>

### Verdwijnen van de solidariteit

Begin 21ste eeuw waren Nederlandse burgers nog in hoge mate solidair waar het ging om de verdeling van gezondheidszorg. De introductie van de marktwerking in de zorg en de bijbehorende, jarenlange overheidspropaganda heeft deze solidariteit aangetast. Treurig dieptepunt zijn de affiches van zorgverzekeraar Univé, waarop een jonge vrouw staat afgebeeld, die met zichzelf in gesprek is. Zij begrijpt het principe van huur, gas, water en licht betalen, maar ze snapt niet waarom ze 'zorg zou moeten betalen die ze niet gebruikt'. Naarmate de marktwerking voortschrijdt zal solidariteit in de zorg geleidelijk verdwijnen. Zorg zal niet langer iets zijn dat we voor elkaar betalen, de jongeren voor de ouderen en de gezonden voor de zieken. Zorg wordt iets dat je kiest, op maat, naar smaak, afgestemd op jouw situatie, voor jouw soort mensen; net als de school voor je kinderen, je sportclub en de camping op vakantie. Het enige dat we in de zorg nog voor elkaar willen betalen wordt een wettelijk vastgelegd minimum, waarvan zelfs de onsolidair opgevoede jong volwassene uit de reclame van de zorgverzekeraar kan begrijpen dat zij zich ervoor moet verzekeren.

### Niet meer samen dood

Tot slot de *care*, de AWBZ zorg, voorheen een egalitair eilandje, waar rijk en arm gezamenlijk aftakelden, dementeerden en soms leden onder ondermaatse zorg. Ook dit solidaire eilandje is gedoemd te verdwijnen. Ten eerste wordt allerwegen ingezet op zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Beleidsmakers zijn ervan overtuigd dat mensen hun laatste dagen het liefst slijten in de eenzaamheid van hun eigen woonkamer, ook al zijn ze hardhorend, slechtziend, ziekelijk en moeilijk lopend. Liever drie keer per dag een andere professionele medewerker over de vloer van je eigen huisje dan nog een paar jaar proberen een beetje een nieuw leven op te bouwen in een verpleeg- of verzorgingshuis. Daardoor duurt het relatief lang voordat hoger opgeleide en lager opgeleide dementerenden en hun familieleden elkaar tegen het lijf lopen. Maar als het dan uiteindelijk zo ver is, zal dat tegen het lijf lopen ook steeds minder

gaan plaatsvinden, omdat er in de AWBZ wordt gestreefd naar een scheiding tussen wonen en zorg. Mensen die hun hele leven hebben gewoond in een vil-lawijk of een mooi pand in de grachtengordel kun je niet opeens als ze oud en ziek geworden zijn, gaan huisvesten tussen de plebejers die bij leven en welzijn met een flat of een simpel rijtjeshuis genoeg moesten nemen. Dat is het nieuwe politieke inzicht dat van links tot rechts opgeld doet, behalve – niet toevallig – bij de SP en de PVV, populistische partijen die nog hechten aan gelijkheid in de zorg, aan een gelijke verdeling van ellende. De algemene trend is de andere kant op. Voormalig voorzitter van het College voor Zorgverzekeringen Hans Hillen, inmiddels minister van Defensie en toonaangevend ideoloog van het CDA, formuleerde het in 2004 zo:

“Het is met zorg als met auto's. De één wil een Mercedes en is ook bereid daarvoor te betalen. De ander neemt genoeg met een Panda. (...) Waarom moet een AOW'er met een goed pensioen in zo'n kale kamer in een verzorgingshuis als die mijnheer best wil betalen voor een mooi onderkomen, omringd door allerlei vormen van zorg?”<sup>8</sup>

Het zou me niet verbazen als dit de drogreden van het volgende decennium gaat worden: ongelijkheid op terrein x is niet erg, want we hebben immers al lang ongelijkheid op terreinen a tot en met f en daar zitten we toch ook niet mee?

Als we niet willen dat de meritocratie verder oprukt in de gezondheidszorg moeten we er uit alle macht tegen gaan strijden. Dan moeten we gaan benadrukken dat het zielig is om ziek te zijn, zelfs als er een beetje sprake was van eigen schuld. Dan moeten artsen en zorgverleners zich gaan inspannen om in te spelen op de wensen, behoeften en de noden van lager opgeleiden, ook al weten die ze minder mooi te verwoorden. Dan moeten we bij de democratisering van de zorg weer terug naar de kleine onderwerpen en anekdotes uit het dagelijkse leven. Dan moeten we eindeloos blijven uitleggen en uitdragen dat we zorg betalen voor elkaar, voor de zieken, de zieligen en de kwetsbaren, niet voor onszelf. Dan moeten we ten slotte proberen om verpleeghuizen zo te financieren en zo in te richten dat alle bewoners daar goed worden verzorgd, ongeacht hun achtergrond, hun sociaaleconomische status of de opleiding en de contacten van hun kinderen. Over de wenselijkheid van meritocratie in de rest van ons leven kunnen we twisten, maar voor de zorg lijkt een meritocratie ronduit onwenselijk. In de zorg moet het niet gaan om je inkomen, je opleiding, je uiterlijk en zelfs niet om je medische verdiensten als patiënt. Als je aan de drank raakt is de kans groot dat je je baan verliest, dat je vrienden je niet meer uitnodigen, dat je vrouw bij je weg loopt en



dat je kinderen een hekel aan je krijgen. Het is goed dat er dan een stukje samenleving over is, waar bekwame, sympathieke hulpverleners voor je zorgen als je Korsakov krijgt of crepeert door de levercirrose.

### Noten

- <sup>1</sup> Van Reybrouck D. (2008), *Pleidooi voor populisme. Pamflet*. Amsterdam: Querido.
- <sup>2</sup> Bovens M. en Wille A. (2011) *Diplomademocratie*. Amsterdam: Bert Bakker, .
- <sup>3</sup> Miller D. (1999) *Principles of Social Justice*. Cambridge Mass: Harvard University Press,,. 1999. Zie ook Evelien Tonkens en Tsjalling Swierstra (2007) *De beste de baas? Verdienste, respect en solidariteit in een meritocratie*, Amsterdam: University Press.
- <sup>4</sup> Stronks K. (2007), *Maatschappij als medicijn*, oratie. Universiteit van Amsterdam.. Zie ook Johan Mackenbach (2010), *Ziekte in Nederland. Gezondheid tussen*

*politiek en biologie*, Amsterdam: Mouria.

- <sup>5</sup> Trappenburg M. (2006), *De ethiek van de publieke sector*, Dr. J.M. den Uyl lezing. 18 december.
- <sup>6</sup> Vgl. Trappenburg M. (2008). *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie*. Amsterdam: University Pressen; Van de Bovenkamp H. (2010), *Limits to Patient Power*, diss. Erasmus Universiteit Rotterdam..
- <sup>7</sup> Mackenbach, a.w., p. 103.
- <sup>8</sup> Trappenburg M. (2005). *Gezondheidszorg en democratie, oratie*. Erasmus Universiteit Rotterdam, p. 26

*Deze lezing is ook na te lezen op <http://www.margotrappenburg.nl/lezingen/Meritocratie%20in%20de%20zorg.doc>.*

*Dr. Margo Trappenburg is universitair hoofddocent bij bestuurs- en organisatiewetenschappen van de Universiteit Utrecht en bekleedt de Drees leerstoel aan de Universiteit van Amsterdam*

## Thema “De Goede Patiënt”

### Consument of burger? Spanningen in het ethos over de goede patiënt

Tineke Abma en Karen Schipper

#### Goed patiëntschap is dynamisch

Het *ethos* van de goede patiënt is aan verschuivingen onderhevig en wordt beïnvloed door ontwikkelingen in de samenleving, beleid, medische disciplines en de praktijk van zorg. Vanaf de jaren '60 van de vorige eeuw is het denken over de professionele autonomie van dokters en andere zorgverleners, en daarmee ook het idee over wat een goede patiënt is, geleidelijk verschoven. Tot die tijd kenmerkte de relatie tussen arts en patiënt zich door een paternalistische verhouding, waarbij de arts op grond van zijn jarenlange opleiding en expertise wist wat goed was voor de patiënt. In die paternalistische verhouding nam de arts besluiten voor de patiënt, die daar alleen nog mee hoefde in te stemmen. De goede patiënt was een passieve en gehoorzame patiënt, iemand die zich hield aan de voorschriften van de arts en die therapietrouw was. De patiënt vertrouwde op de arts en stelde zijn leven in de handen van de arts. Deze paternalistische, en vaak ook beschermende, relatie paste in een samenleving die zich kenmerkte door hiërarchische bevelsverhoudingen.

#### Patiënt als consument en burger

De verhoudingen veranderen als de professionele autonomie van de arts ter discussie komt te staan. De medische en bio-ethiek benadrukken de autonomie van de patiënt. Goed doen en niet schaden zijn afgeleide principes waar de arts zich aan dient te houden. De patiënt moet zelf kunnen beslissen over zijn leven en over behandelingen. De patiënt behoeft bescherming tegen professionals. Immers, professionals laten zich niet slechts leiden door bestwil en wat goed is voor de patiënt, maar mogelijk, vaak ongemerkt, ook door eigen belangen en waarden. De bescherming van de patiënt is een belangrijk *Leitmotiv* voor het centraal stellen van autonomie in de ethiek. Een goede patiënt is

niet langer een afwachter patiënt, maar een patiënt die opkomt voor zijn eigen belang, die zelf beslissingen neemt en die zelfredzaam is. Dit leidt tot een nieuwe conceptualisering van de verhouding tussen arts en patiënt. Waar deze zich eerst hiërarchisch verhiielden, ontstaat een meer horizontale relatie, die beter lijkt aan te sluiten bij de onderhandelingsamenleving. Tegelijk wordt daarmee ook meer wantrouwen geïntroduceerd in de verhouding; immers, de patiënt wordt kritischer ten opzichte van de arts, neemt niet meer alles automatisch aan. Dit is het *ethos* van de mondige patiënt, die zelf beslist en kiest en die als het hem of haar niet zint met de voeten stemt en de relatie opzegt. De toegekende autonomie aan de patiënt wordt inge-

vuld vanuit de notie van zelfbeschikking en soevereiniteit. De goede patiënt wordt, in lijn met het consumentisme, een gebruiker, een individu, een eenling die op grond van informatie aangereikt door de arts besluiten neemt. Het is deze patiënt die we zien figureren in beleidsstukken zoals de notitie *Goed patiëntschap, meer verantwoordelijkheid voor de patiënt* van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (2007). Het is iemand die de Consumer Quality Index invult, die deelneemt aan panels, die het internet afstruint naar informatie, die *second opinions* aanvraagt, die *rankings* van ziekenhuizen en verzekeraars vergelijkt. Het consumentenschap kent bepaalde rechten – waaronder het recht op informatie, transparantie - maar brengt ook verantwoordelijkheden met zich mee. Een goede patiënt moet zich namelijk ook inspannen voor zijn eigen gezondheid en conditie. Hij moet zich gedragen als een manager van de eigen ziekte. Een goede patiënt heeft regie, houdt controle. Dit houdt in dat de patiënt gezond en welbewust leeft en zo nodig zijn leefstijl aanpast en slechte gewoonten zoals roken, vet eten en alcohol drinken afleert. Er is ook een verantwoordelijkheid om zich te houden aan omgangsregels, behandeling en zakelijke verplichtingen (RvZ, 2007).

De goede patiënt als consument kenmerkt zich door keuzegedrag, met als mogelijkheid de behandel- en zorgrelatie stop te zetten via een *exit* strategie. Naast deze individualist, wil het overheidsbeleid echter ook een patiënt die optreedt als burger, vaak verwoord als de patiënt in de rol van derde partij. Daarmee bedoelt men de patiënt die zich vanuit een gevoelde binding met de samenleving wil inzetten voor de publieke zaak en die, op grond van die binding, inspraak wil hebben in besluitvormingsprocessen. De patiënt als burger wil gehoord worden, een stem hebben, wil zijn of haar stem articuleren en agenderen. Dat is ook de patiënt die zich inzet voor lotgenoten, via een vereniging of ander netwerkverband. Dat is de patiënt die niet het eigen persoonlijke belang voorop stelt, maar die ook verbanden legt met de verhalen en thema's van anderen en die op grond van ervaringskennis via deliberatie met andere lotgenoten de agenda van professionals probeert te beïnvloeden. De patiënt als burger in de rol van derde partij is een *countervailing power* voor aanbieders en verzekeraars: iemand die op de hoogte is van beleidsontwikkelingen, die kan spreken namens anderen en die het patiëntbelang laat prevaleren boven het eigen belang.

### Spanningen

De goede patiënt is niet langer meer een passieve, gehoorzame ontvanger van zorg, maar moet zich bovenal gedragen als een consument en actieve burger.

Deze ideeën over goed patiëntschap brengen echter een aantal spanningen met zich mee voor zowel de patiënt zelf als zijn omgeving.

De patiënt als consument kan doorslaan in zijn opstelling en zich claimend gaan opstellen tegenover professionals. Iedereen kent de voorbeelden van de patiënt die de dokter dicteert welk recept hij of zij wenst, die als eerste geholpen wenst te worden, die een klacht indient of de media zoekt als hij of zij het niet eens is met bepaalde besluiten. Iemand die dus vooral ook opkomt voor zijn eigen belangen en wensen zonder rekening te houden met anderen. Een typisch product van een individualistische claimsamenleving. Omgekeerd zijn er patiënten die zich, op grond van hun kwetsbaarheden, niet als consument gedragen en nog steeds passief afwachten wat de arts hen voorschrijft. Zij worden gemakkelijk over het hoofd gezien, krijgen mogelijk niet de zorg die zij nodig hebben. In onze onderzoek- en praktijkervaring kennen wij vele voorbeelden van patiënten die moeite hebben om hun eigen zorgvraag te articuleren en die ondersteuning nodig hebben bij het formuleren ervan. Bijvoorbeeld de mevrouw met MS die moeite had om te bepalen welke waarden voor haar belangrijk waren (sociale relaties of carrière), toen haar conditie snel achteruit ging, en daarbij steun verwachtte van haar huisarts. Ze kreeg die hulp niet en wist ook niet hoe er om te vragen bij een arts die zichzelf vooral zag als medisch expert (Oeseburg & Abma, 2006). Maar ook de dochter die aangaf dat ze niet wist welke zorg haar moeder met dementie nodig zou hebben. Immers: zij had geen kennis van dementie (Goldsteen et al, 2007). Deze patiënten vragen een andere, meer dialogische benadering. Een benadering waarbij niet de vraag als uitgangspunt wordt genomen, maar waarbij professional en patiënt samen zoeken naar de zorg die past bij de situatie waarin de patiënt zich bevindt.

De patiënt als consument kan ook de patiënt als burger verdringen. Als patiënten vooral voor hun eigen hachje moeten opkomen, bestaat de kans dat zij zich minder gaan identificeren met hun lotgenoten. Waarom zou je je inzetten voor anderen? Waarom zou je je solidair tonen? Voorts is er de kans dat een patiënt zich meent op te stellen als de burger die vanuit een binding met de groep namens anderen spreekt, maar in feite vooral zijn eigen mening en belang naar voren brengt. Ook daar kennen wij in onderzoek en praktijk voorbeelden van. Een oudere heer riep de directeur van zijn verzorgingshuis via de media op het matje toen hij moest bezuinigen. Regionale kranten deden verslag van zijn verontwaardiging, zonder kritisch onderzoek naar de situatie. Deze bewoner wilde bovenal persoonlijke

erkenning en stelde zich op als consument en exponent van de claimsamenleving. Kunnen we dat hem en andere patiënten kwalijk nemen, als we keer op keer nadruk leggen op het belang van consumentenschap?

De patiënten die zich vanuit een oprecht gevoelde binding met de gemeenschap wel actief bemoeien met beleidsprocessen, moeten constateren dat zij daar nauwelijks in worden gefaciliteerd. Van hen wordt verwacht dat zij meepraten, op de hoogte zijn van de wensen van hun achterban, van beleidsdocumenten, van besluitvormingsprocedures. Niet individuele maar collectief gedeelde issues staan dan centraal. Deze zijn gegrond in de leefwereld van patiënten en worden dikwijls geïnformeerd door gedeelde patiëntprincipes. Patiënten in de rol van burger stuiten nogal eens op weerstand bij professionals, die voornamelijk denken vanuit systeemwaarden. Ze vinden lang niet altijd gehoor voor hun ideeën of worden pas in een laat stadium betrokken, waardoor ze zich niet serieus genomen voelen. Zij willen hun stem articuleren en naar voren brengen en weten maar al te goed dat dit niet slechts een kwestie is van meedoen aan een panel, de zoveelste enquête of raadpleging. Burgerschap vraagt om meer duurzame partnerschap relaties, die zijn gegrond in vertrouwen. Is dit niet het geval dan ontstaat gemakkelijk pseudoparticipatie.

### Ruimte voor de patiënt als burger

Goed patiëntenschap is in sterke mate beïnvloed door het consumentisme en individualisme. Kiezen, opkomen voor eigen belang en desnoods overstappen naar een andere professional of verzekeraar horen bij deze rol. Helaas drukt die consumentenrol de patiënt als burger naar de achtergrond en wordt daar gemakkelijk mee verward. Dit kan ertoe leiden dat de patiënt slechts

wordt geconsulteerd als een consument, terwijl deze stem wil hebben. Of omgekeerd, zich opstelt als individualist in besluitvormingsprocessen, terwijl verwacht wordt dat hij of zij namens anderen spreekt. Het wordt hoog tijd dat de we het *ethos* van de patiënt als burger nieuw leven inblazen. Dat kan door te zoeken naar nieuwe wegen voor medezeggenschap die gegrond zijn in het democratische gedachtegoed en waarden zoals relationele autonomie, solidariteit, *empowerment* en partnerschap (Abma, 2010). Niet het denken in rechten in plichten bepaalt dan goed patiëntenschap, maar het je willen inzetten voor de publieke zaak vanuit een ervaren kwetsbaarheid en verbondenheid met andere mensen.

### Literatuur

- Abma, T.A. (2010) *Herinneringen en dromen van zeggenschap. Cliëntenparticipatie in de ouderenzorg*. Den Haag: Lemma/BOOM.
- Goldstein, M., T.A. Abma, B. Oeseburg, M. Verkerk and G.A.M. Widdershoven (2007) What it is to be a daughter? Identities under pressure in dementia care, *Bioethics*, 21(1), pp 1-12.
- Oeseburg, B. and T.A. Abma (2006) Care as a mutual endeavour, *Medicine, Health Care and Philosophy*, 9, pp. 349-357.
- RvZ (2007) *Goed patiëntenschap. Meer verantwoordelijkheid voor de patiënt*. Den Haag: Raad voor de Zorg.

*Prof. dr. Tineke Abma is hoogleraar Cliëntenparticipatie in de ouderenzorg en onderzoekscoördinator van de afdeling Metamedica, Vumc, EMGO+, Amsterdam.*

*Drs. Karen Schipper is promovenda bij de afdeling Metamedica, Vumc, EMGO+, Amsterdam en is daarnaast als gezondheidszorgpsycholoog werkzaam bij Reinaerde Utrecht, Dienst Expertises.*

## Thema “De Goede Patiënt”

# Andere maatschappelijke verhoudingen, andere verwachtingen van zorg

Bauke Koekkoek

**Een ruim decennium onderweg in de 21 eeuw wordt duidelijk dat informatie steeds belangrijker en toegankelijker wordt in onze samenleving. Gegevens die vroeger niet, of slechts via ingewikkelde bureaucratische wegen verkrijgbaar waren, zijn nu vaak gratis in te zien. Ook over de gezondheidszorg zijn steeds meer data publiekelijk beschikbaar. Moesten we het niet eens zo lang geleden nog doen met het Elseviers lijstje van beste ziekenhuizen, nu kunnen we allerlei prestatie-indicatoren, patiëntenoordelen en wachtlijstcijfers gewoon zelf opzoeken. Lang niet iedereen maakt hier gebruik van natuurlijk. We mogen ervan uitgaan dat vooral onder hoger opgeleiden deze beschikbaarheid van informatie leidt tot kritischer consument- en patiëntschap.**

Dit kritischer patiëntschap houdt in dat mensen de beste dokter, het beste medicijn en de beste zorg willen tegen zo mogelijk de laagste kosten. Het houdt ook in dat patiënten zorgprofessionals beter geïnformeerd tegemoet treden en goede zorg eisen omdat ze hebben kunnen lezen waar die uit moet bestaan. Tegelijkertijd zorgt de beschikbaarheid van informatie ook voor hogere verwachtingen van de patiënt. Want ook de kennis over wat gezond en wat ongezond is neemt toe, niet alleen in wetenschappelijke kringen maar ook bij het grote publiek en gezondheidsprofessionals. Ook leggen verzekeraars op basis van deze kennis, en ook via persoonlijke risicoprofielen, meer druk op de schouders van patiënten om zich gezond te gedragen.

Als we deze moderne verhoudingen leggen naast de klassieke functionalistische opvatting van de socioloog Talcott Parsons over de ziekterol, dan zien we dat de patiënt weliswaar nog altijd patiënt mag zijn, maar meer dan ooit zijn of haar uiterste best moet doen om zo snel mogelijk gezond te worden. En waar Parsons stelde dat het zoeken en aanvaarden van medische hulp voldoende was om zonder ‘schuld’ ziek te mogen zijn, kunnen we ons afvragen in welke mate dit nu nog geldt. Rokers, drinkers, veeleeters, roekeloze rijders en seksuele avonturiers kunnen allemaal rekenen op een steeds kritischer beoordeling langs de meetlat van ‘gezond gedrag’. Ergo: mogelijk voorkombare ziekte wordt steeds meer ‘eigen schuld’ en is steeds minder geoorloofd. Patiënten die zich steeds opnieuw ‘onjuist’ gedragen, ofwel door te weigeren hun ziekte te voorkómen, ofwel door niets aan hun herstel te doen, lopen een hoog risico als ‘moeilijke patiënten’ gezien te worden.

### De ‘moeilijke’ patiënt in de gezondheidszorg

Een moeilijke patiënt is, kort en bondig, een patiënt die niet beter wordt maar wel voor overlast zorgt. Langliggers op dure ziekenhuisbedden, veelbezoekers van de huisarts en vaste klanten van de EHBO met steeds

dezelfde klachten. Echt moeilijk vinden professionals het pas wanneer de ziekte veroorzaakt, of in stand gehouden lijkt te worden, door de patiënt zelf. Als de langlijgger een zware roker is die weigert zijn bed uit te komen om de doorbloeding van zijn ontstoken been te verbeteren, riedt dit naar verwijtbaar gedrag. Hetzelfde geldt voor de veelbezoeker die ieder advies van de huisarts afdoet als niet goed genoeg, of voor de EHBO-patiënt die steeds wordt binnen gebracht na een mislukte suïcidepoging. Of de ziekte (de symptomen) of het ziektegedrag (het omgaan met die symptomen) werkelijk verwijtbaar is weten we in de gezondheidszorg echter vaak niet precies. Vaak kunnen zorgprofessionals in bovengenoemde voorbeelden ook maar met een beperkte mate van zekerheid verklaren waarom iemand wel of niet herstelt. Ondanks deze relatief grote onzekerheid kruipt er in de houding van de professional en diens bejegening een zeker moreel oordeel. Dat is begrijpelijk omdat deze patiënten vaak veel tijd kosten en irritatie oproepen. Maar dat morele oordeel zorgt tegelijk voor pessimisme bij de professional, pessimisme dat de kans op herstel van de patiënt verder verkleint. Ook verspreidt het ‘moeilijk’-oordeel zich vaak als een vlek over een groep van zorgprofessionals en gaat iedereen de bewuste patiënt als zodanig benaderen. Daar staat echter weer tegenover dat het delen van negatieve emoties met collega’s vaak bevrijdend werkt en ook – paradoxaal genoeg – tot betere zorg leidt voor ‘moeilijke’ patiënten.

### Het eigenaardige in de geestelijke gezondheidszorg

‘Moeilijke’ patiënten vinden we in allerlei sectoren van de gezondheidszorg. Ten behoeve van het proefschrift *Ambivalent connections* deden wij beschrijvend en interventieonderzoek in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Hoewel veel mensen daarbij per definitie denken aan ‘moeilijke’ gevallen, is het in die sector juist veel minder gebruikelijk om openlijk over ‘moeilijke’ patiënten te spreken. Wie er in de literatuur naar zoekt

vindt weinig, behalve scherpe debatten over de afkeurenswaardigheid van de term. Al bestaan ze dan niet in officiële documenten, in de wandelgangen wordt er tussen professionals regelmatig over 'moeilijke' patiënten gesproken. Er zijn verschillende redenen aan te geven voor deze relatieve stilte. Eén daarvan is het feit dat de psychiatrie zich met menselijk gedrag bezig houdt en niet alleen met lichamelijke problemen, waardoor 'moeilijk' gedrag al snel onderdeel wordt van een discussie over ziekte en gezondheid (is het 'ziek' of 'slecht' gedrag?). Ook wil de psychiatrie graag een 'harde' medische wetenschap zijn die zich baseert op objectief waarneembare feiten. Subjectieve (morele) oordelen zoals 'moeilijk' passen daar niet goed in. En zo kan het gebeuren dat 'moeilijke' gedragingen zoals herhaald bellen buiten afgesproken tijden, professionals diskwalificeren en beledigen, chronisch zelfdestructief gedrag vertonen e.d., als symptomen van stoornissen worden beschouwd. Dit in tegenstelling tot de algemene gezondheidszorg waar dergelijk gedrag als toerekenbaar aan de patiënt wordt gezien.

Dat heeft gevolgen, zowel positieve als negatieve. Een positief effect is dat de patiënt dankzij de diagnose ontschuldigd wordt en de professional daardoor neutraler naar de patiënt kijkt. De keerzijde hiervan is echter duidelijk negatief: als de patiënt geen verantwoordelijkheid heeft voor zijn of haar gedrag, kan die er ook niets aan doen en moet alle hulp dus van de professional komen. Mogelijk kan de professional technologische oplossingen bedenken, zoals op maat gesneden behandelingen om de gedragsproblemen op te lossen, maar de vraag is of dit de juiste weg is. Het herbenoemen van een moreel oordeel ('moeilijke' patiënt) als een individuele medische diagnose is om verschillende redenen onjuist en onverstandig. Naast ethische en metafysische bezwaren, zijn er vooral ook praktische bezwaren. De belangrijkste daarvan is, zo toonden we overtuigend aan in ons onderzoek, dat er veel meer factoren dan alleen patiëntfactoren zijn die bepalen of iemand moeilijk wordt gevonden. Zo zijn er bijvoorbeeld professionals, teams en hele afdelingen met veel meer moeilijke patiënten dan op andere plekken. Ook het sociale

systeem van de patiënt moet niet veronachtzaamd worden: wie veel steun heeft, wordt niet zo snel een 'moeilijke' patiënt. Het is dus nogal afhankelijk van de context of een patiënt echt een 'moeilijke' patiënt wordt.

### **Moreel besef in de (geestelijke) gezondheidszorg**

De sterke terughoudendheid van GGZ-professionals, en zorgprofessionals in het algemeen, om zich uit te spreken over morele zaken werkt helaas contraproductief. In plaats van zich te verschuilen achter diagnostische of behandelingstechnologieën, zou het goed zijn als ze meer uitspraken deden over wat we wel en niet mogen vragen en verwachten van patiënten en professionals. Zo is het bijvoorbeeld onmogelijk om effectief met 'moeilijke' patiënten om te gaan zonder een bepaalde visie aan te hangen. In ons interventieonderzoek gingen we er bijvoorbeeld van uit dat de moeilijke interactie het gevolg is van ineffectief gedrag van zowel patiënten als professionals, hetgeen beide partijen noodzaakte om dingen anders te doen. Net zo min is het mogelijk om vast te stellen wie verantwoordelijk gesteld moeten worden voor zijn of haar ziekte zonder een morele stelling in te nemen. Hoe verleidelijk het ook is om te blijven wachten op een wetenschappelijk antwoord op lastige ethische en filosofische vragen, het is vooral naïef en vermijdend – en buitengewoon lastig voor patiënten en professionals die iedere keer het wiel opnieuw moeten uitvinden. Als we man en paard duidelijk benoemen, ofwel de objectieve feiten scheiden van de subjectieve meningen en oordelen, valt er voor professionals en patiënten veel aan duidelijkheid te winnen in de gezondheidszorg.

### **Literatuur**

Koekkoek B. (2011) *Ambivalent connections. Improving community mental health care for non-psychotic chronic patients perceived as 'difficult'*. Nijmegen: Radboud Universiteit.

*Dr. Bauke Koekkoek werkt als sociaal-psychiatrisch verpleegkundige en senior-onderzoeker bij Pro Persona Geestelijke Gezondheidszorg.*

## Thema “De Goede Patiënt”

# De Goede Patiënt in ziekenhuisdrama

Heidi de Mare

**Fictionele beelden in ziekenhuisseries moeten niet beoordeeld worden als reële afbeeldingen van de werkelijkheid. Als ziekenhuisdrama opgevat wordt als moderne mythologie kan het ons helpen gevoeligheden te ordenen, verwachtingen te vormen en te helpen met beslissingen.**

Op 9 januari 2009 schreef Beatrijs Ritsema in *HP/De Tijd* dat als je ziekenhuisseries als *Grey's Anatomy* of *ER* moet geloven, patiënten niet meer zijn dan passieve figuranten in soaps, waarin het persoonlijk wel en wee van arts en verpleging voorop staat. Patiënten vormen vanwege hun levensbedreigende ziektes een vanzelfsprekend onderdeel van het ziekenhuisdrama. Maar zodra de medische ingreep met veel technologisch vertoon is volbracht, gaat men over op luchtiger bezigheden.

Ritsema is niet de enige die zo aankijkt tegen ziekenhuisseries, getuige recent rumoer rondom de serie *In Therapie* (Zie bijv. Drayer 2010 en Mispelblom Beyer 2010). Doorgaans is men het over twee dingen eens: patiënten zijn nauwelijks zichtbaar in het gezondheidsdrama en, voor zover ze getoond worden, strookt het beeld niet met de werkelijkheid. Het fictionele beeld doet geen recht aan de realiteit van de zorg, die vaak veel harder is en waar grote belangen en kosten op het spel staan. Ziekenhuisdrama is in de eerste plaats entertainment, appelleert aan fantasieën en gevoelens en is per definitie niet reëel. Ziekenhuisseries scheppen valse, vaak te positieve, verwachtingen over medische zorg en ziekteverloop (AJOB 2008). In deze opvatting wordt de waarde van fictioneel ziekenhuisdrama afgemeten aan de werkelijkheid. Enerzijds aan de realiteit van de gezondheidszorg, van overheid tot medische professionals. In dit domein staan kennis en zorg voorop, al verschuift de aandacht van paternalisme naar informatie bieden en tegelijk efficiënter zijn. Anderzijds aan de realiteit van de ziekte die mondiger wordt en zelf speurt naar informatie in de media. Beide groepen, beroepsbeoefenaar en patiënt, zijn tot elkaar veroordeeld door de ziekte die hen bindt. Tegelijk zijn ze van elkaar gescheiden als zorgbehandelaar en zorgontvanger, als medisch bedrijf en zelfbewuste klant. De publieke beeldvorming bevestigt deze heterogene realiteit: medische persfoto's tonen deels ontklede patiënten als onderzoeksobject, gezondheidswebsites vooral anonieme, blijie patiënten in standaard situaties als intake, onderzoek of ziekenhuisbed, terwijl de zieke patiënt, pasfoto inclusief, het eigen verhaal doet in lotgenotengroepen op internet.

## Vertrouwen in de spreekkamer

In het recente streven naar ‘Vertrouwen in de spreekkamer’ – ‘Vertrouwen in de Arts’ en ‘Goed patiëntschap’ – lijken partijen elkaar gevonden te hebben (Meijerink 2008). Men maakt rationele en zakelijke afspraken om elkaar te waarderen en te vertrouwen op de wederzijdse merites. De arts spant zich in de zieke ook als mens te benaderen en te stimuleren dat deze eigen keuzes maakt, maar heeft oog voor de kosten (Meijerink 2008: 4-8). De patiënt heeft weliswaar recht op een goede behandeling, maar ook de plicht zijn best te doen beter te worden, zelf meer regie over de eigen gezondheid te nemen en zich beschaafd te gedragen jegens zijn hulpverlener (Meijerink 2008: 9-13). In dit nieuwe zorgscenario krijgen arts en patiënt nieuwe rollen toebedeeld waarvan men – de RVZ, het Nictiz (landelijk centrum voor ICT in de zorg), patiëntenverenigingen – hoopt dat het zorgdomein niet alleen met zijn tijd meegaat, maar tevens kostenbesparend is en dus betaalbaar blijft. Dit protocol is gebaseerd op rationele afspraken over gedeelde verantwoordelijkheden en tracht recht te doen aan de verschillende maatschappelijke belangen die in het geding zijn: het bieden van goede zorg aan patiënten, het waarborgen van de professionele autonomie van artsen en het dienen van de zakelijk-financiële belangen van instellingen en verzekeraars. De ethische vragen die het oproept – kan de arts zijn vakmatige integriteit behouden, kan de patiënt zijn kwetsbare afhankelijkheid tonen, binnen een meer doelmatige gezondheidszorg – hoopt men te beantwoorden in een maatschappelijk debat over de invulling van de nieuwe rollen tussen drie betrokken partijen (Meijerink 2008: 14-15).

De vraag is echter of deze ethische kwesties opgelost kunnen worden door de partijen in een maatschappelijke debat op één noemer te brengen. De vraag is of het collectieve zorgarrangement dat men voorstaat niet teveel doorgerationaliseerd is en berust op een te eenzijdig mensbeeld. In deze visie ontbreekt namelijk een belangrijke factor: de verbeeldingswereld. Elke cultuur leeft van de verhalen die er worden verteld over existentiële gebeurtenissen in het leven, zoals

ziekte, lijden en sterven. Dat was in vroeger tijden de functie van de mythologie: de gedeelde verhalen waarin de eigen lotgevallen geplaatst konden worden. Het ziekenhuisdrama verschilt daarvan niet wezenlijk, al is door de technologie wel het bereik van deze gedeelde verhalen verveelvoudigd: door bioscoop, televisie en internet hebben we te maken met een collectieve factor van gewicht.

### De rol van de fictie

Opgevat als moderne mythologie geeft het ziekenhuisdrama ons een unieke toegang tot een rijk geestelijk domein waarbinnen we op grote schaal de harde feiten van gezondheid, ziekte en lijden verwerken. Fictie doet dat door problemen uit de realiteit te lichten, te dramatiseren en te experimenteren met mogelijke en onmogelijke oplossingen van situaties waarin je als patiënt verzeilt kunt raken. Fictie daagt uit je voor te stellen wat het is om zó ziek te zijn, om dán keuzes te moeten maken, daagt uit consequenties van beslissingen te overzien, als je wél of juist niet handelt. Fictie ordent onze gevoeligheden, vormt onze verwachtingen en helpt ons daarin beslissingen te nemen. Het gezondheidsdrama kan ons dus juist behulpzaam zijn om inzicht te krijgen in onze gedeelde en massaal circulerende voorstellingen over ziekte en lijden, leven en dood (De Beaufort a.j., Winckler 2009). Kwalitatief goed ziekenhuisdrama geeft toegang tot die maatschappelijke verbeelding, niet alleen van de goede arts – streng en met gestileerde compassie (De Mare 2009, 2011b). Het kan ons ook de ogen openen voor wat een Goede Patiënt zou kunnen zijn.

Om de fictieve patiënt op waarde te kunnen schatten moeten we afstand doen van de idee dat fictie een vertekening is van de werkelijkheid. Het is waar dat patiënten in het ziekenhuisdrama vaak ongeloofwaardig snel herstellen van ernstige ziekten en dat velen zonder enige schade uit hun coma ontwaken (Casarett et al. 2005). Maar fictie is ook niet bedoeld om ons reële medische informatie te verschaffen. Als we de werkelijkheid enkel zien als de rationele optelsom van patiënt en arts, operatiezaal en ziekte, geld en verzekering, recht en plicht, dan hebben we een te beperkte opvatting van de menselijke werkelijkheid. Tot die werkelijkheid behoort namelijk ook de voorstelling die we maken op het moment dat de arts ons zegt dat we een ernstige of chronische ziekte hebben. Niet alleen onze ratio wordt dan de wacht aangezegd, ook onze emoties spelen op en onze verbeelding wordt gewekt. We vormen ons een beeld van wat ons te wachten staat, hoe ons leven er uit zal zien, gegeven de ziekte die zich aandient. Wat zich in ons brein en in onze ziel afspeelt is uiteraard een persoonlijke zaak. Maar

de fictie appelleert aan wat zich in het geestelijk domein afspeelt en is daarvan een gestileerde veruitwendiging.

### Een voorbeeld: de goede patiënt in fictie

We zien de patiënt in de fictie gemakkelijk als een persoon van vlees en bloed. Maar eigenlijk houdt de fictie ons daarbij voor het lapje. Dat we herkennen wat patiënten in fictie overkomt, dat we hun levens-echtheid geloven, wordt veroorzaakt door het bewegend beeld. Maar deze patiënt is fictief, het personage is vrucht van onze verbeelding, opgeroepen door een overtuigende compilatie van woord, beeld, kleuraccent, geluid en muziek. De vraag is dus steeds wát we zien, welke beelden ons gemoed in beweging brengen en hoe het verhaal ons verstand uitdaagt. Wat zijn de kenmerken van een Goede Patiënt, hoe we aangedaan raken en wat zegt dat over de meerwaarde van fictie?

Een voorbeeld uit het televisiedrama *ER* (seizoen 1, episode 2) ter illustratie. Mrs. Packer meldt zich vanwege een verwonding op de eerste hulp. Ze lijdt aan leukemie en de arts, Susan Lewis, dringt aan op een bloedtransfusie. Mrs. Packer weigert. Na een valpartij is ze bereid tot een korte behandeling en belooft ze de volgende dag terug te komen om de behandeling af te maken. Op het eerste gezicht lijkt het alsof de toestemming voor de behandeling de uitkomst is van redelijk overleg, waarbij de patiënt zelf de regie heeft, maar zich ook voegt naar het medisch regime. Maar nadere analyse van deze verhaallijn, die bestaat uit vijf korte scènes (samen 4 minuten), maakt duidelijk dat het appel dat op de kijker wordt gedaan op een ander vlak ligt.

De patiënte realiseert zich haar preciaire medische situatie, maar wil zich haar leven niet laten ontnemen door de medische logica. Ze wil de doop van haar kleinkind die dag niet missen ook al beseft ze dat ze elk moment kan sterven. Ze aanvaardt elke nieuwe dag als geschenk. Ook deze dag waarop ze een demente patiënt herkent als Mary Cavanaugh die zij en haar man tijdens hun huwelijksreis in 1948 hebben horen zingen. In fragment 4 komt alles samen en doet zich een moment voor dat empathie oproept. Ze doet haar verhaal aan verpleegkundige Carol Hathaway, van wie wij weten dat het haar eerste werkdag is na haar mislukte zelfmoordpoging, maanden eerder. De roerloze gelaatsuitdrukkingen, de seconden lange stiltes, de oplichtende kleuraccenten stemmen de toeschouwer – waarschijnlijk zonder het te beseffen – af op het geestelijke register. De fictie maakt ruimte voor de gevoelswereld. Pas daarna kan het verstand zijn werk doen.



Scène 1a: Mrs. Packer & Susan Lewis



scène 1b: Mrs. Packer & Susan Lewis



Scène 2a: Mrs. Packer & John Carter hecht wond



scène 2b: John Carter & demente zangeres



Scène 3a + 3b: Mrs. Packer, gesprek met Susan Lewis & Carol Hathaway, en valpartij



Scène 4: Mrs. Packer & Carol Hathaway



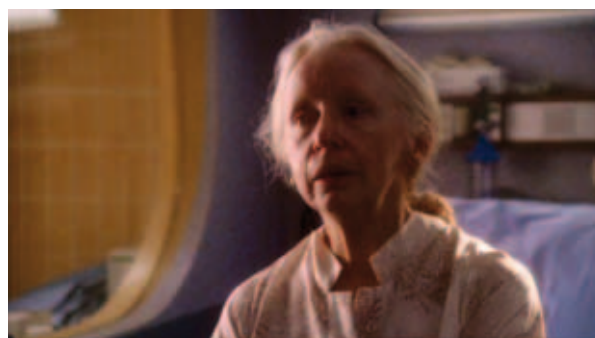




Scène 5a + 5b: Mrs. Packer & Carol Hathaway, afspraak vervolg-transfusie volgende dag

In dit voorbeeld zien we een beeld van een Goede Patiënt als iemand die tastenderwijs het aristotelische midden zoekt tussen een leven dat onverbiddelijk op zijn eind raakt en de wanhoop en verdriet die dat oproept. Mrs. Packer kiest niet voor het medisch traject met zware behandelingen waar ze recht op heeft en die haar leven verlengen, maar er ook de ziel uit halen. Ze houdt haar rug recht, heeft in haar dagelijks bestaan een praktische balans gevonden tussen het dragen van haar ziekte en het uitstellen van de dood. Dít fictieve personage laat zien dat het verstand de sluitsteen vormt van een geestelijk leven dat de reikwijdte en de gevoelswaarde van ziek-zijn erkent. Zo bezien kunnen we in ziekenhuisdrama een omvangrijke verzameling Goede Patiënten vinden. De kracht van de moderne fictie is dat het toont dat een Goede Patiënt zijn in deze tijd ook betekent gevoelsmatig in het reine te komen met het noodlot dat je treft.

Daarmee is fictie een dynamische factor geworden in de moderne gezondheidscommunicatie, een factor waarvan de betekenis nog nauwelijks op waarde is geschat. Als maatschappelijke verbeelding maakt het deel uit van onze realiteit, geeft fictie inzicht in wat ons beweegt in geval van ziekte en welke plaats ziekte heeft in het moderne leven – al zal de subjectieve beleving steeds afhangen van ieders sensibiliteit. Voorwaarde is dat we kijken met een scherpzinnige blik en fictie niet zien als een wat gênant, populair vermaak of als erger-



Scène 1: Mrs. Packer

lijk gemoraliseer. Verstandiger is het fictie te zien als onlosmakelijke tegenhanger van het internet als eindeloze generator van medische informatie.

Sinds de jaren '60 van de vorige eeuw is de patiënt in sociaal opzicht professioneler geworden en wellicht zijn patiënten in dat opzicht sterker dan voorheen. Maar het is te gemakkelijk om de Goede Patiënt als sluitstuk van deze ontwikkeling te zien. We mogen niet vergeten dat de patiënt nog altijd in een uitzonderingstoestand verkeert – misselijk of terminaal ziek heb je wel iets anders aan je hoofd dan achter je pc je eigen scenario te schrijven. Het idee dat we leven in een postmoderne, globaliserende wereld waarin ook de patiënt steeds meer met zichzelf bezig is en voor zichzelf moet opkomen, is net iets te eenvoudig. Wie dit beweert heeft even niet opgelet: de ziekenhuisseries laten zien dat er permanent verhalen worden gemaakt, juist over existentiële crises waarin ziekte een hoofdrol speelt en waar iedereen vroeg of laat mee te maken krijgt. De Goede Patiënt in de fictie wijst ons erop dat het fundament van alle moderniseringsplannen herijkt moet worden en we moeten afstappen van het al te eenzijdige mensbeeld waarop dat berust. Niet de ratio maar de mentale sfeer van de voorstellingen zijn bepalend voor hoe we met ziekten leven. De aandacht voor meer lucht in de zorg die Ritsema in haar column bepleit, wordt in de fictie dan ook al allang erkend. Fictie draait om dat deel van de menselijke werkelijkheid die we in al onze rationaliseringdrang hebben weggesaneerd. Als we dat inzien, kunnen we ook ontdekken waarom iedereen het – ook de patiënten – in kwalitatief goed ziekenhuisdrama zo naar zijn zin heeft. In dat perspectief vertegenwoordigt de fictie een rijkdom die we moeten koesteren.

#### Literatuur

AJOB, *The American Journal of Bioethics*, 8 (12) 2008.

Thema-nummer over de impact van 'television medical drama' voor de bio-ethiek.

- Beaufort, I.D., de 'Ethiek en gezondheidszorg in films en romans', Raad voor de Volksgezondheid & Zorg: [http://www.rvz.net/cgi-bin/rvz\\_p.pl?id=133](http://www.rvz.net/cgi-bin/rvz_p.pl?id=133).
- Bergen, L. van, H. de Mare & F.J. Meijman, (2010) 'From Goya to Afghanistan. An essay on the ratio and ethics of medical war pictures', in: *Medicine, Conflict and Survival*, 26, 2 pp. 124-144.
- Casarett, D., et al (2005) 'What's in a name? Epidemiology and prognosis of coma in daytime television dramas', *BMJ* 331, pp. 1537-1539.
- Dijk, J. van, 'Het reality-effect in medisch televisiedrama', in: F.J. Meijman & F. Meulenberg (red.) (2002), *Medische publiekscommunicatie. Een panorama*. Houten/ Mechelen: Bohn Stafleu Van Loghum, pp. 124-139.
- Drayer, E., 't Is maar televisie, dokter. Is de serie "In therapie" nu wel of niet levensecht? En doet dat er eigenlijk wel toe?', *Vrij Nederland*, 28.08.2010, p. 16.
- Mare, H. de., 'Streng en met gestileerde compassie. De twee registers van de ER-arts', in: A. Oderwald et al. (red.) (2009), *Opname. Ziek tussen vier muren*. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom pp. 377-392.
- Mare, H. de., 'Hoofdstuk 10. Waar Nederlanders warm van worden. Professionele personages in Amerikaanse en Nederlandse ziekenhuis- en politseries', in: G.J.M. van den Brink (red.) (2011), *De Lage Landen en het Hogere*. Amsterdam University Press, ter perse.
- Mare, H. de (2011), *Huiselijke taferelen. De veranderende rol van het beeld in de Gouden Eeuw*. Nijmegen: Uitgeverij Vantilt, ter perse.
- Meijerink, M.M. et al. (red.), *Vertrouwen in de spreekkamer*. (2008) Bewerking van het advies *Vertrouwen in de arts* en het signalement *Goed patiëntschap*. Den Haag : RVZ-publieksversie
- Mispelblom Beyer, E., Psychotherapeut in Bussum, "In Therapie" mist link met realiteit', in: *De Volkskrant*, 20.08.2010, 17.
- Ritsema, B., 'Aandacht. De zorgsector is gebaat bij grootschaligheid', *HP/ De Tijd*, 9 januari 2009, p. 39.
- Ritsema, B., 'De kunst van het sterven. Of mensen zich nu verzoenen met het einde of niet – dood gaan ze toch', *HP/ De Tijd*, 21 mei 2010, p. 33.
- Snelders, S & F.J. Meijman, *De mondige patiënt. Historische kijk op een mythe*. Amsterdam, Uitgeverij Bert Bakker, 2009.
- Vullings, J., 'Iconen van de televisieserie. Voor elk moment een passende serie', *Vrij Nederland*, 7 maart 2009, pp. 68-73.
- Winckler, M., 'Interessant, belangrijk, en grappig', in: A. Oderwald et al. (red.) (2009), *Opname. Ziek tussen vier muren*, pp. 333-343.
- Dr. Heidi de Mare is beeldwetenschapper, verbonden aan de faculteit Letteren van de VU te Amsterdam. Van 2007-2009 is zij gedetacheerd geweest bij de afdeling Metamedica van het VUmc. Sinds december 2009 is zij directeur van de stichting IVMV, instituut voor maatschappelijke verbeelding (www.maatschappelijkeverbeelding.nl).*

\* Deze bijdrage is een bewerking van twee lezingen: 'De fictieve patiënt als publieke factor', ter gelegenheid van de presentatie van *De mondige patiënt* van F.J. Meijman en S. Snelders, tijdens het symposium 'De Andere Patiënt' op 18 maart 2009, Metamedica, VUmc Amsterdam en 'De kracht van het ziekenhuisdrama', bijdrage aan het symposium 'The House of God', Utrecht 24 oktober 2009, georganiseerd door Arko Oderwald (Metamedica VUmc) i.s.m. het VU-podium.

## Thema “De Goede Patiënt”

# Infotainment over goede omgang met gezondheid

Mare Knibbe en Hidde Kleijer

**De verspreiding en toegankelijkheid van informatie over gezondheid wordt op televisie met *infotainment* vergroot door de aantrekkelijke mix van thema's waarmee de informatie gebracht wordt. Een commerciële omroep bereikt een ander, en vaak groter, publiek dan bijvoorbeeld folders over gezondheid in buurthuizen en apotheken. In de commerciële verpakking wordt informatie over gezondheid echter ook aangepast aan commerciële en entertainment doelen. Informatie over gezondheid en zorg wordt daarbij omgeven door beelden van wat goed, aantrekkelijk, angstwekkend, spannend en belangrijk is.**

“We groeien op in een wereld waar stress, te weinig beweging en slechte voeding tot welvaartsziekten leiden. We willen allemaal wel een gezonder en gelukkiger leven. Maar waar moeten we nu beginnen? Wij besluiten een handje te helpen, stap voor stap de wereld een beetje beter te maken. Holland wordt gezond met *Health Angels!*”

Met deze tekst opent elke aflevering van de televisieserie *Health Angels*. *Health Angels* en andere gezondheidsprogramma's sluiten aan bij doelen in de publieke gezondheidszorg zoals het bevorderen van gezond gedrag, maar hebben daarbij een andere benadering en ook additionele doelen zoals entertainment, reclame en het behalen van hoge kijkcijfers.

De brede verspreiding van gezondheidsinformatie via *infotainment* televisie enerzijds en de additionele doelen die in *infotainment* zijn verwerkt anderzijds, stellen het publieke gezondheidszorgbeleid voor twee vragen. Ten eerste is het de vraag of het beleid in de publieke gezondheidszorg ruimte moet geven aan gezondheids-*infotainment*. Daarnaast is het de vraag of meer bemoeienis met gezondheidsvanuit de publieke gezondheidszorg gewenst is. Om bij te dragen aan een afgewogen antwoord op deze vragen hebben we een kwalitatieve *content*-analyse van gezondheidsop commerciële omroepen gemaakt. Antwoorden op deze vragen hebben ook implicaties voor de ‘patiëntenethiek’ die zich lijkt te ontwikkelen. Een ethiek die onder andere gaat over gezond leven en bewust voor zorg kiezen. Tot nog toe is patiëntenethiek vooral aan de orde gesteld in adviezen en discussies over beleid, veelal vanuit de perspectieven van zorgverleners en beleidsmakers (bijv. ministerie van VWS 2007 & RVZ 2008). In commerciële *infotainment*programma's wordt goede omgang met gezondheid, ziekte en zorg vanuit andere invalshoeken benaderd.

### Onderzoek naar goed patiëntschap op televisie

In een deelstudie binnen het ZonMw onderzoek ‘Goed Patiëntschap’ hebben we de representaties van goed patiëntschap en goede omgang met gezondheid op

televisie geanalyseerd. Alle Nederlandse non-fictie programma's met de onderwerpen gezondheid, gezondheidsrisico's en ziekte werden in deze studie geïncordeerd. Van elk programma werden zoveel afleveringen bekeken tot saturatie was bereikt: geen nieuwe thema's dienden zich meer aan. Daarbij werden steeds de afleveringen met de hoogste kijkcijfers geselecteerd. Centrale thema's die naar voren kwamen werden verder onderzocht door opnieuw naar televisie-uitzendingen te kijken en thema's en hun interrelaties verder uit te diepen. *Wellness* kwam naar voren als een centraal cluster van thema's. In de bespreking hieronder lichten we twee programma's uit om verschillende vormen van *infotainment* te beschrijven.

### Infotainment, wellness & tselness

*Wellness* verbindt gezondheid aan andere begerenswaardige zaken en thema's zoals schoonheid, geluk, *lifestyle*, ontspanning en spiritualiteit. Ook beweging en voeding worden in dit cluster van thema's meegenomen. In *Health Angels* vechten drie jonge vrouwen tegen stress, slechte voeding en andere ongezonde gewoonten. Ze laten zien hoe je dat tegen kan gaan met sporten, ontspannen, gezond koken en vooral hoe leuk dat kan zijn. De sponsors van het programma zijn goed zichtbaar en de *Angels* zien er gelukkig uit als ze gebruik maken van hun producten of diensten. Het programma heeft daarmee een hoog ‘*telsellness*’ gehalte: reclame voor producten wordt volgens de *Tel Sell* formule (lange reclames op bestaande commerciële televisiezenders) verwerkt in informatieve en *entertaining* televisiefragmenten. Daarbij geven ze ook handige tips mee aan de kijker. Wie last heeft van slapeloosheid kan bijvoorbeeld eerst ervoor zorgen dat de slaapkamer niet te warm is, de televisie uit de slaapkamer verwijderen en geen suiker, zout of koffie drinken vlak voor het slapen. De reclame vormt hierop een aanvulling: ook een bezoek aan kliniek X kan wellicht uitkomst bieden. Voor een mooie huid is gezond eten belangrijk, maar er zijn nog andere mogelijkheden als gezond eten niet helpt. Door behandeling Y heeft een beroemde wiel-

renster geen last meer van acne. 'Je zit lekkerder in je vel en voelt je daardoor ook gezonder'. *Wellness* is te zien als een cluster van thema's waarin gezondheid wordt omgeven door reclame voor producten en diensten, waarvan de effectiviteit niet altijd bewezen is. Tot zover lijkt enig wantrouwen vanuit de publieke gezondheidszorg jegens commerciële televisie en *wellness* wel gerechtvaardigd. De associaties rondom gezondheid kan het thema weliswaar aantrekkelijker maken voor een bepaald publiek, het kan ook juist onbereikbaar lijken voor wie zich geen bezoek aan een *wellness* centrum kan veroorloven of voor wie niet kan voldoen aan de gepresenteerde schoonheidsidealen. Daarnaast zijn er ook reclames voor *total body scans* waar zorgverleners hinder van kunnen ondervinden. Voor de interpretatie van de uitslagen van deze scans hebben mensen professionele hulp nodig. Ze zullen zich dus toch tot gezondheidswerkers wenden en daarmee wordt, vaak zonder duidelijke medische indicatie, een beroep gedaan op de gezondheidszorg. De KNMG spreekt zich in een notitie over volksgezondheid en preventie zeer kritisch uit over deze vormen van 'pseudopreventie' (KNMG 2007).

Er is echter meer te zeggen over *infotainment* op commerciële tv. *Wellness* kan ook op commerciële omroepen deel uitmaken van serieuze *infotainment* over gezondheid en kan zo ook bijdragen aan een goede volksgezondheid. In het televisieprogramma '*Help ons kind is te dik*' worden vier kinderen en hun families gevolgd in hun strijd om af te vallen en gezonder te worden. Ook dit programma laat veel gezonde producten van sponsors zien. De stijlvormen waarmee de medische gegevens over een kind bekend worden gemaakt doen denken aan de vele 'talentshows' waar eerst de spanning wordt opgevoerd voordat het juryoordeel bekend wordt gemaakt. Deze formule en de bekende Nederlander die het presenteert, dragen vermoedelijk bij aan de hoge kijkcijfers (rond 1 miljoen). De worsteling van de vier gezinnen die gevolgd worden staat echter centraal. Daarbij wordt duidelijk hoe moeilijk het is om eetgewoonten te veranderen en om regelmatig te sporten. De diëtiste staat de gezinnen bij en ook de kijkers thuis kunnen op internet terecht met vragen over gezondheid, opvoeding, sport en eten. In een spannende scène zien we vader en zoon in zwembroek, met hun geslonken, maar nog steeds stevige buiken. Ze hadden als sportdoel afgesproken dat ze vijftig baantjes zouden gaan zwemmen. Een nederlaag lijkt nabij als de zoon na dertig baantjes al helemaal uitgeput is. Met aanmoediging van familie en vrienden slagen ze er toch in de vijftig baantjes uit te zwemmen. Deze aandacht voor lichamelijke grensverlegging is kenmerkend voor het programma.

Twee aspecten van de gezondheidsinformatie in deze *infotainment* programma's lichten we verder uit: het lichamelijke karakter van de informatie en de reclame voor gezondheidsproducten en diensten. Zoals we hieronder aangeven zijn dit aspecten waar meer aandacht naar uit zou kunnen gaan vanuit publiek gezondheidszorgbeleid.

### Lichamelijke informatie

*Infotainment* en met name *wellness* brengen informatie over gezond leven op een sterk lichamelijke manier. De nadruk ligt niet op de feitelijke inhoud van informatie die wordt overgedragen maar op lichamelijke activiteit. Aandacht voor lichamelijke signalen en impulsen, mogelijkheden, lichaamsverzorging, beweging, lichamen genot en de disciplineren van impulsen worden door lichamen in beeld overgebracht. Aan dit lichamen uitdragen van gezondheidsinformatie zitten zowel gevaren als voordelen. Lichamen kunnen meer oproepen bij kijkers dan nodig is voor het overbrengen van gezondheidsinformatie en daar kleven risico's aan. De slanke lichamen van gelukkige *Angels* laten gezondheid zo sterk samenhangen met een standaard schoonheidsideaal dat het voor velen onbereikbaar ver weg ligt. De lichamen van de *Angels* lijken daarbij volledig onder controle en kunnen daardoor niet goed overdragen hoeveel het van iemand kan vergen om gezond te leven. Hun strijd voor een gezond leven is te snel gestreden. Wanneer *infotainment* ook moeilijke en minder gedisciplineerde lichamen in beeld brengt, kan deze lichamelijke informatie wellicht mensen aanspreken die zich minder snel aangesproken voelen door de meer cognitieve gezondheidsinformatie. In '*Help ons kind is te dik*' wordt goede omgang met gezondheidsrisico's voor een breed publiek in de context van het gezinsleven in beeld gebracht. Het sterk lichamelijke karakter geeft gezondheidsinformatie in dit geval meer kracht en diepgang dan veel andere gedragsadviezen. Als de lichamen van het zwemmend gezin na vijftig baantjes weer uit het water tevoorschijn komen weten we dat ze meer konden dan ze dachten. Kijkers worden zo uitgenodigd om ook anders naar de mogelijkheden en beperkingen van (hun) lichamen te kijken.

Met de entertainment vormgeving wordt een breed publiek aangesproken. Het zou interessant zijn om te onderzoeken of met dit programma ook doelgroepen aangesproken worden die moeilijk bereikt worden met andere volksgezondheids campagnes.

### Reclame & Social Marketing

Een ander punt van aandacht is de reclame in *infotainment* programma's. Er passeren veel onbewezen claims over gezondheid bevorderende producten en diensten. Er wordt bijvoorbeeld reclame gemaakt voor dure en

medisch niet-noodzakelijke scans. Het is echter wel van belang om onderscheid te maken in soorten gezondheidsreclame. Reclame voor diagnostische onderzoeken omhullen zich met een wetenschappelijk aura, spelen daarbij in op angsten en bieden valse beloften van zekerheid. Reclame voor *wellness*-producten, gezonde koekjes of vetarme pannen blijven meer in de sfeer van huiselijkheid en ontspanning waar niet alles *evidence based* hoeft te zijn. Wanneer producenten van deze producten gezondheidsinfotainment van goede kwaliteit ondersteunen kan dat gezien worden als een vorm van 'Social Marketing'. Jeff French beschrijft *social marketing* als het gebruik van *marketing* concepten en technieken (naast andere) om bepaalde gedragsdoelen te bereiken met het oog op een publiek goed (French, 2010). In de publieke gezondheidszorg betekent *social marketing* dat gezondheids campagnes beter aansluiten bij wat het beoogde publiek weet, gelooft, en belangrijk vindt. 'Help ons kind is te dik' lijkt hier een goed voorbeeld van; het programma weet door stijl en opzet de aandacht van een groot publiek voor gezondheid te winnen.

### Conclusies

Maatschappelijke beelden over goede omgang met ziekte en gezondheid ontstaan niet alleen binnen de gezondheidszorg, ze worden voor een deel vertolkt en belichaamd in populaire media, waar *wellness* een belangrijk thema blijkt te zijn. Het publieke gezondheidszorgbeleid kan hier (als een vorm van *social mar-*

*keting*) dankbaar de ruimte aan geven, maar zou zich soms wel kritisch kunnen bemoeien met de genoemde gevaren. Zo kan gezondheid soms te sterk met onbereikbare schoonheidsnormen en luxe geassocieerd worden. Wanneer het over *wellness* gaat worden vooral slanke lichamen getoond die zich even terugtrekken uit het drukke leven om te ontspannen. De lichamelijke informatie krijgt meer kracht en diepgang als ook minder gedisciplineerde lichamen in beeld gebracht worden. Als het gaat om reclame is het goed te overwegen om reclame voor diagnostiek in medische sfeer meer aan banden te leggen.

### Literatuur

- Ministerie van VWS(2007) *Gezond zijn, gezond blijven, een visie op gezondheid en preventie*.
- RVZ (2008) *Goed Patiëntschap. Meer verantwoordelijkheid voor de patiënt*. Signalement Den Haag: Raad voor de Zorg.
- French Jeff (2010) The case for social marketing In: French, J et al, *Social Marketing and Public Health*, Oxford: Oxford University Press, pp 1-17

*Dr. Mare Knibbe werkt als docent en onderzoeker bij het Expertisecentrum Ethiek in de Zorg van de RuG, aan het ZonMw-onderzoek 'Goed Patiëntschap'*

*Hidde Kleijer studeert Geneeskunde en Wijsbegeerte en is stagiair bij het Expertisecentrum Ethiek in de Zorg.*

## Thema "De Goede Patiënt"

### De patiënt bestaat niet! Of wel? Een pleidooi voor een ethiek van de getuigenis

Meralda Slager

**In de gezondheidszorg wordt vaak gezegd dat 'de patiënt niet bestaat'. Een ethiek van de getuigenis zoals de Italiaanse filosoof Giorgio Agamben die voorstelt, kan die onzichtbaarheid opheffen en laten zien dat een patiënt juist wel bestaat en wat dit betekent voor de positie van de patiënt.**

Tijdens het programma 'Kiezen in Zorg' van ZonMw met als doel meer transparantie in de zorg en meer invloed voor de zorgconsument, hoorde en las ik regelmatig 'Dé patiënt bestaat niet'. Doorgaans wordt hiermee bedoeld dat patiënten van elkaar verschillen en dat de patiënt niet geïdentificeerd kan worden met één beeld. Toch verbaasde mij die zinsnede. Een vertegenwoordigster van een patiëntenvereniging, verontschuldigde zich tijdens een symposium toen zij over de patiënt sprak. Met een lichte blos op haar wangen, zei ze: "ik moet natuurlijk cliënt zeggen, want de patiënt bestaat niet." Wat is er aan de hand met dit woord en

deze positie, dat dit niet genoemd mag worden? Het lijkt wel op het karakter 'Voldemort' uit de Harry Potter serie! Wat betekent het om te zeggen dat de patiënt niet bestaat? In dit artikel staat de vraag centraal hoe de patiënt zichtbaar gemaakt kan worden. Aan de hand van het boek *Remnants of Auschwitz. The witness and the archive* van de Italiaanse filosoof Giorgio Agamben, probeer ik hier enig licht op te werpen (Agamben, 2002).

### In- en uitsluiten

Wat opvalt in ervaringsverhalen van patiënten is het gevoel van 'erbuiten staan'. Een karakteristiek element

van ziek zijn, is het isolement van de zieke. De psycholoog Van den Berg (1952) beschreef het als volgt:

“De zieke wordt van het ogenblik af, dat hij weet ziek te zijn en in bed gaat liggen, uit het gewone bestaan weggenomen. Het leven stroomt door, maar hij neemt niet meer deel. Het panorama waarbinnen zijn bestaan werkelijkheid werd, vloeit van hem weg, het vloeit verder en blijft achter. De mensen die in zijn leven betekenis hebben, worden eveneens met deze stroom van hem weggevoerd. Allen gaan ‘met de tijd mee’, de zieke is gestrand op een tijdloze oever. Hij is degene die achterblijft, de geïsoleerde, de wereld wordt hem merkwaardig ver weg en vreemd.”(p. 44)

Van den Berg gaat niet in op hoe de patiënt zijn ziekte lichamelijk voelt maar op wat de ziekte met hem doet, namelijk het buitengesloten zijn van de wereld. De toegang tot de gewone wereld, althans wat eerst de gewone wereld voor hem was, is afgesloten. Een andere wereld doet zijn intrede en dat is een onzekere wereld, een wereld waarin de zieke afhankelijk wordt van zijn lichaam.

Een terugkerend thema in het werk van de Italiaanse politiek filosoof Giorgio Agamben is in- en uitsluiting door grenzen die worden getrokken rondom de mens. Agamben onderzoekt welke gevolgen deze in- en uitsluitingen hebben. Zijn werk is bijzonder actueel geworden sinds democratische staten uitzonderingen zijn gaan maken op bestaande wetten. Hierin wordt bepaald dat sommige mensen, zoals verdachten van terroristische acties, minder rechten hebben. Agamben stelt dat de mens afhankelijk is van machthebbers, omdat deze door het vaststellen en verschuiven van grenzen bepalen wie in- of uitgesloten wordt. Aan de hand van verschillende historische figuren zoals de *homo sacer* uit het oude Romeinse rijk (letterlijk: de man die opzij werd gezet ofwel verbannen), de zogenaamde muzelman in de concentratiekampen van de nazi's of de comateuze patiënt, laat hij zien hoe processen van in- en uitsluiting plaatsvinden. Vooral de positie van de muzelman zoals Agamben deze beschrijft in zijn boek, vertoont gelijkenis met die van de patiënt. Agamben benoemt mogelijkheden om die positie te horen en te begrijpen.

### Getuigenis

De titel van Agambens boek: *Remnants of Auschwitz. The witness and the archive* verwijst naar getuigenis. Dat is volgens hem wat overblijft (remnants) uit de concentratiekampen, namelijk de getuigenis van de muzel-

man. De muzelman was een gevangene die het leven had opgegeven. Agamben noemt de muzelman zelfs de perfecte getuige. Dit lijkt een vreemde constatering, omdat de muzelman degene is die genegeerd wordt door medegevangenen en die zichzelf al opgegeven heeft. Het is een mens die gestopt is met leven. Dit blijkt ook uit het feit dat maar enkelen de status van muzelman hebben overleefd. De paradox van de perfecte getuigenis, ‘Levi's paradox’ zoals Agamben het noemt, verwijst naar ‘the one who can survive the human being.’(p.82) In de zin van de muzelman betekent dit dat de enige die kan getuigen, degene is die eigenlijk geen mens meer is. Zijn mensheid is als het ware verwoest. Maar juist het feit dat de muzelman er is, laat zien dat het niet mogelijk is om de mens te verwoesten. Er blijft altijd iets over en dat overblijfsel is de getuigenis. Volgens Agamben balanceren mensen op een grenspositie of drempel. Vergelijk het met het passeren van een grens en het niemandsland dat tussen twee grensposten loopt. In dit land ben je totaal afhankelijk van anderen. Je weet niet of je papieren goed zijn om toegelaten te worden in het nieuwe land, maar je kunt ook niet terug. Anderen bepalen welke richting je op moet lopen. Juist deze kwetsbare positie, wordt zichtbaar in dat niemandsland. Denk maar aan vluchtelingen. Dan wordt duidelijk hoe kwetsbaar een mens kan zijn. Het onmenselijke van de situatie wordt zichtbaar, maar daarmee ook het menselijke, aldus Agamben. Dit is de plek van de getuigenis. De plek waarop zichtbaar wordt dat een mens kan bestaan zelfs in die positie, in dat niemandsland. Deze getuigenis heeft wel zogenaamde ‘auteurs’ nodig. Auteur betekent in het Latijn ‘*the person who intervenes*’ (p.148). Het gaat om mensen die kunnen getuigen over die kwetsbare situatie, zoals Primo Levi deed over de muzelman. Auteurs kunnen, volgens Agamben, die kwetsbaarheid laten zien en daarmee de drempel overbruggen.

### De onzichtbare patiënt

De vraag is wat de visie van Agamben op het getuigen van die drempel, van die kwetsbare positie, betekent voor de positie van de patiënt. Wanneer iemand patiënt wordt, doen zich twee processen voor die allebei naar hetzelfde leiden. Enerzijds *voelt* de patiënt zich buitengesloten, zoals we zagen in het voorbeeld van Van den Berg. Anderzijds *wordt* de patiënt op het moment dat hij hulp gaat zoeken, buitengesloten. Deze uitsluiting vindt plaats door de insluiting in verschillende categorieën. De patiënt wordt ingesloten in een klinische categorie door middel van een diagnose. Hiermee behoort hij tot een bepaalde ziekte. Daarnaast wordt hij ingesloten in een sociologische categorie waarin de stempels chronisch of arbeidsongeschikt op

staan. Een derde categorie is een politieke waarin de patiënt wordt gedefinieerd als klant met keuzemogelijkheden zoals binnen het nieuwe verzekeringsstelsel. De patiënt is opgedeeld in verschillende categorieën; in feite bestaat hij dus niet meer. Hij is ingesloten met als resultaat dat hij er buiten staat of liever gezegd, buiten is gezet. In Agambiaanse termen, wordt de patiënt uitgesloten omdat anderen grenzen, in dit geval de grenzen van categorieën, trekken. Hierdoor wordt de patiënt onzichtbaar.

### Een ethiek van de getuigenis

Het werk van Giorgio Agamben en vooral zijn gedachtegoed in *Remnants of Auschwitz* is een pleidooi voor een ethiek van de getuigenis. In zijn voorwoord pleit hij voor meer daden van 'auteurs', in de zin van mensen die interveniëren. Er zijn mensen nodig, zoals Primo Levi, die getuigen over onzichtbaren zoals de muzelman. Het zou goed zijn wanneer er in de gezondheidszorg meer getuigenissen worden opgeschreven en doorgegeven. De positie van de patiënt, het ervaren van patient-zijn, vraagt om auteurs die de onzichtbaarheid oppakken en weergeven. Getuigenissen waarin weergegeven wordt hoe met patiënten wordt omgegaan in het niemandsland dat de gezondheidszorg (soms) kan zijn. Door die onzichtbaarheid te beschrijven, kan een patiënt voor anderen, zoals zorgverleners, onderzoekers en beleidsmakers duidelijker naar voren komen. Hierdoor kan iets geleerd worden over de ervaringen van de patiënt en hoe een mens in soms onmenselijke situaties van pijn, eenzaamheid of onzekerheid toch overeind is

gebleven en deze situatie heeft overleefd.

Een ethiek van de getuigenis betekent aan de ene kant ervoor zorgen dat verhalen en ervaringen van patiënten worden verteld en opgeschreven maar ook dat deze verhalen worden opgepakt en gelezen. Beide kanten vragen om de 'daad' van getuigen. Deze getuigenis levert een bewijs op. Geen bewijs van cijfers en statistieken of van categorieën, maar een bewijs van ervaringen. Juist die ervaringen kunnen een onderzoeker vertellen dat een medicijn misschien wel werkt, maar dat de bijwerkingen 'onmenselijk' zijn. Ervaringen laten ziekenhuismedewerkers zien of de patiënt daadwerkelijk centraal staat? Ervaringen van artsen in het boek van Gonny ten Haaf (2010) *Dokter is ziek* geven aan dat zij ook maar gewone mensen zijn. Deze verhalen, deze getuigenissen, maken de patiënt weer zichtbaar en laten zien dat de patiënt wel degelijk bestaat.

### Literatuur

- Agamben, Giorgio (2002) *Remnants of Auschwitz. The witness and the archive*. New York: Zone Books.
- Berg van den, Jan Hendrik (1952) *De psychologie van het ziekbed*. Nijkerk: Uitgeverij G.F. Callenbach B.V.
- Haaf, ten, Gonny (2010) *Dokter is ziek*. Uitgeverij Contact: Amsterdam/Antwerpen

*Drs. M.T Slager, werkt bij ZonMw als secretaris voor het programma Ethiek en Gezondheid en Patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. Daarnaast is zij (buiten)promovendus aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht.*

---

## Nieuwe rubriek: de promovendi-column

**Het werd al aangekondigd in de vorige Nieuwsbrief: de NVBe wil meer aandacht besteden aan promotieonderzoek in de bio-ethiek. Eén van de manieren om dat te doen is door het inrichten van een promovendi-column in de Nieuwsbrief.**

Promovendi worden uitgedaagd om in een beperkt aantal woorden aan een breed publiek van geïnteresseerden in de bio-ethiek uit te leggen wat er zo interessant is aan hun onderzoek, om op een centraal punt uit hun onderzoek stelling te nemen of om aan te sluiten bij de actualiteit.

Alle promovendi zijn uitgenodigd een column te schrijven, zowel promovendi die aan het begin van hun promotieonderzoek staan, als promovendi die al gevorderd zijn. Eline Bunnik, promovenda aan het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam, bijt hieronder de spits af.

### De promovendi-column

## Personal genome tests: Ethische en maatschappelijke implicaties

*Eline M. Bunnik*

Steeds meer bedrijven bieden *personal genome tests* aan, voornamelijk online, die de genetische aanleg van een individu bepalen, soms voor tientallen ziekten en andere genetische eigenschappen tegelijkertijd. Die tests worden gekenmerkt door een beperkte klinische validiteit - ze zijn slecht in het voorspellen van ziekten - en door enorme, ongekende hoeveelheden informatie, waarvan de betekenis vaak nog onduidelijk is. Medici, genetici, ethici en beleidsmakers maken zich zorgen om de kwaliteit van dergelijke tests, om overspannen verwachtingen bij het publiek en om het onvermogen - niet alleen bij consumenten, maar ook bij de meeste dokters - om testresultaten te interpreteren. Zij benadrukken de beperkte klinische bruikbaarheid van deze tests, nu en in de toekomst, en gaan er veelal van uit dat de hype wel overwaait.

Toch denk ik dat *personal genome tests* blijven bestaan. Zeker nu betaalbare *whole-genome sequencing* dichterbij komt, waarmee uit ieders genoom naar schatting minstens drie klinisch bruikbare bevindingen kunnen worden afgeleid. Bovendien denk ik dat consumenten geïnteresseerd zullen blijven in het verkrijgen en in het 'lezen' van hun genetische informatie. Volgens mij worden zij niet zozeer tot *personal genome tests* bewogen uit medische overwegingen, maar veeleer omdat zij genetica interessant vinden en omdat ze nieuwsgierig zijn naar hun eigen lichaam. Zij spreken over luchtige waarden als 'entertainment' of 'fun', of over de waarde van het weten zelf. Daarmee lopen zij wel het gevaar potentieel nadelige consequenties van *personal genome tests* over het hoofd te zien.

Omdat de personal genome testing industrie eerder zal

expanderen dan zal overwaaien, moeten we niet alleen zicht krijgen op, maar ook werken aan oplossingen voor de ethische en maatschappelijke implicaties ervan. Een voorbeeld is het vraagstuk rond informatie: wat moeten consumenten weten voordat zij aan *personal genome tests* beginnen? In het licht van (te) grote hoeveelheden complexe informatie, moeten we proberen vast te stellen welke informatie echt onontbeerlijk is voor consumenten om zich een beeld te kunnen vormen van de voor- en nadelen, de beperkingen, de betekenissen en de consequenties van dergelijke tests. Ook moeten we nagaan hoe we die informatie kunnen aanbieden zonder 'overload' te veroorzaken. *Personal genome tests* geven risico's voor ziekten die in moreel opzicht sterk van elkaar kunnen verschillen: psychiatrische en somatische ziekten, *early onset* en *late onset* ziekten, ernstige en minder ernstige ziekten. Consumenten zullen misschien niet alles willen weten en moeten bij een *informed consent* proces de gelegenheid krijgen te beslissen over welke typen ziekten zij wel of geen informatie willen ontvangen. Een ander voorbeeld is de kwestie rond discriminatie: hoe groot is het gevaar van misbruik van genetische gegevens? Vooralsnog hebben werkgevers of verzekeraars niet veel aan de informatie afkomstig uit *personal genome tests*, maar dat zal veranderen zodra de voorspellende waarde en klinische bruikbaarheid toenemen. *Personal genome tests* zullen blijven bestaan: hoe zien we die toekomst, en wat gaan we ermee doen?

*Drs. Eline Bunnik schrijft een proefschrift over ethische problemen rond genetische tests voor multifactoriële ziekten, aan de afdeling Medische Ethiek en Filosofie van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam.*



## Van de redactie

# Oproep aan promovendi en promotoren in de bio-ethiek

De redactie van de NVBe Nieuwsbrief wil meer aandacht besteden aan promotieonderzoek in de bio-ethiek, op drie manieren:

- door een vaste column voor promovendi in te richten;
- door een themanummer te wijden aan lopend promotieonderzoek in de bio-ethiek; en
- door meldingen van lopend en nieuw promotieonderzoek te plaatsen.

### Vaste promovendi-column

In de NVBe Nieuwsbrief is een vaste column ingericht voor (wisselende) promovendi, of zij nu aan het begin van hun promotieonderzoek staan of al vergevorderd zijn. Promovendi worden uitgedaagd om in 350-400 woorden aan een breder publiek van geïnteresseerden in de bio-ethiek uit te leggen wat er zo interessant is aan hun onderzoek, of om op een centraal punt uit hun onderzoek kort en bondig stelling te nemen.

### Themanummer

Het 2011 december nummer van de NVBe Nieuwsbrief zal geheel worden gewijd aan lopend promotieonderzoek in de bio-ethiek. Met onder andere artikelen over lopend promotieonderzoek, en recensies van recente proefschriften in de bio-ethiek.

Promovendi krijgen 1000-1500 woorden om een casus te bespreken, een dringende vraag uit hun onderzoek op een toegankelijk manier voor het voetlicht te bren-

gen, over voorlopige resultaten van ethisch relevant empirisch onderzoek te rapporteren, et cetera. Aanmoediging door promotoren/ begeleiders wordt zeer op prijs gesteld.

### Lopend/nieuw promotieonderzoek

Promovendi in de bio-ethiek zijn de toekomstige bio-ethici. Het is daarom zinvol te weten welke promovendus zich waarmee bezig houdt of heeft gehouden. Zonder volledigheid na te streven wil de redactie lezers van de NVBe Nieuwsbrief op de hoogte brengen van lopend en nieuw promotieonderzoek in de bio-ethiek. Promotoren worden opgeroepen beknopte informatie in te sturen over promotieonderzoek in de bio-ethiek dat zij (gaan) begeleiden: *titel project, een korte samenvatting, namen promovendi/begeleiders en e-mailadres promovendi*. Aanmoediging door promovendi wordt zeer op prijs gesteld.

### Contact

Informatie over lopend en nieuw promotieonderzoek, en inzendingen voor een promovendicolumn kunnen worden gestuurd aan de redactie: [nvbe@med.umcg.nl](mailto:nvbe@med.umcg.nl); Ideeën voor het themanummer over promotieonderzoek in de bio-ethiek kunnen worden gestuurd aan de themaredactie:

- André Krom ([a.krom@uu.nl](mailto:a.krom@uu.nl)) en
- Boukje van der Zee ([b.vanderzee@erasmusmc.nl](mailto:b.vanderzee@erasmusmc.nl)).

## Zicht op CEG signalen

Alies Struijs

**Wat is er vanuit het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) – samenwerkingsverband tussen Gezondheidsraad en Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) – te melden? Het CEG signaleert nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap en de samenleving op het gebied van gezondheid die vanuit ethisch perspectief van belang zijn voor het overheidsbeleid. In deze rubriek wordt regelmatig bericht over signalen die pas zijn verschenen of die in voorbereiding zijn.**

### EPD: Argumentenwijzer én achtergrondstudie verschenen

Op 22 februari jl was het dan zover: de Argumentenwijzer over Elektronische Patiënten Dossiers (EPD) én de studie Zeggenschap over het EPD, ethisch en juridisch perspectief zijn tijdens een bijeenkomst in Dudok, Den Haag, gepresenteerd. Wilna Wind, nog niet zo heel lang directeur van de NPCF, nam met veel enthousiasme de Argumentenwijzer in ontvangst en zegde toe nog voor de zomer met een communicatieplan te komen waarin de Argumentenwijzer een belangrijke bijdrage kan leveren. “De meerderheid van de zorgverleners heeft toegezegd de komende tijd met het landelijk EPD te gaan werken, maar eigenlijk kennen mensen de voor- en nadelen er nog helemaal niet van. Wij willen ervoor zorgen dat iedereen goed geïnformeerd kan kiezen: EPD ja of nee. De Argumentenwijzer is wat ons betreft daarvoor een waardevol document.” Aldus Wilna Wind op de drukbezochte bijeenkomst. De publicaties, presentaties, inclusief cartoons, en een verslag van de bijeenkomst zijn te vinden op de website van het CEG: [www.ceg.nl](http://www.ceg.nl).

### Wat er nog komen gaat...

Zoals in de vorige Nieuwsbrief al aangekondigd zal het CEG een Toekomstagenda Ethiek en Gezondheid voor de komende vijf jaar gaan uitbrengen. Deze agenda zal ook het kader vormen waaruit het CEG zijn werkprogramma kiest. Daarnaast is voor dit jaar – nog volgens de gebruikelijke werkwijze - het werkprogramma vastgesteld:

De verhouding tussen gezondheidsbelangen van mensen en die van dieren in volksgezondheidsbeleid  
We worden steeds gezonder en welvarender, maar dat gaat soms ten koste van de gezondheid en het welzijn

van dieren. Ook de gezondheidszorg draagt bij aan die ontwikkeling. Moeten we in het volksgezondheidsbeleid daar meer rekening mee houden dan we tot nu toe doen? Het CEG stelt in samenwerking met enkele collega-adviesraden een essaybundel op om de discussie over dit onderwerp aan te zwengelen.

### Premiedifferentiatie en solidariteit in verband met (on)gezond gedrag

Steeds minder mensen zijn bereid mee te betalen aan de zorg voor mensen die zich ongezond gedragen. Met andere woorden, de premiesolidariteit neemt af. Veel mensen vinden dan ook dat gezond gedrag gestimuleerd moet worden. Maar financiële prikkels voor (on) gezond gedrag, dat levert meer discussie op. Moeten rokers bijvoorbeeld meer ziektekostenpremie betalen dan niet-rokers? De ethische aspecten van premiesolidariteit en premiedifferentiatie komen in dit signalement aan bod.

### Prioritering van patiënten bij epidemieën

In 2009 was Nederland in de ban van de Mexicaanse griep. Achteraf vielen de gevolgen ervan gelukkig erg mee. Maar wat als er een epidemie uitbreekt waarbij wel veel slachtoffers vallen? Hoe bepalen ziekenhuizen wie voorrang krijgt als grote groepen patiënten tegelijkertijd opgenomen moeten worden terwijl er gebrek is aan capaciteit? Welke ethische overwegingen komen daarbij kijken?

Behalve het nieuwe werkprogramma zijn we bezig met de afronding van het project Genetische aanleg en registratie van etniciteit. Evenals het EPD een politiek gevoelig onderwerp, dat al wat langer loopt en we binnenkort hopen af te ronden. Wellicht meer hierover in de volgende Nieuwsbrief.

---

## Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe).

Neem contact op met het secretariaat: Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek

mw. Annemieke Brouwers

(bereikbaar op dinsdag, donderdag en vrijdag)

p/a Rijksuniversiteit Groningen

GWZ - Metamedica

Postbus 196

9700 AD Groningen

Tel: 050 3637818

E-mail: [nvbe@med.umcg.nl](mailto:nvbe@med.umcg.nl).

---

### COLOFON NVBE-NIEUWSBRIEF

De NVBe streeft naar (1) stimulering van de bio-ethiek (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren, (2) contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties, (3) erkenning van de waarden van een open discussie over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving, (4) presentatie van discussies in de bio-ethiek in Nederland.

De Nieuwsbrief van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties.

---

De Nieuwsbrief verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe.

De Nieuwsbrief, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op [www.NVBe.nl](http://www.NVBe.nl)

---

### REDACTIEADRES

Secretariaat NVBe (mw. Annemieke Brouwers)

t.a.v. Nieuwsbrief-redactie

Postbus 196

9700 AD Groningen

e-mail: [nvbe@med.umcg.nl](mailto:nvbe@med.umcg.nl)

---

### REDACTIE

drs. Carla Bal, drs. Dorine Bauduin, dr. Marianne Boenink, drs. André Krom, dr. Heleen van Luijn,

drs. Niels Nijsingh, dr. Lieke van der Scheer, dr. Frans Stafleu, drs. Boukje van der Zee.

Opmaak: drs. Ger Palmboom.

---

### INSTRUCTIE VOOR BIJDRAGEN

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van de Nieuwsbrief zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

---

### BESTUUR NVBE

dr. Henk van den Belt, mr. Lisette Geldof van Doorn, dr. Heleen van Luijn (penningmeester),

dr. Lieke van der Scheer, drs. Margreet Stolper, dr. Donald van Tol, prof. dr. Dick Willems (voorzitter)

---

[WWW.NVBE.NL](http://WWW.NVBE.NL)

---