‘Goed patiëntschap’ nader beschouwd



Mare Knibbe
Marian Verkerk

Universitair Medisch Centrum Groningen

Colofon

© UMCG

Groningen, april 2012

Contact: m.e.knibbe@umcg.nl

Dit onderzoek is gefinancierd door ZonMw vanuit het programma ‘Ethiek en Gezondheid’.

www.zonmw.nl

Omslagfoto: Overstroming van de Maas bij Borgharen

Fotograaf: John Wouters

Chronisch ziek zijn kan beschouwd worden als een traject waarin patiënten naasten en hulpverleners wisselende posities innemen. De wisselende mate van controle en controleverlies kan verhelderd worden met het beeld van een traject dat in het overstromingsgebied van een rivier loopt. Het traject kan lange tijd vertrouwde wegen volgen, echter tijdens overstromingen zijn de vertrouwde wegen onbegaanbaar en als het water weer zakt is er veel te herstellen. Zoals rivieren verschillen in voorspelbaarheid en beheersbaarheid, verschillen ook chronische aandoeningen. Veranderingen van de rivier voltrekken zich in de verschillende tijdsspanne van weerswisselingen, seizoenen, klimaatverandering of kanalisering. Desondanks is het traject dat iemand weet af te leggen in dit overstromingsgebied niet alleen van de rivier afhankelijk. Een patiënt kan ook deels zelf de richting bepalen door lieslaarzen of kano te gebruiken. Ook wordt in gezamenlijk beleid richting gegeven met de aanleg van dijken wegen en paden. In een patiënt traject wordt de richting gestuurd door lichamelijke gebeurtenissen, medische ingrepen, en door de patiënt die aangelegde paden volgt of zelf baant met de uitrusting die ze daarvoor bij zich heeft.

‘Goed Patiëntschap‘ nader beschouwd

Mare Knibbe

Marian Verkerk

Universitair Medisch Centrum Groningen

Inhoudsopgave

Lijst van afkortingen en begrippen 5

Samenvatting 6

1. Inleiding 9

Achtergrond 9

Patiëntschap in gezondheid en ziekte 11

Patiëntschap en ‘goed patiëntschap’ 11

Doel & vraagstelling 17

Methoden 18

Leeswijzer 20

2. De patiënt als burger, consument en zelfmanager. 23

Burgerschap 23

Consumentschap 24

Zelfmanagement 26

Normatieve verwachtingen 27

Bewust risico dragen en eigen voorkeuren volgen 42

3. Patiënten van vlees en bloed 46

Traject 47

Twee soorten werk 52

Ziekenwerk 54

Narratief werk 55

Goed patiëntschap in een patiënt traject 59

Het patiënt traject, zelfmanagement en burgerschap . 61

Consumentschap in het patiënt traject..... 62

Gezagsverhoudingen..... 63

4. Morele kaders voor ‘goed patiëntschap’ 65

‘Goed patiëntschap’ in een concrete situatie 66

‘Goed patiëntschap’ in publieke debatten..... 71

Aanbevelingen..... 75

Beleidsstukken 80

Geraadpleegde Literatuur 90

Dankwoord..... 94

Klankbord..... 94

Zorgbelang 95

ZonMW 95

Stagiaires..... 95

Foto 96

Lijst van afkortingen en begrippen

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CG-raad	Chronisch zieken en gehandicapten raad
HANNN	Healthy Aging Network Noord Nederland
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunns
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
LAZ	Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement
LVG	Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn
Nivel	Nederlands instituut voor onderzoek in de gezondheidszorg
NPCF	Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie
Pgb	Persoonsgebonden budget
RIVM	Rijksinstituut voor Voorlichting en Milieu
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
STOOM	Stichting Onderzoek en Ontwikkeling Maatschappelijke gezondheidszorg
TNO	Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek
WCZ	Wet Cliëntenrechten in de Zorg
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

Patiënten krijgen steeds meer te maken met ideeën en vragen over patiënt verantwoordelijkheid. Professionals en beleidsmakers spreken regelmatig direct of indirect over ‘goed patiëntschap’ en hebben hier verschillende vaak conflicterende ideeën over. In onze benadering gaat ‘goed patiëntschap’ over de wijze waarop iemand invulling geeft aan haar verantwoordelijkheid als patiënt.

De morele kaders waarbinnen patiënt verantwoordelijkheid wordt begrepen zijn een samenspel van onderling vervlochten narratieven en noties over patiëntschap. Met dit onderzoek willen we een analyse bieden van bestaande kaders voor goed patiëntschap. In deze analyse gaat speciale aandacht uit naar omgang met het vaak omstreden karakter van patiënt praktijken. Wanneer iemand ziek wordt of drager is van specifieke gezondheidsrisico’s bestaan er diverse, vaak botsende medische en niet medische perspectieven op gezondheid en ziekte. Dit omstreden karakter blijft in beleidsmatige benaderingen grotendeels verborgen achter een algemeen beeld van ‘de goede patiënt’ als actieve keuzemaker en regievoerder die goed gebruik weet te maken van medische expertise. Door meer helderheid te creëren over de verschillende achterliggende narratieven over de waarden en verhoudingen van patiënten willen we bijdragen aan kritische reflectie op invloedrijke noties van ‘goed patiëntschap’. Daarnaast willen we bijdragen aan reflectie op goed patiëntschap door tegenover de invloedrijke noties die we in kaart brengen een tegenverhaal te vertellen over ‘goed patiëntschap’. In dit tegenverhaal maken we duidelijk dat patiënten ook op andere wijze actief en betrokken kunnen zijn zonder zich primair op regie, controle en keuzes te richten. Dit tegenverhaal is gebaseerd op een verkenning van patiënt verhalen en sociaalwetenschappelijk onderzoek over het leven met chronische aandoeningen.

In gezondheidsbeleid staat de patiënt als burger, consument en zelfmanager centraal. In het tegenverhaal plaatsen we de patiënt in een traject waarin de patiënt de veranderingen in zijn of haar leven ten gevolge van ziekte en gezondheidsrisico’s probeert bij te sturen. Met ‘zieken werk’ en ‘narratief werk’ proberen patiënten zich opnieuw te oriënteren met een veranderend lichaam, in nieuwe of verschuivende relaties en in nieuwe maatschappelijke posities.

In beleidsdocumenten wordt ‘goed patiëntschap’ vooral begrepen in termen van burgerschap, consumentschap en zelfmanagement. Daarbij worden burgerschap, consumentschap en zelfmanagement veelal zo opgevat dat ze lijken samen te vallen en elkaar versterken. De drie benaderingen versterken elkaar in hun nadruk op eigen regie, zelfredzaamheid en keuzes maken. De patiënt is geen passieve ontvanger van zorg die te maken heeft met pijn, verlies en beperkingen, ze is iemand die vooral nog veel kan, die participeert in de samenleving en de touwtjes in haar leven in eigen handen heeft. Er wordt in dit dominante samenspel van perspectieven nauwelijks onderscheid gemaakt tussen de verhoudingen waarin burgers, consumenten en zelfmanagers staan en de verschillende waarden die daarin spelen.

Toch zijn er belangrijke verschillen, vooral tussen burgers en zelfmanagers enerzijds en consumenten anderzijds. Belangrijke waarden in het spreken over burgerschap zijn zelfredzaamheid en participatie. Burgers kunnen het beste bijdragen aan het gemeenschappelijke belang in de samenleving door goed voor zichzelf te zorgen. Daarbij worden burgers aangespoord tot verantwoord ‘risicodragerschap’. Hen wordt voorgehouden dat de solidariteit met burgers die onnodige gezondheidsrisico’s nemen begrensd is. Zelfmanagement benaderingen in de zorg krijgen steeds meer politieke aandacht omdat ze bijdragen aan het invulling geven aan burgerschap als bewust risicodragerschap. Zelfredzaamheid en regie worden als intrinsiek waardevol gezien, maar worden ook gewaardeerd omdat zelfmanagers daarmee goede burgers worden die bijdragen aan duurzame en betaalbare zorg.

Waar zelfmanagement ter versterking van goed burgerschap wordt ingezet, wordt de consument een andere kant op gewezen. De burger die wordt uitgenodigd zichzelf met een medische blik te bekijken en bewust met risico’s om te gaan wordt tegelijkertijd als consument op de zorg- en verzekeringsmarkt uitgenodigd om zich vooral te laten leiden door haar eigen specifieke voorkeuren en behoeften om daarmee tegenwicht te bieden aan zorgaanbieders. Consumenten worden tegenover zorgaanbieders gepositioneerd en verzekeraars worden meer als partner van de consument voorgesteld. Ook bij de consument staat zelfredzaamheid en mondigheid hoog in het vaandel, maar de invulling hiervan is anders dan die van de burger. Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen wat een patiënt nodig heeft (behoefte) en wat hij voor zichzelf wenst. Binnen het narratief van patiënt als consument vallen preferenties en behoeften wat dat aangaat samen. Vanuit medische hoek

worden hier kanttekeningen bij geplaatst: Patiënten hebben niet altijd goed inzicht in hun eigen behoeften, en hun voorkeuren kunnen in strijd zijn met hun behoeften.

Op basis van een verkenning van patiënten verhalen en van patiënt perspectieven die in onderzoek naar voren worden gebracht stellen we een ‘tegenverhaal’ voor, over wat het betekent om patiënt te zijn. Dit tegenverhaal gaat in tegen de besproken invloedrijke narratieven waarin het lichaam dat pijn doet of zich laat kennen in haar beperking en kwetsbaarheid is weg gefilterd. Voor dit tegenverhaal beschouwen we patiëntschap als traject waarin patiënten, naasten en hulpverleners wisselende posities innemen. Met de benadering van patiëntschap als ‘traject’ wordt recht gedaan aan de tijdsdimensie maar ook aan het sociaal gelokaliseerd zijn van patiëntschap.

Binnen dit patiënt traject wordt ‘goed patiëntschap’ begrepen als het vinden of bewaren van een balans in de oriëntaties op wie een patiënt wil en kan zijn en in de relaties en waarden waarin ze investeert. ‘Goed patiëntschap’ is in dit perspectief een vorm van levenskunst en zelfzorg waarbij patiënten mede richting geven aan onontkoombare veranderingen in hun leven.

De drie beleidsmatige benaderingen van de patiënt hebben we zo aangevuld met een tegenverhaal over ‘goed patiëntschap’. Om tot een goede invulling van ‘goed patiëntschap’ te komen in debatten is er extra inspanning nodig van de verschillende stakeholders om de frictie tussen de verschillende benaderingen van patiëntschap te verhelderen en om ook dit tegenverhaal over het patiënt traject erbij te betrekken, omdat deze in publieke debatten vaak juist nadrukkelijk afwezig is.

Gezien vanuit dit tegenverhaal kan ‘goed patiëntschap’ en de ondersteuning daarvan vragen om (professionele) zorgrelaties die verder gaan dan relaties die enkel op ziekte en gezondheidswinst zijn gericht. Professionals en naasten kunnen ‘goed patiëntschap’ ondersteunen door te proberen inzicht te krijgen in het narratief werk dat patiënten verrichten. Een patiënt van haar kant kan proberen hier inzicht in te geven door te spreken over de betekenis van ziekte, risico en de medische kennis en technieken die worden aangeboden in haar leven.

1. Inleiding

Achtergrond

Na alle verworvenheden in de geneeskunde van de afgelopen decennia, ziet de gezondheidszorg zich thans gesteld voor opgaven waarbij de nadruk komt te liggen op een actieve inzet van patiënten en gezonde mensen. De gemiddelde levensverwachting in Nederland is sterk gestegen, maar het aantal jaren dat mensen met één of meer chronische aandoeningen leven is daarmee ook toegenomen. (RIVM. 2010) Veel ziekten die vroeger dodelijk waren zijn nu chronisch geworden. De gezondheidszorg richt zich daarom steeds meer op een goede omgang met chronische aandoeningen en op het winnen van gezonde levensjaren. (*website* HANNN) Veel van de medische kennis en technieken die daarbij ontwikkeld worden kunnen alleen gebruikt worden met de actieve inzet van patiënten in de omgang met ziekte en de inzet van gezonde mensen die streven naar behoud van gezondheid. Met deze toegenomen mogelijkheid om gezondheid en ziekte in eigen hand te nemen, kunnen patiënten ook falen of weigeren gebruik te maken van aangeboden kennis en technieken. De vraag doet zich voor in hoeverre ze hier dan voor verantwoordelijk gehouden mogen worden en op welke wijze.

De *sickrole* beschreven door de socioloog Talcott Parsons was lange tijd paradigmatisch voor de benadering van patiënt verantwoordelijkheid (Parsons. 1991). Volgens Parsons worden patiënten in de *sickrole* tijdelijk uit hun dagelijkse verantwoordelijkheden ontheven en is het de verantwoordelijkheid van de patiënt om de ziekte als onwenselijk te beschouwen en om beter te worden door zich aan medisch gezag te onderwerpen. Deze oude *sickrole* schiet echter op meerdere punten tekort als kader om de positie en verantwoordelijkheden van hedendaagse patiënten te begrijpen. In dit perspectief wordt van patiënten gevraagd zich te onderwerpen aan het medisch gezag opdat zij beter worden. De hedendaagse situatie vraagt echter om een andere patiënt verantwoordelijkheid dan die in deze *sickrole* wordt voorondersteld. Dit heeft zowel te maken met veranderingen in het kennisgebied alsook met de verhouding tot medisch gezag. Naast kennis over ziekte is de medische kennis over ziektepreventie, gezondheid en gezondheidsrisico’s toegenomen. Het is echter lang niet altijd duidelijk welk gezag gezonde mensen in hun dagelijks leven zouden moeten toekennen aan deze medische kennis over gezondheidsrisico’s. Koffie, chocolade, vitamines, verzadigde en onverzadigde vetzuren

hebben bijvoorbeeld allemaal invloed op onze gezondheid, afhankelijk van de mate waarin we ze tot ons nemen, en van de nog onbekende reacties van ons lichaam op deze voedingsstoffen. De berichten hierover in de media zijn talrijk, en dragen regelmatig strijdige boodschappen uit: veel koffie is ongezond, het kan de kans op maagzweren en hart en vaatziekten verhogen en de vruchtbaarheid verminderen, maar minstens vijf koppen koffie per dag kan het risico op borstkanker met 20% verminderen en minstens drie koppen kan het risico op huidkanker verminderen (Hordijk. 2011, *websites* nu.nl/gezondheidsnet 2011, *website* Mens en gezondheid). Met de grote beschikbaarheid van medische informatie en de soms tegenstrijdige adviezen is het moeilijk te bepalen welke kennis we moeten aannemen, welke risico’s we serieus moeten nemen en hoe we gezondheidsoverwegingen af moeten wegen tegen andere overwegingen. Kortom, het toepassingsgebied van medische kennis is verbreed tot het gezonde leven, maar het gezag ervan is niet altijd duidelijk. Ook de verhouding van patiënten (die ziek zijn) tot medisch gezag is met de toegenomen waardering voor de autonomie van patiënten steeds minder een verhouding van onderwerping (zoals in de *sickrole*) geworden. Bovendien vraagt de zorg voor chronische aandoeningen om een ander soort inzet van patiënten dan meer acute zorg. Hoewel het duidelijk is dat zowel patiënten als gezonde mensen meer verantwoordelijkheid kunnen nemen voor ziekte en gezondheid is het lang niet altijd duidelijk hoe die verantwoordelijkheid goed ingevuld kan worden. Met andere woorden: Het is al moeilijk om vast te stellen wat patiëntschap inhoudt, en is het nog lastiger te bepalen wat ‘goed patiëntschap’ is.

In het zorgbeleid bestaan verschillende noties van patiëntschap die elkaar versterken in het beeld van de actief betrokken mondige en zelfredzame patiënt die bijdraagt aan haar eigen belang en ook aan het gemeenschappelijke belang. Tegelijkertijd bestaat er ook frictie tussen de invloedrijke noties van patiëntschap. In dit rapport bieden we een analyse van invloedrijke en normatieve noties van patiëntschap die te vinden zijn in het beleid van veldpartijen in de zorg. Daartegenover stellen we een tegenverhaal over ‘goed patiëntschap’, gebaseerd op diverse kwalitatief empirische studies over het leven met chronische aandoeningen. In studies over leven met een chronische ziekte komt naar voren dat er zelden een vaststaand ‘patiënten perspectief’ is. De verhalen van patiënten kenmerken zich juist door verschuivingen in perspectieven op wie ze kunnen zijn en worden en op wie en wat voor hen van belang is. Wanneer patiënten invulling geven aan het leven

met ziekte en risico’s hebben ze te maken met rivaliserende noties van patiëntschap maar ook met verschuivende perspectieven in hun eigen leven.

Patiëntschap in gezondheid en ziekte

Patiëntschap wordt in dit onderzoek breed opgevat. Een patiënt kan omschreven worden als iemand die ergens aan lijdt en daarbij onder medische zorg, controle of toezicht staat. Ook kan een patiënt iemand zijn die onder medische controle staat zonder te lijden aan een ziekte. Met de toegenomen aandacht voor preventie, screening en gezonde levensstijlen lijkt medische zorg en toezicht zich tot vrijwel iedereen in de samenleving uit te strekken. Gezonde mensen worden met grote regelmaat aangespoord om zichzelf met een medische blik te bekijken. Daarmee zijn de grenzen van patiëntschap diffuus geworden. Preventie en screeningscampagnes waarin aangespoord wordt tot goede omgang met gezondheidsrisico’s vragen van mensen om zichzelf en hun gewoonten steeds vaker met een medische blik te bekijken. Het RVZ rapport getiteld ‘Zorg voor je gezondheid’ laat eenzelfde beweging zien (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, RVZ. 2010b). De RVZ stelt dat vraag en aanbod in de zorg minder op zorg en ziekte en meer op gedrag en gezondheid gericht zal moeten zijn. Om deze ontwikkeling mee te nemen wordt patiëntschap in dit onderzoek breed opgevat: Patiëntschap betreft mensen die ziek zijn én mensen die moeten omgaan met specifieke gezondheidsrisico’s.

Patiëntschap en ‘goed patiëntschap’

In dit onderzoek zien we patiëntschap als een praktijk die wordt gestuurd door bepaalde normatieve verwachtingen tegenover patiënten. Patiënten die niet aan de normatieve verwachtingen voldoen, kunnen te maken krijgen met onbegrip of afkeuring of gevraagd worden om uitleg. Ook kunnen patiënten worden aangespoord tot het volgen van extra patiënten educatie, opdat ze toch aan de normatieve verwachtingen kunnen voldoen. De normatieve verwachtingen tegenover patiënten worden mede gevormd in het beleid van verschillende veldpartijen in de zorg. In dit beleid worden praktijken van patiënten op

verschillende manieren voorgesteld als praktijken van burgerschap, consumentschap en zelfmanagement.

In onze benadering van ‘goed patiëntschap’ stellen we ‘goed patiëntschap’ voor als een morele praktijk waarin patiënten samen met anderen de achtergrond van bestaande normatieve verwachtingen kritisch onderzoeken en herformuleren. Hiermee geven patiënten ook invulling aan hun verantwoordelijkheid als patiënt. Deze benadering van morele praktijken hebben we ontwikkeld in ons onderzoek over morele perspectieven in de besluitvorming over levende donor levertransplantatie (Knibbe en Verkerk. 2009, Knibbe et al. 2007). We maken daarbij ook gebruik van narratieve ethiek, met name de vertolking van filosofe Hilde Lindemann (Lindemann Nelson. 2001), en we borduren voort op de ethiek van verantwoordelijkheid van de moraalfilosofe Margaret Urban Walker (Walker. 1998).

Volgens Walker bestaat moraal uit praktijken waarin mensen onderling verantwoordelijkheden voor belangrijke zaken toeschrijven, accepteren, invullen of weigeren. Dit onderling afstemmen van verantwoordelijkheden wordt gestuurd door morele noties, *moral understandings*, die vaak op de achtergrond blijven en die bestaan uit onderling vervlochten narratieven over identiteiten van deelnemers in een praktijk, hun relaties en hun waarden. De morele kaders waarbinnen we patiënt verantwoordelijkheid begrijpen zijn in onze benadering niet een samenstel van principes en theorieën maar een samenspel van onderling vervlochten verhalen. Verhalen worden in de narratieve ethiek ook wel aangeduid als narratieven.

Verhalen of narratieven kunnen gekenmerkt worden door wat ze doen. Lindemann Nelson beschrijft vier kenmerken van verhalen of narratieven (Lindemann Nelson. 2001): Ten eerste verbeelden verhalen werkelijke of fictieve gebeurtenissen; ze geven een weergave van gebeurtenissen die personages meemaken of teweegbrengen. Verhalen leggen daarbij ook verbanden door de tijd heen, door terug te kijken en vooruit te blikken. Eén gebeurtenis kan daarbij herhaaldelijk naverteld worden om verbanden met heden en toekomst te leggen Ten tweede zijn verhalen selectief in wat ze naar voren brengen. Een kroniek, waarin alle gebeurtenissen in een bepaalde tijd en plaats worden beschreven is nog geen verhaal. De gebeurtenissen die worden verbeeld moeten passen in een betekenisvolle opbouw met een plot lijn die een specifieke richting lijkt te hebben. Ten derde bieden verhalen interpretaties van gebeurtenissen, personages en hun relaties vanuit specifieke invalshoeken. De perspectieven in een verhaal kunnen daarbij wisselen, maar er wordt altijd

een specifieke interpretatie van gebeurtenissen gegeven. Interpretaties worden ook gevormd door de plot en de stijl waarin verteld wordt, zoals een medisch wetenschappelijke stijl, een beleidsmatige stijl of een persoonlijke stijl. Deze stijlen geven richting aan de interpretaties van gebeurtenissen en hun onderlinge verband. Ten slotte zijn verhalen verbindend. Binnen verhalen worden verbanden gelegd tussen gebeurtenissen en de ontwikkeling van personen, maar vertellers en publiek leggen ook hun verbanden met andere verhalen. Zo kunnen bijvoorbeeld verhalen over markt relaties verbonden worden met zorgrelaties door over zorgconsumenten te spreken.

Met verhalen en narratieven wordt doorgaans hetzelfde bedoeld, echter in de narratieve theorie gaat het vaak over verhalen die niet verteld worden maar die op de achtergrond een situatie en het begrip daarvan bepalen. We spreken van narratieven, wanneer er geen duidelijke verteller is zoals bij een verhaal. Narratieven kunnen ook bestaan uit plotlijnen en karakters die geleefd en geïnterpreteerd worden zonder dat ze in een verhaal verteld worden. Zulke narratieven op de achtergrond komen vaak pas naar voren als er sprake is van misverstanden of conflicterende ideeën over waar een patiënt mee bezig is of zou moeten zijn. Het onderstaande fictieve voorbeeld verheldert hoe narratieven op de achtergrond kunnen leiden tot verschillende verantwoordelijkheidsopvattingen.[1]

Meneer Hanssen, een weduwnaar, komt naar de huisarts met hevige pijn in de kuit en het verzoek om doorverwezen te worden voor een operatie. In het verleden is de pijn al een keer succesvol verholpen met een operatie. Na de operatie werd hij een traject ingestuurd met dieetadvies en looptraining. Dit traject zorgde echter voor meer pijn en ongemak. Hij stopte met de looptraining. Ook vond hij het lastig om zich aan de dieetadviezen te houden. Zijn dochter heeft hem gesteund in het volgen van het dieet, maar met het nieuwe dieet kan hij niet bij zijn vrienden aankomen. Hij vond het ook wel ver gaan om geheel op een nieuw

1 Het gaat om een fictief voorbeeld dat geconstrueerd is op basis van enerzijds kwalitatief onderzoek naar patiëntperspectieven (Horstman & Houtepen 2005) en anderzijds de casuistiek die door artsen en geneeskunde studenten naar voren worden gebracht in gesprekken over goed patiëntschap

dieet over te stappen. Cholesterolwaarden zijn misschien belangrijk, maar hij kan zich geen leven voorstellen zonder de vaste snackavonden met zijn vrienden. Deze gewoonte was gegroeid nadat zijn vrouw overleed en zijn vrienden hem dagelijks opzochten of meenamen om samen te eten. Er is sindsdien niemand bij wie meneer Hanssen zich zo thuis voelt als bij zijn vrienden. Om deze thuishaven niet te verstoren laat hij zijn gezondheidsproblemen geen rol spelen in de contacten met zijn vrienden.

Nu heeft hij opnieuw last van extreme pijn in zijn kuit en hij verzoekt om nog een operatie voor zijn zogenoemde ‘etalagebeen’ of *claudicatio*. Tot zijn ontzetting weigert de huisarts hem echter door te sturen en probeert ze hem opnieuw aan te zetten tot lopen. Hij wil graag op de huisarts vertrouwen, maar de pijn en de onwil van de huisarts om daar een snelle oplossing voor te zoeken drijven hem tot wanhoop. Hoewel hij misschien beter zijn best had kunnen doen bij het volgen van het dieet, mag hij toch verwachten dat hij de gevraagde zorg krijgt op momenten als deze. De huisarts is er toch om op zijn zorgvraag in te gaan?

De huisarts van haar kant weet dat de kans op verbetering veel groter is wanneer meneer Hanssen toch meer gaat bewegen. Het is bekend dat claudicatio klachten heel snel terug zullen komen na een operatie als de patiënt zijn leefstijl niet aanpast. Bovendien brengt de operatie risico’s met zich mee die vermeden kunnen worden als de patiënt de leefstijladviezen gaat opvolgen. De huisarts wil met hem zoeken naar manieren om hem meer grip te geven op zijn eigen gezondheid, maar ze krijgt met veel weerstand te maken. Hoewel de huisarts zich sterk inzet voor patiënten als meneer Hanssen waar veel winst geboekt kan worden met leefstijlverbeteringen wordt ze soms ook moedeloos van meneer Hanssen. Hij neemt zelf geen verantwoordelijkheid, hij drijft zijn cholesterol naar grote hoogten, beweegt veel te weinig en klopt bij de gezondheidszorg aan om de scherven op te ruimen.

Op de achtergrond van deze casus spelen verschillende narratieven die om voorrang strijden bij het invullen van verantwoordelijkheden. Hanssen’s contact met de huisarts krijgt vorm vanuit narratieven over relaties met de huisarts en met vrienden en de waarden die daarin spelen. Hij ziet de relatie met de huisarts als zorgrelatie waarin hij moet vertrouwen op de professionaliteit van de huisarts maar zijn verwachtingen worden ook gevormd door een narratief van marktrelaties, waarbinnen de huisarts als aanbieder aan zijn wensen als klant

tegemoet moet komen. Wanneer ze niet aan deze verwachting voldoet verliest hij het vertrouwen. Zijn contacten met vrienden krijgen vorm tegen een achtergrond van narratieven van vriendschap en identiteit waarbij de vriendengroep een thuishaven is waarin hij geen verstoring wil brengen met zijn gezondheidsproblemen. Het gaat hier niet om narratieven als verhalen die verteld zijn over bijvoorbeeld de vriendschap of over markt relaties. Het zijn meer impliciete narratieven die samen gaan met bepaalde normatieve verwachtingen over de gedragingen van anderen. De huisarts begrijpt haar eigen verantwoordelijkheid en die van de patiënt vanuit een complex samenspel van narratieven over de waarde van gezondheid, niet schaden, zelfredzaamheid, relaties van *empowerment* en wat zij en haar collega’s daarin te bieden hebben. Om ruimte te scheppen voor leefstijlveranderingen in de contacten met vrienden kunnen meneer Hanssen en zijn vrienden bijvoorbeeld hun verhalen over vriendschap onderzoeken. Wellicht biedt deze vriendschap meer ruimte voor zijn dieet dan hij aanvankelijk dacht. De achtergrond narratieven worden dan meer naar de voorgrond gehaald en (her)verteld. Ook in het contact met de huisarts kunnen de achtergrond narratieven over de zorgrelatie als marktrelatie en de basis van vertrouwen in deze relatie onderzocht worden.

In patiënt praktijken spelen dit soort narratieven over patiënten, hun relaties tot naasten en zorgverleners, en de waarden die daarin centraal staan een belangrijke rol. Tegen de achtergrond van dit soort narratieven krijgen patiënten te maken met verschillende normatieve verwachtingen. Daarbij kunnen achtergrond narratieven elkaar versterken in bepaalde verwachtingen, maar ze kunnen ook aan elkaar tegengesteld zijn en leiden tot conflicterende verwachtingen.

In onze benadering van ‘goed patiëntschap’ als een morele praktijk, waarin invulling wordt gegeven aan patiënt verantwoordelijkheid, is het van belang om deze normatieve verwachtingen en achtergrond narratieven kritisch te onderzoeken. Uit patiënten verhalen en sociaal wetenschappelijk onderzoek naar het leven met een chronische aandoening, komt naar voren dat patiënten in de loop van een traject vaak veel bezig zijn met het kritisch onderzoeken van narratieven over wie ze zijn, in welke relaties ze staan en wat voor hen van belang is. Dergelijk ‘kritisch onderzoek’ gebeurt natuurlijk niet zonder slag of stoot en er is niet altijd ruimte voor wanneer patiënten te maken hebben met lichamelijke aftakeling en boosheid, angst of verdriet hierover. We zullen aangeven hoe onze benadering van ‘goed patiëntschap’ als morele praktijk kan worden ingebed in een traject waarin patiënten met hun emoties en lichamelijke grenzen in tijd en plaats gesitueerd zijn.

Een belangrijke vooronderstelling in dit onderzoek is dat patiënt praktijken omstreden praktijken zijn. Met deze vooronderstelling volgen we de socioloog Nicholas Rose (Rose. 2007a). Patiënt praktijken, waarin een omgang met ziekte en gezondheidsrisico’s wordt gezocht zijn praktijken waar veel partijen met diverse belangen en doelen zich mee bemoeien in onderlinge samenwerking of in strijd met elkaar. In de omstreden praktijken die Rose beschrijft strijden rivaliserende noties van wat er aan de hand is en wat er gedaan moet worden om voorrang. Rivaliserende narratieven over gezondheid en ziekte worden door vele verschillende stakeholders aangereikt:

> “…and a whole range of pressure groups, campaigning organizations, and self-help groups have come to occupy the space of desires, anxieties, disappointments, and ailments between the will to health and the experience of its absence.” (Rose. 2007a)

Zoals het voorbeeld van meneer Hanssen laat zien, zijn het niet alleen partijen die tegenover elkaar staan met rivaliserende narratieven. De narratieven over wat er aan de hand is en wat er gedaan moet worden kunnen ook binnen de perspectieven van één stakeholder om voorrang strijden. Het uitgangspunt dat patiëntschap een omstreden praktijk is heeft implicaties voor de benadering van het onderwerp. In onze analyse van beleidsstukken zullen we nagaan hoe patiënten volgens beleidsmakers moeten omgaan met verschillende perspectieven in patiënt praktijken.

‘Goed patiëntschap’ wordt op verschillende niveaus besproken. Vanuit onze benadering van ‘goed patiëntschap’ als morele praktijk verkennen we normatieve noties van ‘patiëntschap’ in gezondheidsbeleid. De beleidsmatige benaderingen van patiëntschap als praktijk van burgerschap, consumentschap en zelfmanagement, brengen bepaalde normatieve verwachtingen met zich mee. Ten slotte stellen we tegenover deze beleidsmatige noties een tegenverhaal over ‘goed patiëntschap’, waarin ‘goed patiëntschap’ wordt geplaatst in een traject. Dit tegenverhaal vertrekt vanuit een empirisch geïnformeerd begrip van

patiëntschap als een praktijk waarin patiënten te maken hebben met een lichaam dat zich laat kennen door pijn of beperkingen.

Doel & vraagstelling

De morele kaders waarbinnen we patiënt verantwoordelijkheid begrijpen zijn in onze benadering niet een samenstel van principes en theorieën maar een samenspel van onderling vervlochten narratieven en noties over patiëntschap. Met dit onderzoek willen we een analyse bieden van de beleidsmatige morele kaders van waaruit patiënt verantwoordelijkheid wordt benaderd. Het omstreden karakter van patiënt praktijken blijft binnen deze kaders vaak verborgen achter een algemeen beeld van de patiënt als actieve keuzemaker en regievoerder die goed gebruik weet te maken van medische expertise. Door meer helderheid te creëren over de verschillende achterliggende narratieven over de waarden en verhoudingen van patiënten willen we bijdragen aan kritische reflectie op invloedrijke noties van patiëntschap en de daaraan verbonden normatieve verwachtingen. Daarnaast willen we bijdragen aan reflectie op ‘goed patiëntschap’ door tegenover de invloedrijke beleidsmatige noties van patiëntschap een tegenverhaal te vertellen over ‘goed patiëntschap’. In dit tegenverhaal maken we duidelijk dat patiënten ook op andere wijze actief en betrokken kunnen zijn zonder zich primair op regie, controle en keuzes te richten.

Vraagstelling:

1) Welke normatieve verwachtingen tegenover patiënten staan in beleidsdocumenten van veldpartijen in de zorg sinds 2003?

2) Wat zijn goede normatieve kaders voor reflectie op goed patiëntschap?

‘Goed patiëntschap’ is een onderwerp dat een breed publiek aangaat: gezonde en zieke burgers, naasten van een patiënt, hulpverleners en beleidsmakers. Dit rapport is dan ook bedoeld voor een breed publiek.

Methoden

Morele noties van patiëntschap worden op drie niveaus onderzocht: reflectieve analyse, kritische reflectie en normatieve reflectie.

Reflectieve analyse

Het onderzoek vertrekt vanuit een reflectieve analyse. In reflectieve analyse worden de normatieve verwachtingen waar patiënten mee te maken kunnen krijgen in kaart gebracht, tegen een achtergrond van *moral understandings* in patiënten praktijken. We kijken hoe ‘de patiënt’ wordt voorgesteld, welke waarden daarbij een rol spelen en hoe de relaties, die patiënten aangaan, worden voorgesteld.

Voor de verkenning van verwachtingen tegenover patiënten wordt gebruik gemaakt van kwalitatieve analyse van beleidsdocumenten, en documenten gericht aan patiënten, van verschillende veldpartijen in de zorg. Daarbij zijn we begonnen met een verkenning van documenten van de volgende veldpartijen:

1) Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie, NPCF[2]
2) Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, KNMG
3) Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, VWS
4) Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, RVZ
5) Zorgverzekeraars Nederland, ZN

2 Zie ook de lijst op pagina 5 met afkortingen en begrippen voor uitleg over gebruikte afkortingen.

6) Landelijke Vereniging van de Georganiseerde eerste lijn, LVG

Na een verkenning rond deze centrale veldpartijen en samenwerkingsverbanden werd gezocht naar aanvullende perspectieven van andere organisaties in de zorg. Documenten zijn geselecteerd aan de hand van een aantal selectiecriteria. Publicaties moeten verband houden met de posities en rollen van patiënten, of ze moeten gaan over beleidsmaatregelen en nieuwe ontwikkelingen in de zorg die implicaties hebben voor de posities van patiënten. Documenten zijn geïncludeerd als ze verband houden met de volgende vijf onderwerpen:

1) Rollen van patiënt/consument/burger/verzekerde of ontwikkelingen, informatiefolders, en reclame uitingen die directe implicaties hebben voor deze rollen

2) *Disease*-management, zelfmanagement, health management, leefstijl & preventie

3) Wijzigingen in het zorgstelsel die implicaties hebben voor patiëntposities

4) Stimuleringsmaatregelen & wetgeving voor maatschappelijke participatie WMO, AWBZ

5) Kostenbeheersing/ solidariteit & marktwerking

In de bijlagen is een overzicht van geïncludeerde documenten te vinden. Na een eerste verkenning kwamen burgerschap, consumentschap en zelfmanagement als drie centrale benaderingen van de patiënt naar voren. In de vervolg analyse werd verder gezocht naar fragmenten die gaan over patiënten als burgers, consumenten of zelfmanagers. Ook werd gezocht naar fragmenten waarin zorg relaties en rolverdelingen in de zorg worden besproken.

Na de thematische analyse worden terugkerende ideeën over goed patiëntschap onderverdeeld in kenmerken die goede patiënten volgens veldpartijen hebben. Analyse richtte zich verder op de ideeën over burgerschap, consumentschap en zelfmanagement die de achtergrond vormen van deze kenmerken.

Kritische reflectie

In kritische reflectie wordt gekeken in hoeverre *moral understandings* in een praktijk gedeeld worden en of deze *moral understandings* bijdragen aan een goed begrip van

interacties in die praktijk. In dit rapport is de kritische reflectie vooral gericht op de vraag in hoeverre de gevonden ideeën over goed patiëntschap gedeeld worden door verschillende veldpartijen. Mogelijke conflicten in de verwachtingen naar patiënten toe worden daarbij in kaart gebracht. Ook kritische reflectie maakt gebruik van kwalitatieve analyse van beleidsdocumenten.

Normatieve reflectie

In normatieve reflectie wordt nagegaan of bepaalde *moral understandings* in een praktijk goede *moral understandings* zijn, of dat er betere bekend of denkbaar zijn. In normatieve reflectie wordt antwoord gegeven op de tweede deelvraag: *wat zijn goede normatieve kaders voor reflectie op goed patiëntschap*. In dit rapport willen we een tegenverhaal bieden dat geplaatst kan worden tegenover de invloedrijke benaderingen van patiënten als burgers consumenten en zelfmanagers, waarin een eenzijdige nadruk ligt op keuzes maken en regievoeren. Dit tegenverhaal is gebaseerd op perspectieven op patiëntschap die patiënten zelf naar voren brengen in publicaties van patiënten zelf of in publicaties van onderzoek naar patiënten perspectieven. We hebben daarbij gekozen voor een bespreking van perspectieven van patiënten met chronische aandoeningen. Op grond van deze studies wordt patiëntschap besproken als traject waarin patiënten ‘ziekenwerk’ verrichten en zichzelf met ‘narratief werk’ herplaatsen in tijdsperspectief, verschuivende relaties en maatschappelijke posities.

Leeswijzer

Hoofdstuk 2 biedt een reflectieve analyse van- en kritische reflectie op beleidsmatige benaderingen van de patiënt als burger, consument en zelfmanager. In dit hoofdstuk bespreken we hoe deze benaderingen samenkomen en elkaar versterken in een beeld van de patiënt als actieve en zelfredzame keuzemaker en regievoerder. Daarnaast laten we zien dat er ondanks dit overheersende beeld van de patiënt ook strijdigheden en fricties tussen de verschillende beleidsnarratieven bestaan.

Hoofdstuk 3 biedt een ‘tegenverhaal’ over patiëntschap dat gebaseerd is op een verkenning van ervaringen en perspectieven van patiënten met een chronische aandoening. We noemen dit een tegenverhaal omdat het ingaat tegen de overheersende benaderingen van de patiënt als burger, consument of zelfmanager. Daarbij brengt dit tegenverhaal andere dimensies van patiëntschap over het voetlicht. In dit tegenverhaal bespreken we patiëntschap als traject. Met de term ‘traject’ wordt recht gedaan aan de tijdsdimensie en aan het sociaal gelokaliseerde karakter van patiëntschap. Ook besteden we speciale aandacht aan de betekenissen van lichamelijke veranderingen in een patiënt traject. Patiënten verrichten twee soorten werk in dit traject: Ten eerste verrichten patiënten en hun naasten ‘ziekenwerk’ zoals het nemen van medicijnen, het omgaan met technische hulpmiddelen of het afstemmen van inspanning, voeding en rust. Ten tweede verrichten patiënten samen met anderen ‘narratief werk’. Met narratief werk proberen patiënten zich opnieuw te oriënteren met een veranderend lichaam, in verschuivende relaties en maatschappelijke posities.

In het afsluitende hoofdstuk 4 geven we aan hoe ‘goed patiëntschap’ in publieke debatten en in concrete situaties invulling kan krijgen wanneer de verschillende stakeholders elkaar proberen te vinden tegen de achtergrond van de narratieven die spelen in praktijken van burgerschap consumentschap en zelfmanagement. Daarbij is er extra inspanning nodig van verschillende stakeholders om oog te houden voor de verschillen tussen de benaderingen van de patiënt als burger en zelfmanager enerzijds en als consument anderzijds. Ook pleiten we voor extra inspanning om het tegenverhaal over de patiënt in te brengen in debatten of gesprekken over goed patiëntschap. Deze onderling vervlochten narratieven over de patiënt vormen de morele kaders waarbinnen de patiënt onderhandelt over verantwoordelijkheid, waarin hij of zij verantwoordelijkheid weigert of juist accepteert en waarin aan de patiënt door anderen verantwoordelijkheid wordt toegeschreven. Deze kaders bieden geen harde toetssteen voor ‘goed patiëntschap’, maar het zijn wel de kaders waarbinnen patiënten tot de best mogelijke, zij het soms voorlopige, invulling van ‘goed patiëntschap’ kunnen komen. Voor professionals betekent dit dat zij goed patiëntschap kunnen ondersteunen door niet één enkel perspectief als gezaghebbend naar voren te schuiven, maar door samen met patiënten de verschillende perspectieven op hun situatie en de daarin verweven narratieven te verkennen. Beleidsmakers kunnen bijdragen aan een betere invulling van goed patiëntschap discussies door meer helderheid te

geven over de verschillen tussen de beleidsnarratieven over de patiënt en de verhoudingen tot medisch gezag die daarin worden verondersteld.

2. De patiënt als burger, consument en zelfmanager

In dit hoofdstuk geven we een kritische analyse van- en reflectie op de kaders die er in het gezondheidsbeleid zijn voor het spreken over patiëntschap. Wij onderscheiden in onze analyse van de beleidsstukken drie benaderingen van de patiënt: de patiënt als burger, consument en zelfmanager.

In de benaderingen van de patiënt als burger, consument en zelfmanager worden patiënten op verschillende manieren gepositioneerd in relaties met zorgverleners en daarbij spelen verschillende normatieve verwachtingen tegenover patiënten. Hoewel de drie onderscheiden benaderingen verschillen in wat zij verwachten van een patiënt, is er ook een gemeenschappelijkheid te zien: alle drie benadrukken de idee van een patiënt die zich als actieve en bewuste keuzemaker opstelt en zijn eigen regie voert. We geven hier eerst een korte bespreking van de concepten burgerschap consumentschap en zelfmanagement. Vervolgens zullen we aangeven hoe de patiënt als burger, consument en zelfmanager wordt voorgesteld in beleidsdocumenten van verschillende veldpartijen, en welke normatieve verwachtingen daarin spelen.

Burgerschap

In brede zin kan burgerschap begrepen worden als het deel uitmaken van een bepaalde (staats)gemeenschap waarbij burgers bepaalde rechten en plichten hebben en zelf op enigerlei wijze participeren in het vormgeven aan die gemeenschap. (van Gunsteren. 1992, Daarbij past een zeker gevoel van verantwoordelijkheid voor het algemene goed. Meer specifieke narratieven over burgerschap geven aan welk soort overwegingen, voorop zouden moeten staan bij het invullen van burgerschap: het kan daarbij bijvoorbeeld gaan om overwegingen van rechtsbescherming, participatie, solidariteit, omgang met pluraliteit, rechtvaardigheid of burgerdeugden zoals dapperheid (Aristoteles. 1999, Draper and Sorell. 2002, van Gunsteren. 1992). Wanneer het in de gezondheidszorg over burgerschap gaat zien we dat de accenten aan het verschuiven zijn. In de jaren tachtig en negentig stonden inspraak, participatie en rechtsposities centraal (Van De Bovenkamp et al. 2010). In recente

beleidsstukken wordt vooral een beroep gedaan op de verantwoordelijkheid van burgers voor de wijze waarop ze gebruik maken van zorg als publiek en begrensd goed.

Van de patiënt als burger wordt verwacht dat hij verantwoordelijkheid neemt wanneer het gaat om de verdeling van schaarse middelen in de gezondheidszorg. De patiënt wordt gemaand om niet als gevolg van onverantwoordelijk of roekeloos gedrag een beroep te doen op de maatschappelijke solidariteit. Als goed burger werkt de patiënt mee aan een rechtvaardige, maar ook efficiënte gezondheidszorg in Nederland.

Interessant is overigens hierbij dat van ons allen - ziek en niet ziek- verwacht wordt dat wij ons als goed burger/patiënt gedragen. We worden geacht ons bewust te zijn van risicodragend gedrag. Een goed burger is iemand die met opgewekt gemoed de juiste en gezonde leefstijl naleeft. De grenzen van patiënten praktijken zijn daardoor diffuser geworden. De socioloog Furedi stelt hierover het volgende:

> “One of the implicit messages transmitted through campaigns against obesity and other "unhealthy" life styles is that health is not something that people have but something that can only be achieved through effort and work. From this perspective, health acquires an elusive quality and illness is transformed into a normal state of existence. Perversely, the paramount value attached to health has the effect of normalizing illness.” (Furedi. 2006)

Door de grote maatschappelijke inspanningen om gezondheid te behouden stijgt het bewustzijn dat gezondheid slechts een tijdelijke toestand is. Daarmee is patiëntschap een thema dat alle burgers, gezond en ziek lijkt aan te gaan. Niet alleen burgers die ziek zijn worden aangespoord om zich goed met hun gezondheid bezig te houden, ook mensen die ziek kunnen worden, worden uitgenodigd om zichzelf met een medische blik te bekijken.

Consumentschap

Waar burgerschap gevormd wordt in verhoudingen tot een staatsgemeenschap, wordt consumentschap vooral in marktverhoudingen ingevuld. In brede zin kan een consument begrepen worden als de ontvangende partij van bepaalde producten in een markt. Een

markt zien we daarbij als instituut waarin uitwisseling van goederen en diensten tussen partijen plaatsvindt. Deze partijen kunnen invloed op elkaar uitoefenen via de prijsmechanismen die bepaald worden door vraag en aanbod.

Narratieven over de patiënt als consument zijn gevoed door neoliberale ideeën over het uitbesteden van publieke diensten aan de markt. Het neoliberale denken gaat er van uit dat dezelfde marktmechanismen die verondersteld worden werkzaam te zijn in de vrije markt ook hun werk zullen verrichten in de gereguleerde markt van zorg. De Schotse verlichtingsdenker Adam Smith introduceerde de metafoor van de onzichtbare hand, één van de meest invloedrijke gedachten over de vrije markt (Achterhuis. 2010). Wanneer eenieder op de markt het eigen belang najaagt wordt daarmee het belang van de samenleving méér bevorderd dan wanneer men het belang van de samenleving bewust zou proberen te bevorderen. De onzichtbare hand die het belang van de samenleving bevordert kan zijn werk doen op een vrije markt waar iedereen uit eigen belang handelt. Consumenten kunnen invloed uitoefenen met hun vrije keuze voor een bepaalde aanbieder en wanneer zij hun eigenbelang goed bewaken, beteugelen ze ook het najagen van eigenbelang van de aanbieders. Als ze ontevreden zijn kunnen ze overstappen naar een andere aanbieder: de *exit* optie (Hirschman. 1970).

Consumenten kunnen ook meer gezamenlijk optrekken in consumenten organisaties en hun invloed meer via de ‘*voice’* optie doen gelden (Hirschman. 1970). Zij maken dan hun wensen behoeften of ontevredenheid kenbaar zodat andere partijen hier rekening mee kunnen houden. Hier is de invloed van consumenten meer vergelijkbaar met die van burgers via georganiseerde inspraak.

Het invloedrijke neoliberale marktdenken dat vooral door de econoom Milton Friedman gevormd is, gaat ervan uit dat het principe van de onzichtbare hand die het algemene belang dient, ook zal werken in maatschappelijke domeinen die voorheen meer door de overheid gereguleerd werden; bijvoorbeeld in de gezondheidszorg (Achterhuis. 2010). Bij de introductie van marktwerking in de gezondheidszorg ligt vooral veel nadruk op de consument als keuzemaker die vanuit haar eigen behoeften en voorkeuren handelt, en zo zorgaanbieders aanzet om zich aan te passen aan de wensen van zorgconsumenten. Door patiënten meer als kiezende consument te positioneren hoopt de overheid meer concurrentie te bewerkstelligen, de kosten in de gezondheidszorg te drukken, en de kwaliteit van het zorg aanbod te verhogen. In de gezondheidszorg gaat het echter om een

ander soort markt dan de vrije markt die Adam Smith voor ogen had toen hij schreef over de onzichtbare hand. Het gaat in de zorg om overheid gereguleerde marktwerking waarin de burger en consument elkaar ontmoeten bij het vormgeven aan maatschappelijke- en marktverhoudingen.

Zelfmanagement

Zelfmanagement is een specifieke manier van handelen van patiënten, die samengaat met bepaalde narratieven over waarden en verhoudingen in de zorg. Als manier van handelen verwijst zelfmanagement naar die activiteit van patiënten met een chronische aandoening of gezondheidsrisico die erop gericht is de gevolgen van de aandoening zo klein mogelijk te houden en het leven met een ziekte of risico zo goed mogelijk vorm te geven. In de interactie met professionele zorgverleners krijgen patiënten steeds meer initiatief of zelfs de regie. Daarbij zijn *empowerment*, optimisme, zelfvertrouwen, kwaliteit van leven en zelfredzaamheid belangrijke waarden. Zelfmanagement wordt vaak ondersteund met cursussen en intensieve zorgrelaties waarbinnen professionals zich inspannen om aan te sluiten bij de specifieke situatie van een patiënt, om deze na verloop van tijd meer controle over haar leven met een aandoening te geven.

Zelfmanagement is voortgekomen uit praktijken van chronische zorg die vanaf eind jaren tachtig werden ontwikkeld (Wagner et al. 2002, Coleman et al. 2009), toen duidelijk werd dat de gezondheidszorg nog te veel op acute zorg gericht was (Strauss and Corbin. 1988). Daarin werd aanvankelijk afwisselend van *disease management*, *collaborative management* en zelfmanagement gesproken. In *collaborative management* of *disease management* is vooraf minder bepaald wie bij voorkeur in de zorg welk soort management op zich neemt. Bij zelfmanagement neemt de patiënt bij voorkeur zo veel mogelijk regie. In Nederland gaat het nu vooral over zelfmanagement en de ondersteuning daarvan.

De laatste jaren zijn vele diverse initiatieven op het gebied van zelfmanagement ontplooid voor doelgroepen met verschillende chronische aandoeningen en sociaal economische status. (Vilans. 2011, Zelfmanagement a. 2010, Zelfmanagement b. 2009) Daarbij wordt er op verschillende manieren invulling gegeven aan het zelfmanagement. De

bespreking in dit hoofdstuk richt zich vooral op de meer landelijke beleidsdocumenten over zelfmanagement en gaat niet in op de vele diverse initiatieven op dit gebied.

Normatieve verwachtingen

In de drie vormen van spreken over patiëntschap worden verschillende normatieve verwachtingen tegenover patiënten onderschreven, ingevuld, en gespecificeerd, maar ook deels bestreden. Deze normatieve verwachtingen geven aan *wat je moet doen of zijn om als patiënt verantwoordelijkheid te nemen.* Deze normen zijn niet onomstreden, echter het feit dat sommige stakeholders zich tegen deze normen verzetten betekent niet dat het geen heersende normen zijn. Juist in het verzet of weerspreken van deze normen wordt duidelijk dat het een norm is waartoe men zich op één of andere wijze moet verhouden. De normen die in het spreken over burgerschap, consumentschap en zelfmanagement naar voren komen kunnen als volgt worden samengevat:

De patiënt

- Zorgt voor haar eigen gezondheid. Daartoe kiest ze een gezonde leefstijl met voldoende beweging en gezond eten. Indien ze weinig ervaring heeft met gezond leven laat ze zich bijscholen en opvoeden tot gezond leven.
- Participeert in de maatschappij via werk en verenigingsleven, ook als ze een chronische aandoening heeft. Daarbij wordt ze bij voorkeur ondersteund door een eigen sociaal vangnet en pas in tweede instantie door overheid gefinancierde zorg.
- Is mondig en bewaakt haar eigen belangen en rechten in een zorgrelatie
- Maakt geïnformeerde keuzes over zorgverzekering en zorgverleners die het beste past bij haar persoonlijke- financiële- en gezondheidssituatie.
- Indien ze een chronische aandoening heeft of ‘drager’ is van een specifiek gezondheidsrisico, neemt ze zelf zoveel mogelijk verantwoordelijkheid voor de zorg hiervoor.

- Haar zelfzorg en zelfmanagement voldoen aan medisch wetenschappelijke standaarden. Voor goede zelfmanagement maakt ze plannen en/of volgt ze bijscholing.

Hieronder gaan we aan de hand van de narratieven over burgerschap; consumentschap; en zelfmanagement uitgebreider in op deze normatieve verwachtingen, hoe worden ze naar voren gebracht of juist betwist, door welke partijen op welke manier? We beschrijven daarbij eerst de perspectieven van landelijke overheid en van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg, RVZ. Hoewel vele veldpartijen zich tot deze normen verhouden, nemen overheid en RVZ op beleidsniveau het voortouw in het articuleren van normatieve verwachtingen tegenover patiënten. Vervolgens gaan we in op de perspectieven van organisaties die patiënten en medici vertegenwoordigen. De Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie, NPCF, en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst, KNMG, krijgen daarbij de meeste nadruk. Deze koepel organisaties zijn naast overheid en RVZ de centrale spelers in het gezondheidsbeleid en geven vaak ook richting aan andere patiënten- en medische organisaties. Naast deze centrale spelers is ook gekeken naar de Chronisch zieken en Gehandicapten raad, CG-raad, categoriale organisaties, de koepel van regionale patiëntenorganisaties ‘zorgbelang’, en de Landelijke Vereniging van de Georganiseerde Eerstelijn, LVGE.

Wanneer het gaat over consumentschap spelen verzekeraars een belangrijke rol. De koepelorganisatie ZN articuleert echter geen uitgesproken visie op consumentschap. Visies van verzekeraars op consumenten komen eerder naar voren in reclame-uitingen en keuze-informatie.

Deze bespreking richt zich vooral op narratieven over patiënten die gevonden kunnen worden in de stukken van koepelorganisaties, aangevuld met stukken van andere stakeholders zoals categoriale en regionale patiënten organisaties en vele professionele organisaties, zorgaanbieders, onderzoeksbureaus en samenwerkingsverbanden. Verschillende koepelorganisaties en stakeholders leggen verschillende nadruk in hun benadering van patiënten als burger, consument of zelfmanager. De narratieven over identiteiten, relaties en waarden in deze drie praktijken zijn sterk onderling verweven en kunnen niet afzonderlijk aan één organisatie of stakeholder gekoppeld worden. In de bijlagen is een overzicht te vinden van geïncludeerde documenten. In deze bespreking

worden vooral de stukken besproken die exemplarisch zijn voor de gevonden visies op goed patiëntschap.

De eerste vier normatieve verwachtingen in bovenstaande lijst hebben vooral te maken met burgerschap en consumentschap. In de hervormingen in de zorg van de afgelopen jaren valt op dat het streven naar versterking en 'positionering van de consument’ gecombineerd wordt met een toenemend beroep op de verantwoordelijkheid van patiënten voor de wijze waarop ze gebruik maken van zorg als publiek en begrensd goed. Door patiënten als burgers aan te spreken worden ze meegenomen in het ‘burgerschapsproject’ dat in de kabinetten Balkenende op de verschillende beleidsterreinen heeft gespeeld. Daarnaast en in samenhang met dit burgerschapsproject is het zorgstelsel hervormd en liggen verschillende hervormingsplannen klaar waarin steeds nieuwe vormen van marktwerking worden geïntroduceerd.

Daarmee worden patiënten tegelijk als consument uitgenodigd tot het bewaken van eigen belangen en articuleren van wensen en voorkeuren, en als burger aangesproken op eigen verantwoordelijkheid. Patiënten krijgen te maken met beleidsdoelen waarin marktwerking en burgerschapsprojecten verweven zijn. Hieronder bespreken we de drie benaderingen van de patiënt waarbinnen deze normatieve verwachtingen geplaatst kunnen worden. De verwachting van mondigheid wordt zowel in de burgerschap- als de consumentschap benadering uitgedragen

De burger

- Zorgt voor haar eigen gezondheid. Daartoe kiest ze een gezonde leefstijl met voldoende beweging en gezond eten. Indien ze weinig ervaring heeft met gezond leven laat ze zich bijscholen en opvoeden tot gezond leven.
- Participeert in de maatschappij via werk en verenigingsleven, ook als ze een chronische aandoening heeft. Daarbij wordt ze bij voorkeur ondersteund door een eigen sociaal vangnet en pas in tweede instantie door overheid gefinancierde zorg.
- Is mondig en bewaakt haar eigen belangen en rechten in een zorgrelatie

In de burgerschapsprojecten van de voormalige regeringen Balkenende werd steeds onderstreept dat burgers de samenleving moeten maken. “Samen werken, samen leven” was het motto van het in 2010 demissionaire kabinet. Het kabinet Balkenende II, had het motto “meedoen, meer werk, minder regels”. Daarmee staat burgerschap begrepen als participatie via werk, opvoeding, mantelzorg of vrijwilligerswerk sinds 2003 prominent op de politieke agenda. Op verschillende manieren probeerden de kabinetten Balkenende aan burgers duidelijk te maken dat een goede samenleving door goede burgers gedragen wordt, meer dan door de overheid. Daarbij probeerde de overheid burgers te stimuleren tot het nemen van meer eigen verantwoordelijkheid en tot de vorming van sociale verbanden met (belangen)organisaties, buurtgenoten, verenigingen, vrijwilligers, die niet door de overheid worden gereguleerd. In de zorg laat de wet maatschappelijke ondersteuning, WMO, eenzelfde ontwikkeling zien. De WMO die in 2007 inging als opvolger van onderdelen van de AWBZ gaat gepaard met maatregelen waarin burgers worden aangesproken op hun verantwoordelijkheid (Ministerie van VWS. 2006). In een handreiking over de WMO staat: “*De Wmo wil dat mensen minder afhankelijk zijn van dure hulp of specialistische zorg. Zelfredzaamheid, onderlinge hulprelaties en actief burgerschap moeten gestimuleerd worden”* (DSP groep & Bureau Ruyterveer, ministerie VWS. 2008).

De vele voorstellen van de RVZ om burgers aan te zetten tot gezond leven passen ook in de beschreven ‘burgerschapsprojecten’ (RVZ. 2010a, RVZ. 2010b, RVZ 2010c, RVZ. 2010d, RVZ. 2010e, RVZ 2010f, RVZ. 2008a). Door gezond te leven zal de maatschappelijke participatie toenemen, en de ziektelast voor de maatschappij afnemen. De RVZ zoekt naar verschillende manieren om patiënten of burgers verantwoordelijk te houden voor- of aan te zetten tot gezond leven. In het signalement ‘Goed Patiëntschap’ (RVZ. 2008a) worden mogelijke maatregelen verkend waarmee goed patiëntschap ondersteund of afgedwongen kan worden. Daarbij gaat het om het neerwaarts bijstellen van een behandelplan; het opzeggen van de behandelrelatie als patiënten zich onfatsoenlijk gedragen of afspraken niet nakomen; inzicht geven in gemaakte kosten; leefstijlverbeteringen belonen; premiedifferentiatie; en extra belasting heffen op ongezonde producten. In het rapport ‘Geven en nemen in de spreekkamer’ (RVZ. 2009b), wordt minder ingezet op sancties en meer op aansporen, bespreken van leefstijlen zonder veroordeling en positieve prikkels geven. De rapporten ‘Zorg voor je gezondheid!’ (RVZ. 2010c) & ‘Perspectief op gezondheid 20/20’ (RVZ 2010f) verkennen eveneens het gebruik van meer positieve prikkels tot gezond

leven, in plaats van sancties. Daarbij stelt de RVZ voor dat in de hele gezondheidszorg een cultuuromslag zal moeten plaatsvinden. De zorg moet zich minder richten op ziekte en meer op gezondheid en gedrag. Gezonde burgers zullen zich meer moeten inspannen om hun gezondheid te behouden. Het idee is dat ze actief op zoek gaan naar manieren om gezonder te leven en daarbij zo nodig zorgverleners inschakelen ook als ze nog gezond zijn. De mondige burger is hier een burger die goed geïnformeerd zelf de regie neemt over haar gezondheid.

Patiënten organisaties leggen verschillende nadruk in hun benaderingen van patiënten. In de formuleringen over de missie van de NPCF neemt de burger een wisselende plaats in naast de patiënt en consument die een vaste plaats innemen. De missie van de NPCF op de website luidt: "*Realiseren van vraaggestuurde zorg voor patiënten en consumenten vanuit het patiëntenperspectief, uitgaande van solidariteit, keuzevrijheid en behoud van persoonlijke autonomie"* (*website* NPCF. 2011). Volwaardig burgerschap wordt in andere documenten ook genoemd als uitgangspunt in de formulering van de missie van de NPCF. (NPCF. 2006a, NPCF. 2008c)

Bij de chronisch zieken en gehandicapten raad (CG-raad) ligt meer nadruk op burgerschap. De activiteiten van de CG-raad zijn vooral gericht op het realiseren van *"...een samenleving, waaraan mensen met een chronische aandoening of handicap als volwaardig burger deelnemen, op basis van gelijke rechten, gelijke kansen en gelijke plichten*." (*website* CG-raad. 2011b). Participatie via arbeid, en de drempels die mensen met een chronische ziekte of handicap daarbij kunnen ondervinden krijgen veel aandacht (*website* CG-Raad. 2011a). Bij diverse onderwerpen komt de verantwoordelijkheid van patiënten ook aan bod, bijvoorbeeld in de gezamenlijke oproep tot een kentering in het denken over de compensatieplicht die in de WMO is vastgelegd. In de brochure 'de kanteling' (CG-Raad et al. 2010) stellen CG-raad en andere partners zich ten doel dat burgers de overgang kunnen maken van claimgericht naar resultaatgericht denken, dat burgers ook een verantwoordelijkheid kennen om te bedenken hoe ze aan de samenleving kunnen bijdragen; en dat ze samen met hun gemeente hun situatie goed in kaart kunnen brengen en zoeken naar een oplossing. Het bevorderen van participatie en mondigheid is bij de CG-raad geënt op een notie van burgerschap waarin oog is voor zowel eigen belang als gemeenschappelijke belangen in de samenleving.

Participatie en mondigheid zijn thema's die ook door de NPCF worden uitgedragen, echter de NPCF verbindt deze waarden vooral met consumentschap. De NPCF beschrijft een stijgende lijn van toenemende patiënten emancipatie (NPCF. 2006b). In die lijn past ook het nemen van meer verantwoordelijkheid. Patiënten worden daarbij door de NPCF (in samenwerking met NIVEL) ondersteund met tips, folders en vragenlijstjes die ze kunnen gebruiken in contacten met professionals in de zorg of in de omgang met medicijnen (folders van NIVEL en NPCFa,b en c, NPCF en KNMP, NPCF. 2006a). Met deze ondersteuning kunnen patiënten invulling geven aan hun verantwoordelijkheid in een bewuste omgang met professionele zorg. Dit zou gezien kunnen worden als ondersteuning van burgerschap, echter, de NPCF beschouwt deze steun vooral als versterking van de positie van de patiënt als klant (NPCF. 2006b).

In medische hoek is ook ondersteuning te vinden van de model burger zoals die beschreven werd door de RVZ: de burger die zelf actief met zijn gezondheid en gezondheidsrisico's bezig is. Het Bronovo ziekenhuis lanceerde in 2008 een gezondheidsrisico test waarmee burgers de medische richtlijnen voor preventie op zichzelf kunnen toepassen (*website* gezondheidsrisicotest). Het Nederlands huisartsen genootschap (NHG) zette in samenwerking met patiëntenorganisaties het preventieconsult op voor patiënten die volgens een risicotest op internet een verhoogd risico op Cardiometabole aandoeningen hadden (*website* preventieconsult). Met het aanbieden van deze zelftests probeerden Bronovo ziekenhuis en NHG en partners tegenwicht te bieden aan de vele commerciële zelftests en screeningsmogelijkheden waarmee veel mensen angst wordt aangejaagd (Crommentuyn. 2011). Op deze wijze wordt vanuit medische organisaties bewust risicodragerschap ondersteund. Deze bewuste omgang met gezondheidsrisico's wordt ook uitgedragen op de website van de gezondheidsrisicotest die door specialisten van het Bronovo ziekenhuis werd opgezet, met het citaat van een vrouw die de gezondheidsrisico test had gedaan "*Wat ik heel fijn vond is dat ik direct de uitslag kreeg. Ik ben daar gelijk aan gaan werken en leef nu bewuster"* (*website* gezondheidsrisicotest).

Hoewel op deze wijze risico-bewustzijn wordt ondersteund wordt de roep om meer eigen verantwoordelijkheid van burgers voor hun gezondheid niet algemeen ondersteund vanuit medische organisaties. De KNMG verwacht bijvoorbeeld niet veel van het verantwoordelijk stellen van burgers en ziet meer in collectieve regelingen die leiden tot

gezondere leefgewoonten, goede vormen van preventie en het voorkomen van overmatig gebruik van zorg. De vrijheid van individuele burgers moet daarbij soms begrensd worden met het oog op maatschappelijk belang. “*Het huidige preventiebeleid is te vriendelijk en te vrijblijvend. Keuzes zullen moeten worden gemaakt waar de individuele vrijheid en verantwoordelijkheid ophoudt en het maatschappelijk belang eisen stelt”* (KNMG. 2007b). De vrijheid en verantwoordelijkheid moeten volgens de KNMG plaats maken voor een ‘prikkelbeleid’. Publieke en private partijen moeten meer samenwerken om een gezonde leefomgeving vorm te geven, ongezond gedrag te ontmoedigen en gezond gedrag te belonen. “*Een beetje meer dwang, wat meer van ‘wie niet horen wil moet maar voelen’ is nodig”* (KNMG. 2007b).

De consument

- Is mondig en bewaakt haar eigen belangen en rechten in een zorgrelatie
- Maakt geïnformeerde keuzes over zorgverzekering en zorgverleners die het beste bij haar persoonlijke- financiële- en gezondheidssituatie past.

Al enkele decennia wordt in Nederland veel waarde gehecht aan de keuzevrijheid van patiënten. De patiënt wordt op verschillende manieren als keuzemaker voorgesteld: als opdrachtgever (NPCF. 2006b, NPCF en STOOM. 2010a), regievoerder en piloot (Gerards. 2010). De meest besproken keuzemaker is echter de consument. Daarbij is de gedachte dat de consument als kritische keuzemaker niet alleen haar eigen belang dient; als *countervailing* power tegenover zorgaanbieders dient de consument ook het publieke belang. De RVZ stelt bovendien dat de kiezende zorgconsument de “*sleutel [is] tot het welslagen van het nieuwe zorgstelsel”* (RVZ. 2006). Veel hervormingen en initiatieven in de zorg zijn gericht op het beter positioneren van de patiënt als consument. Zowel vanuit overheid en RVZ als vanuit patiëntenorganisaties wordt gezocht naar manieren om patiënten als consument te benaderen en te positioneren. De verwachting van overheid en RVZ was daarbij lange tijd dat voortgang op de ingeslagen weg van meer marktwerking en concurrentie in de gezondheidszorg zou leiden tot kostenbeheersing en kwaliteitsbevordering. In het meer recente overheidsbeleid worden kosten juist beheerst door sommige vormen van marktwerking tegen te gaan. In het beleid van minister Schippers

van VWS wordt de positie van de patiënt als consument weer wat afgezwakt, bijvoorbeeld door bij veel chronische aandoeningen de voorkeur te geven aan zorg in natura boven een persoonsgebonden budget (staatssecretaris van VWS. 2011a, Staatssecretaris van VWS. 2011b). Ook nemen zorgverzekeraars hun verzekerden steeds meer keuzen uit handen door selectief specialistische zorg in te kopen. De consument die op andere fronten nog steeds gestimuleerd wordt zich tot kritische keuzemaker te ontwikkelen krijgt hierdoor toch weer minder te kiezen (de Boer et al. 2011).

Een aantal thema’s is van belang bij het positioneren van patiënten als consument. We gaan hieronder in op de benadering van consumenten als bewuste en geïnformeerde keuzemakers, versterking van de positie van consumenten tegenover zorgaanbieders en het inbrengen van kostenbewustzijn. Tot slot bespreken we de kritiek die vanuit medische hoek komt op de benadering van patiënten als consumenten.

Geïnformeerde keuzes maken

Als keuzemakers worden consumenten in de zorg vooral uitgenodigd zich te laten leiden door hun persoonlijke voorkeuren en behoeften. Wie de diensten van verschillende zorgaanbieders wil vergelijken kan te rade gaan bij vele diverse consumentensites en ranglijsten van ziekenhuizen, specialisten en andere zorgaanbieders. Op sites als kiesbeter, Dr Yep, Zorgkaart Nederland en Independer kunnen consumenten zorgaanbieders vergelijken en in veel gevallen ook zelf evaluaties van ontvangen zorg achterlaten ter informatie voor de consumenten die na hen komen (*websites* kiesbeter, dr-yep, zorgkaartnederland, independer). Daarnaast zijn er diverse ranglijsten die op basis van verschillende criteria en perspectieven een rangorde aanbrengen in Nederlandse ziekenhuizen (bijvoorbeeld AD & Elsevier).

Vanaf 2006 kunnen consumenten elk jaar rond de jaarwisseling een nieuwe verzekering kiezen. De keuze-informatie en reclame over verzekeringen is afgestemd op persoonlijke levensfase en gezondheidstoestand. De jongeren verzekering Zekur lokt jongeren met de slogan: “*Laten we eerlijk zijn, ik betaal niet graag voor zaken waar ik nooit gebruik van zal maken*” (reclameposter Zekur. 2010). Menzis spreekt ouderen aan met de belofte ‘Op uw oude dag zelf meer de regie in handen’ (*website* Menzis). Ook zijn er vergelijkingssites voor de vergelijking van zorgverzekeringen waarbij bezoekers hun leeftijd,

en leefstijlinformatie kunnen invullen om zo de meest passende verzekering te vinden (*websites* kiesbeter, independer, zorgkiezer). Met deze keuzebegeleiding worden consumenten aangespoord tot deelname aan die vormen van risico solidariteit die passen bij hun persoonlijke levensstijl, behoeften en voorkeuren. Consumenten worden dus zowel in de ‘markt van zorg’ als in de zorgverzekeringsmarkt verleid en begeleid tot het maken van keuzes die bij hun persoonlijke levensstijl en fase past.

Deze toename aan consumenteninformatie gaat gepaard met hoge verwachtingen van de kiezende consument, maar ook met maatregelen die juist de keuzemogelijkheden weer inperken. De patiënt als kiezende consument wordt in de loop der tijd op verschillende manieren voorgesteld. Uit het RVZ-stuk ‘van patiënt tot klant’ van 2003 spreekt het streven om van patiënten waar mogelijk volwaardige klanten te maken en ze daarmee een gelijkwaardige rol tegenover professionals te geven in de zorg (RVZ. 2003b). De gewone klant baseert daarbij zijn beslissingen op vergelijkingen van prijs en kwaliteit. Daarom moet de zorgmarkt ook zodanig georganiseerd worden dat patiënten deze vergelijkingen kunnen maken en met hun voeten kunnen stemmen. Ook wordt van patiënten een mentaliteitsverandering gevraagd, deze moet zich bezig gaan houden met prijs en kwaliteit van zorg. Later komt de RVZ hierop terug. Van zorgconsumenten verwacht de RVZ niet dat ze zich met kosten bezighouden, het gaat hen om kwaliteit (RVZ. 2008b, RVZ. 2009a). Op de zorgverzekeringsmarkt kunnen consumenten zich wel door de kosten laten leiden. Prijsonderhandelingen op de zorgmarkt worden daarbij overgelaten aan de verzekeraars. Verzekeraars vertegenwoordigen bij de zorginkoop hun verzekerden. Waar vroeger arts en patiënt vaak samen tegenover de verzekeraar stonden wordt de patiënt nu gevraagd om de verzekeraar vooral als partner te zien en de zorgverlener als tegenpartij. Daarbij is het aan de klant om de beste vertegenwoordiger te kiezen. Klanten hebben meestal geen onbeperkte keuzevrijheid van zorgaanbieder, daarin is door de verzekeraar een selectie gemaakt. In het recente hoofdlijnenakkoord over zorginkoop worden de keuzemogelijkheden van consumenten nog verder terug gebracht om de zorgkosten te drukken (de Boer et al. 2011). In dit akkoord tussen overheid, zorgverzekeraars en ziekenhuizen over de inrichting van het zorglandschap zijn afspraken gemaakt over selectieve zorginkoop, waarbij specialistische zorg verdeeld wordt over een beperkt aantal centra en de ‘overbodig geworden zorg’ wordt afgebouwd (Buijsen 2011). Voor

consumenten die specialistische zorg zoeken is steeds meer keuze informatie beschikbaar, maar de keuze-opties worden hiermee ingeperkt.

De keuze van verzekeraar wordt dus belangrijker. Patiëntenorganisaties spannen zich daarbij in om patiënten perspectieven in te brengen bij de zorginkoop van verzekeraars. Door de ontwikkeling van prestatie-indicatoren vanuit cliënten perspectief te stimuleren geeft de NPCF de zorgconsument een rol in de zorginkoop (RVZ en NPCF. 2009a, RVZ 2008b).

Sterk staan tegenover zorgaanbieders

In het voorgaande werd al duidelijk dat patiënten meer partnerschap moeten zoeken bij hun zorgverzekeraars om samen sterk te staan tegenover zorgaanbieders. In wetgeving wordt ook gezocht naar een manier om de patiënt sterker te positioneren als consument tegenover de zorgverlener. De voorgestelde wet cliënten rechten in de zorg (WCZ) is bedoeld om de positie van zorgconsumenten op de zorgmarkt te versterken. Deze wet in wording had in de aanvang van het ontwerpproces de naam 'zorgconsumentenwet' (RVZ. 2006). Deze benaming waarin de consumentenrol voor alle patiënten wordt verondersteld is later veranderd, de consument werd vervangen door de cliënt, die minder specifieke markt gebonden associaties oproept. Het streven van deze wet blijft echter wel overeind: patiënten sterker positioneren als consumenten tegenover zorgverleners door ze beter in staat te stellen hun eigen rechten en belangen te bewaken (Ministerie van VWS. 2009b). Aanvankelijk was het idee dat alle rechten van patiënten, die voorheen in verschillende wetten geregeld werden (WGBO, wet klachtrecht en de kwaliteitswet zorginstellingen) in één wet zouden worden vastgelegd. Later werd, in antwoord op vele kritieken, voorgesteld om de WGBO naast de WCZ te laten bestaan (KNMG. 2011, Legemate. 2008, Gevers. 2008).

In de WCZ worden vooral de rechten van patiënten vastgelegd, over plichten wordt hier weinig gesproken. De gedachte is echter wel dat patiënten met deze wet in handen ook in staat zullen zijn beter voor zichzelf op te komen in hun contacten met zorgaanbieders. Dit komt vooral naar voren in de wijze waarop het recht op kwalitatief goede zorg in deze wet wordt vastgelegd. Waar kwaliteit van zorg tot nu toe wordt bewaakt door professionals en toezichthoudende instanties is de gedachte dat consumenten met deze wet ook kwaliteit van zorg kunnen afdwingen. Deskundige consumenten die zich mondig opstellen kunnen zo een sterkere *countervailing power* worden.

De NPCF verwelkomt de wet cliënten rechten in de zorg, omdat de wet patiënten meer in handen geeft waarmee ze hun rechten kunnen ‘verzilveren’ (NPCF. 2009b). De KNMG volgt de ontwikkelingen op dit gebied kritischer (KNMG. 2009).

Kritiek op de hooggespannen verwachtingen tegenover consumenten

Hoewel er ook vanuit zorgaanbieders veel inspanningen worden gedaan om consumenten meer tegemoet te komen is er tevens verzet tegen het steeds sterker positioneren van de patiënt als consument. De KNMG verzet zich ten eerste tegen het beeld van de mondige consument die zelf het beste weet wat goed voor haar is. Ook verzet de KNMG zich tegen de herordening van de arts-patiënt relatie als een marktrelatie waarin partijen met conflicterende belangen tegenover elkaar staan.

Bij het positioneren van patiënten als consument lijkt het alsof datgene wat een patiënt wenst, ook altijd in zijn belang is. Volgens de KNMG hebben consumenten echter niet altijd goed zicht op hun eigen belang als het gaat om zorg (KNMG. 2007b, KNMG. 2007c). Medici hebben bijvoorbeeld regelmatig te maken met patiënten van wie leefstijlvoorkeuren in strijd zijn met gezondheidsbelangen. Als consumenten alle ruimte krijgen om hun voorkeuren te volgen kan dat ingaan tegen hun eigen belang zoals dat vanuit medisch perspectief wordt begrepen. Er moet daarom voldoende ruimte blijven voor medici om de inhoud van goede zorg te bepalen vanuit professioneel medisch oogpunt. In reactie op de veranderingen in het zorgstelsel waarbij steeds meer partijen zich met de inhoud van de zorg gaan bemoeien heeft de KNMG een manifest over medische professionaliteit opgesteld (KNMG. 2007a). Dit manifest stelt grenzen aan de invloed van anderen op de inhoud van de zorg en daarmee ook aan de invloed van consumenten:

> “De basis voor medisch professioneel handelen wordt gevormd door onderzoek en consensus binnen de beroepsgroep, bij voorkeur vastgelegd in standaarden, richtlijnen en protocollen. Deze gaan uit van optimale zorg voor individuele patiënten. Goedkoop als het kan, duur als het moet. Dit beginsel kan op gespannen voet (komen te) staan met patiënten, verzekerden, verzekeraars, toezichthouders en overheid die allemaal eigen opvattingen hebben over wat goede en kwalitatief verantwoorde zorg is. De vrees van artsen is dat anderen meer en meer de inhoud

> van de zorg gaan bepalen. De eigen opvatting van de beroepsgroep over wat de beste zorg is voor de patiënt, is niet vanzelfsprekend de leidende opvatting. Artsen ervaren dit als een inperking van hun professionele autonomie." (KNMG. 2007a)

Het manifest stelt betrouwbaarheid van artsen centraal. Medische professionaliteit wordt begrepen als: *"Het geheel van waarden, gedragingen en verhoudingen met de samenleving dat het vertrouwen van mensen in artsen ondersteunt en rechtvaardigt"*. Medische professionaliteit vraagt daarbij om een aantal randvoorwaarden: het veronderstelt wederzijds respect, en vraagt van artsen om het afleggen van verantwoording. Daarbij moet professionaliteit de basis zijn voor het vertrouwen van patiënten. Op haar beurt is het vertrouwen van patiënten een voorwaarde voor goede zorg (KNMG. 2007a). In dit manifest stelt de KNMG grenzen aan de rol van de patiënt als zorgconsument die zelf bepaalt wat ze wil en nodig heeft. Tegenover het beeld van de mondige consument wordt benadrukt dat patiënten en professionals nog steeds te maken hebben met asymmetrie in zorgrelaties, waar het gaat om kennis en deskundigheid.

De kritiek van de KNMG op het concept voorstel van de wet cliënten rechten in de zorg richt zich op de overspannen verwachtingen van zorgconsumenten enerzijds en de herordening van de arts patiënt relatie als marktverhouding gebaseerd op tegengestelde belangen anderzijds. In een commentaar op het conceptvoorstel stelt de KNMG: "*Het conceptvoorstel legt wel erg veel accent op de 'mondige patiënt', die de regie over het eigen leven voert en (zo lang mogelijk) houdt*" (KNMG. 2009). In de huidige wetgeving worden veel rechten niet als individueel afdwingbaar recht van de patiënt vastgelegd maar meer collectief geregeld. De KNMG geeft de voorkeur aan deze collectieve regelingen. De verschuiving naar meer afdwingbare rechten in de wetgeving zal volgens de KNMG leiden tot formalisering en bureaucratisering van zorgrelaties en daarmee kan de wet het vertrouwen in artsen doorkruisen.

De zelfmanager

- Indien ze een chronische aandoening heeft of 'drager' is van een specifiek gezondheidsrisico, neemt ze zelf zoveel mogelijk verantwoordelijkheid voor de zorg.

- Haar zelfzorg en zelfmanagement voldoen aan medisch wetenschappelijke standaarden. Voor goede zelfmanagement maakt ze plannen en/of volgt ze bijscholing.

Vanaf begin jaren negentig zijn er vele nieuwe vormen van chronische zorg ontwikkeld die op verschillende manieren ook gericht zijn op het ondersteunen van zelfmanagement. De diabeteszorg was hierin één van de voorlopers, maar er zijn ook vele andere initiatieven die erop gericht zijn patiënten te ondersteunen bij hun zelfzorg (Zelfmanagement. 2009, Zelfmanagement. 2010). Daarnaast spannen de Landelijke Vereniging voor de Georganiseerde eerstelijn (LVG) en Vilans zich in voor betere zelfmanagement ondersteuning van patiënten met multimorbiditeit (website LVG 2011. blog Driessen, Pel-Littel et al. 2011, Vilans. 2011). Ze onderzoeken bijvoorbeeld of het in de VS ontwikkelde *guided care model* een vorm van ‘gidsende zorg’ ook in Nederland zou kunnen worden ingezet. Bij *guided care* is er een verpleegkundige die zelf zorg verleent, maar ook als gids optreed in de zorg en zelfzorg van een patiënt.

Sinds 2008 krijgt zelfmanagement veel aandacht vanuit de politiek en is het een politiek speerpunt geworden in de zorg voor gezondheidsrisico’s en chronische aandoeningen. Daarbij worden zelfmanagement activiteiten ook weer verbonden met burgerschap en consumentschap. De gedachte die regelmatig naar voren wordt gebracht is dat veel burgers niet weten hoe ongezond ze leven, en dat ze met gezondheidsopvoeding en voorlichting tot gezondere leefstijlen kunnen worden aangezet.

In 2008 schrijft Ab Klink, de toenmalige minister van volksgezondheid en zorg, een brief aan de Tweede Kamer over zijn programmatische aanpak chronische ziekten. In deze aanpak is een grote taak voor patiënten zelf weggelegd:

> “[...] Om mensen in staat te stellen hun chronische ziekte zo goed mogelijk in het leven in te passen en een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te behouden, is adequaat `zelfmanagement' essentieel. Zelfmanagement kan eraan bijdragen dat mensen met een chronische ziekte maatschappelijk beter kunnen blijven participeren (bijvoorbeeld via werk). Over het onderwerp zelfmanagement is

> intensief overleg geweest met vertegenwoordigers van patiënten, zorgaanbieders, verzekeraars en het onderzoeksveld. Met zelfmanagement kan de patiënt de regie over zijn leven in eigen hand houden en mede richting geven aan hoe de beschikbare zorg wordt ingezet. Maar het is ook het nemen van verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid, bijvoorbeeld via een leefstijl die eraan bijdraagt dat de ziekte niet verergert. Toepassen van zelfmanagement veronderstelt dat de patiënt weet wat de ziekte inhoudt, wat de consequenties zijn en wat hij zelf kan en moet doen om de ziekte(complicaties) te voorkómen of beheersen. Hij wordt gemotiveerd en ondersteund door een multidisciplinair zorgteam en krijgt de benodigde kennis en vaardigheden aangereikt via educatieprogramma's. [...]” (Klink en Bussemaker. 2008)

In bovenstaand fragment wordt duidelijk dat zelfmanagement door de overheid wordt gezien als een weg naar burgerschap: participatie in de arbeidsmarkt en verantwoordelijke omgang met gezondheid. De programmatische aanpak chronische ziekten wordt opgezet in navolging van internationale voorbeelden van het *Chronic Care Model* (CCM), *disease management* en zelfmanagement, en is vergelijkbaar met het voorstel van de Britse *Department of Health*, ‘The Expert Patiënt’ (Wagner et al. 2002, Coleman et al. 2009, Department of Health UK gov. 2001). Het streven is daarbij om meer samenhang te brengen tussen preventie en curatie; meer gebruik te maken van de mogelijkheden van patiënten zelf en betere multidisciplinaire samenwerking te bewerkstelligen. Voor dit onderzoek is vooral het tweede punt van belang, het gebruik maken van de mogelijkheden van patiënten zelf.

Na het inluiden van de programmatische aanpak chronische ziekten krijgt zelfmanagement verder vorm via het opzetten van zorgstandaarden. In zorgstandaarden wordt omschreven aan welke standaarden goede zorg voor een bepaalde aandoening moet voldoen en wat daarin de verantwoordelijkheid van de patiënt is. Zorgstandaarden worden in eerste instantie opgezet voor de zeven meest voorkomende chronische aandoeningen. Bij het vormgeven van zorgstandaarden zijn verschillende patiënten- en professionele organisaties betrokken.

Eenmaal vastgelegd in zorgstandaarden lijken de ‘mogelijkheden van patiënten’ die de voormalige minister van VWS noemt minder vrijblijvend: indien patiënten voldoende mogelijkheid tot zelfmanagement hebben wordt dit ook van hen verwacht, het is een verantwoordelijkheid geworden. In de patiënten versie van zorgstandaarden wordt dit

vooral duidelijk in de wijze waarop patiënten worden aangesproken. Twee fragmenten uit de patiënten versie van de zorgstandaard vasculair risicomanagement geven een indruk van de wijze waarop patiënten worden aangesproken op hun verantwoordelijkheid voor het omgaan met ziekte en gezondheidsrisico’s:

> “U hebt gehoord dat uw risico voor het krijgen van een hart- of vaatziekte is verhoogd. Of u hebt al een hart- of vaatziekte. En u wilt niet dat uw klachten erger worden. Door uw leefstijl aan te passen, kunt u uw risico kleiner maken. U wilt dat ook doen. Een zorgverlener kan u adviseren en helpen. Maar uw leefstijl aanpassen moet u zelf doen. U bent verantwoordelijk voor uw eigen leefstijl. En voor een deel dus ook voor uw gezondheid” (Platform vitale vaten. 2009b)

In dezelfde standaard gericht aan patiënten wordt daarbij de volgende uitleg bij zelfmanagement gegeven. “Zelfmanagement betekent:

> • dat u zelf in actie komt
>
> • dat u zelf oplossingen zoekt voor problemen
>
> • dat u hulp zoekt bij anderen als u dat nodig hebt, bijvoorbeeld bij familieleden of vrienden
>
> • dat u samenwerkt met zorgverleners
>
> • dat u zelf besluiten neemt”
>
> (Platform vitale vaten. 2009b)

In zorgstandaarden wordt van patiënten gevraagd hun eigen gedrag op een bepaalde manier in beschouwing te nemen; haalbare doelen te stellen; een plan te maken voor het werken aan deze doelen en te werken aan wilskracht en zelfbeheersing. Ook gaan zorgstandaarden er vanuit dat regie houden over de eigen zorg beter is dan de regie uit handen geven. Educatie en empowerment programma’s kunnen patiënten daarbij helpen. Zelfmanagement lijkt daarmee vorm te geven aan een soort carrière waarin de patiënt zich via bijscholing opwerkt in haar eigen zorg van ontvanger naar manager.

Het burgerschapsideaal van participatie in de maatschappij speelt in zorgstandaarden ook een belangrijke rol.

> “De voornaamste functie van een zorgstandaard is dan ook om richting te geven aan de wijze waarop de zorgvraag van mensen met een chronische aandoening of een verhoogd risico daarop wordt beantwoord (uiteraard in samenhang met de klinische behandelrichtlijnen), zodanig dat zij hun leven met een chronische aandoening als volwaardig burger kunnen inrichten met alle maatschappelijke behoeften, verplichtingen en mogelijkheden.” (Coördinatieplatform zorgstandaarden. 2009)

Daarnaast heeft de RVZ laten verkennen in hoeverre zelfmanagement kan worden ingezet om de kosten in de zorg te drukken. TNO deed in opdracht van RVZ een onderzoek naar zelfmanagement als vorm van arbeid sparende zorg (Blansom Henkemans et al. 2010a). De vraag die RVZ bij TNO neerlegde was:

> “Wanneer de patiënt meer zelfmanagement uitoefent, zal dit dan, bij een gelijk blijvend niveau van kwaliteit van zorg:
>
> • leiden tot een verminderde zorgvraag en
>
> • leidt dit dan uiteindelijk tot arbeidsbesparing bij de zorgprofessionals op korte en lange termijn?” (Blansom Henkemans et al. 2010a).

TNO geeft aan dat zelfmanagement mogelijk arbeid sparend kan zijn als twee maatregelen consequent worden doorgevoerd. Advies en begeleiding rondom gezondheidsgedrag vergt op de korte termijn een tijdsinvestering van zorgprofessionals maar kan op de lange termijn als patiënten ‘zelfmanagement bekwaam’ zijn de zorgvraag doen afnemen. Daarnaast is het met slimme inzet van eHealth ook mogelijk om zorgtaken over te dragen aan patiënten zelf.

Bewust risico dragen en eigen voorkeuren volgen

Met deze analyse hebben we laten zien dat patiëntschap in beleidsdocumenten vooral begrepen wordt vanuit narratieven verbonden aan praktijken van burgerschap, consumentschap en zelfmanagement. Deze benaderingen van de patiënt zijn verweven met onderscheiden narratieven over waarden en relaties in de zorg. Desondanks worden burgerschap, consumentschap en zelfmanagement veelal zo opgevat dat ze lijken samen te vallen en elkaar versterken. De drie benaderingen versterken elkaar in hun nadruk op eigen

regie, zelfredzaamheid en keuzes maken. De patiënt is geen passieve ontvanger van zorg die te maken heeft met pijn, angst, verlies en beperkingen, ze is iemand die vooral nog veel kan, die participeert in de samenleving en de touwtjes in haar leven in eigen handen heeft. Er wordt in dit dominante perspectief nauwelijks onderscheid gemaakt tussen de beweegredenen en de verhoudingen waarin burgers, consumenten en zelfmanagers staan. Toch zijn er belangrijke verschillen, met name tussen burgers en zelfmanagers enerzijds en consumenten anderzijds.

Belangrijke waarden in burgerschapspraktijken, zoals die in beleid worden voorgesteld, zijn zelfredzaamheid, participatie en bijdragen aan het gemeenschappelijke belang. Burgers kunnen het beste bijdragen aan het gemeenschappelijke belang in de samenleving door goed voor zichzelf te zorgen. Daarbij worden burgers aangespoord tot verantwoord ‘risicodragerschap’. Hen wordt voorgehouden dat de solidariteit met burgers die onnodige gezondheidsrisico’s nemen begrensd is. Bepaalde gezondheidsrisico’s zoals roken, of het hebben van overgewicht kunnen daarbij op meer morele afkeur rekenen dan de risico’s die bijvoorbeeld sporten met zich mee kunnen brengen. Risicobewustzijn wordt ook ondersteund door medische organisaties. Naast de vele zelftests die al op internet werden aangeboden worden er nu ook risico zelftests aangeboden die zijn gebaseerd op officiële medische richtlijnen (*websites* gezondheidsrisicotest en preventieconsult). Op deze manier worden burgers, gezond of ziek, uitgenodigd zichzelf vanuit specifieke medische perspectieven in beschouwing te nemen.

Met deze oproep tot bewust risico dragen tekent zich een vorm van ‘biologisch burgerschap’ af. De socioloog Nicholas Rose muntte de term *biological citizenship* om aan te geven dat het biologische leven steeds meer in het domein van keuzes en besluitvorming terecht is gekomen (Rose. 2007). Waar de overheid zich inspant om de volksgezondheid met collectieve maatregelen te bevorderen wordt van burgers verwacht dat ze *biological prudence* aan de dag leggen voor hun eigen bestwil, maar ook in het belang van hun land.

Zelfmanagement krijgt steeds meer politieke aandacht omdat het bijdraagt aan het invulling geven aan burgerschap als bewust risicodragerschap. Zelfredzaamheid wordt in zelfmanagement programma’s ondersteund door de *health literacy* van zelfmanagers te bevorderen. Zelfmanagement wordt ook gezien als mogelijke vorm van ‘arbeid sparende zorg’. In deze optiek dient zelfmanagement zowel publieke als individuele belangen. Zelfredzaamheid en regie worden als intrinsiek waardevol gezien, maar worden ook

gewaardeerd omdat zelfmanagers daarmee goede burgers worden die bijdragen aan duurzame en betaalbare zorg.

Waar zelfmanagement ter versterking van goed burgerschap wordt ingezet, wordt de consument op de markt een andere kant op gewezen. De consument op de zorg- en verzekeringsmarkt wordt uitgenodigd om zich vooral te laten leiden door haar eigen specifieke voorkeuren en behoeften om daarmee tegenwicht te bieden aan zorgaanbieders. Consumenten worden tegenover zorgaanbieders gepositioneerd en verzekeraars worden meer als partner van de consument voorgesteld. Ook bij de consument staat zelfredzaamheid en mondigheid hoog in het vaandel, maar de invulling hiervan is anders dan die van de burger. De voorkeuren en behoeften van patiënten lijken samen te vallen wanneer het over consumenten gaat. Vanuit medische hoek worden hier kanttekeningen bij geplaatst: Patiënten hebben niet altijd goed inzicht in hun eigen behoeften, en hun voorkeuren kunnen in strijd zijn met hun belangen.

Terwijl consumenten worden aangespoord hun eigen behoeften en voorkeuren te articuleren en hun eigen belangen tegenover zorgaanbieders te bewaken wordt de consument in recent overheidsbeleid meer ingeperkt in haar keuzes. Verzekeraars krijgen een grotere rol in het kiezen van zorgaanbieders en een grote groep patiënten kan geen aanspraak meer maken op persoonsgebonden budgetten waarmee ze zelf zorg konden inkopen. De mondige en bewuste keuzemaker wordt in het beleidsmatige spreken over patiënten nog steeds aangemoedigd, maar zijn keuzemogelijkheden worden tegelijkertijd ingeperkt. Het bejubelde eigen perspectief van de consument lijkt hiermee aan gewicht in te boeten.

Zoals de burger op gespannen voet kan staan met de consument kan er ook frictie zijn tussen consument en zelfmanager. Consumentschap en zelfmanagement lijken elkaar in beleidsstukken te ondersteunen in hun waardering van *empowerment*, zelfredzaamheid en emancipatie. Tegelijkertijd lijken de relaties die gevormd worden ter ondersteuning van zelfmanagement moeilijk te verenigen met typische consumentenrelaties. Ter ondersteuning van zelfmanagement geven zorgverleners soms onwelkome adviezen of ze stellen confronterende vragen. Daarbij wordt verwacht dat de zelfmanager medische kennis en perspectieven overneemt. De consument kan hier snel een einde aan maken door met haar voeten te stemmen en een andere zorgaanbieder te kiezen. Ondersteuning bij

zelfmanagement laat zich bovendien moeilijk als product omschrijven dat door de consument in een vergelijkend warenonderzoek kritisch geëvalueerd kan worden.

We hebben in dit hoofdstuk drie invloedrijke benaderingen van de patiënt uitgelicht die de kaders vormen voor het spreken over goed patiëntschap. In de beleidsnarratieven worden patiënten op een spoor gebracht waarin ze zowel hun eigen belang als het gemeenschappelijke belang van een betaalbare gezondheidszorg in acht kunnen nemen. Deze narratieven worden door verschillende stakeholders ondersteund met nieuwe benaderingen van zorg, maar ze zijn ook omstreden. Professionele- en patiënten organisaties verzetten zich bijvoorbeeld tegen het idee dat zelfmanagement vooral efficiënte zorg moet bevorderen. Ook is er kritiek vanuit medische hoek op de hoge verwachtingen die men heeft van de zorgconsument als bewuste keuzemaker. Hoewel er ook tegengeluiden zijn, met name waar het gaat om te grote nadruk op kostenbesparing, blijven deze benaderingen de kaders vormen van beleidsmatige discussies over de patiënt. Tegengeluiden over de invulling van de goede burger als ‘bewuste risicodrager’ en zelfmanagement programma’s als de weg daarnaartoe, zijn in beleidsdiscussies nauwelijks te beluisteren. Andere vormen van betrokken burgerschap, waarin burgers bijvoorbeeld alternatieven zoeken voor bepaalde medicaliserende perspectieven, komen in gezondheidsbeleid dat we hebben onderzocht niet naar voren.

In de volgende hoofdstukken zullen we aangeven hoe patiënten en andere stakeholders in patiënt praktijken zich kritisch tot deze morele kaders kunnen verhouden vanuit een tegenverhaal over patiëntschap.

3. Patiënten van vlees en bloed

In het vorige hoofdstuk hebben we 'goed patiëntschap' verkend vanuit beleidsperspectief. Door patiëntschap te benaderen als praktijk van burgerschap, consumentschap en zelfmanagement worden patiënten gepositioneerd in zorgrelaties en in de maatschappij. Met deze positionering van patiënten beogen beleidsmakers zowel individuele als publieke belangen te dienen. Hoewel er verschillen zijn tussen deze drie benaderingen van de patiënt delen ze een nadruk op actieve participatie en zelfredzaamheid. Wat tot nu toe ontbrak in de analyse zijn verhalen van patiënten zelf over wat goed patiëntschap voor hen zou kunnen betekenen.[3] Wanneer iemand ziek wordt, wordt hij geconfronteerd met zijn lichaam, een lichaam dat pijn doet, of waarover geen controle meer lijkt te zijn. Of een lichaam dat zich laat kennen door beperkingen. In dit hoofdstuk verkennen we hoe deze lichamelijke ervaring het patiëntschap mede vormt. Vanuit een verkenning van patiënten verhalen[4] en van patiënten perspectieven die in onderzoek naar voren zijn gebracht stellen we een 'tegenverhaal' op over wat het betekent om patiënt te zijn. Een tegenverhaal kan omschreven worden als een verhaal dat ingaat tegen invloedrijke narratieven en concepten

---

3 Het gaat ons hier niet om de patiënten perspectieven die door patiënten en consumenten organisaties in beleid worden ingebracht. Bij patiënten perspectieven in beleid gaat het om de vertegenwoordiging van patiënten belangen. In dit hoofdstuk gaat het meer om de verschuivingen in eerste-persoonsperspectieven van patiënten waarin vaak nog niet is vastgesteld wat iemands belangen zijn.

4 Daarbij hebben we ter oriëntatie gebruik gemaakt van twee databases van patiënt verhalen:

1) de verzameling van verhalen die zijn samengebracht op de *website* http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/ een database van patiënt ervaringsverhalen opgezet en onderhouden door stichting CCC en gefinancierd door ZonMW.

2) de interviews op de *website* http://www.healthtalkonline.org. Healthtalkonline is een database van patiënt ervaringen die zijn verzameld met kwalitatieve interviews en vastgelegd op video en in transcript. Deze database is opgezet door de '*Health Experience Research Group'* in Oxford. Veel interviews op *healthtalkonline* gaan over het leven met een chronische aandoening. In dit hoofdstuk stellen we één patiënten verhaal centraal die we via de Nederlandse database gevonden hebben en waarin verschillende thema's samenkomen die ook in andere patiënt verhalen naar voren komen.

die gezien kunnen worden als onderdrukkend (Lindemann Nelson. 2001, Jukema. 2011). Het gaat in dit geval om invloedrijke narratieven die deel zijn van de benadering van patiënten als burgers, consumenten en zelfmanagers en die vormend zijn voor morele percepties en de context waarin patiënten hun handelen rechtvaardigen. Sommige narratieven kunnen iemand gevangen houden in een identiteit die als onderdrukkend ervaren wordt. Daarmee worden iemands uitdrukkingsmogelijkheden en handelingsmogelijkheden beperkt. De benadering van patiënten als mondige en geëmancipeerde burgers en consumenten lijkt op het eerste gezicht het tegendeel van onderdrukking. Toch kan het wegfilteren van lichamelijke ervaringen, evenals het miskennen van betekenissen van lichamelijkheid en ziekte voor iemands identiteit, relaties en waarden, gezien worden als een vorm van onderdrukking. Dit tegenverhaal laat zien dat een actieve participerende opstelling van patiënten er anders uit ziet wanneer we ook oog hebben voor deze lichamelijke kanten van patiëntschap.

Traject

Voor dit tegenverhaal willen we het patiëntschap beschouwen als een *traject* waarin patiënten, naasten en hulpverleners wisselende posities innemen. Ter illustratie en verdieping van het patiënt traject maken we gebruik van het dagboek van een meisje dat op jonge leeftijd een spierziekte ontwikkelt: Hatice Kocyigit (Kocyigit. 2007). Daarnaast gebruiken we het werk van onderzoekers (sociologisch en etnografisch onderzoek) die de ervaring van lichamelijkheid centraal stellen in hun onderzoek naar chronische ziekte. Het begrip van chronisch zieken traject werd in 1988 voor het eerst door Strauss en Corbin uitgewerkt (Strauss and Corbin. 1988). Daarna zijn vele aspecten van dit traject in ander sociaalwetenschappelijk onderzoek verder uitgediept (bijv. Charmaz. 1991, Nijhof. 2002, Mol. 2005). We zullen twee typen werk onderscheiden waarmee patiënten hun traject zelf vormgeven: ziekenwerk en narratief werk.

We kiezen voor het verkennen van patiëntschap als 'traject' omdat daarmee recht wordt gedaan aan de tijdsdimensie maar ook aan het sociaal gelokaliseerd zijn van patiëntschap. Het traject kan een wisselend voorspelbaar, controleerbaar en onvoorspelbaar verloop hebben. Het vooruitkijken en plannen in dit traject moet dan ook regelmatig worden

bijgesteld. Zoals we zullen uitleggen kunnen ook de contacten en samenwerkingsverbanden waarin patiënten aan zorg en zelfzorg gestalte geven, veranderen in de loop van dit traject.

Uiteraard bestaat er niet één enkel patiënt traject. In onze bespreking zullen we noodgedwongen moeten generaliseren. We kiezen voor een bespreking van het traject van patiënten met chronische ziekten. Met de focus op chronisch zieken trajecten sluiten we aan bij beleidsdiscussies over goed patiëntschap en patiënt verantwoordelijkheid waarin veel nadruk ligt op de omgang met chronische aandoeningen. Deze karakterisering van het chronische zieken traject geeft aan binnen welke tijd en ruimte dimensies zorg en zelfzorgactiviteiten plaatsvinden. Wanneer we in het vervolg spreken over het patiënt traject gaat het om een traject van patiënten met chronische aandoeningen. In individuele levens zal dit traject op verschillende manieren uitpakken. Ook afhankelijk van de aandoening die iemand heeft zullen bepaalde elementen meer op de voorgrond of de achtergrond komen te staan.

De tijdsdimensies en de wisselende mate van controle en controleverlies in het traject van een patiënt met een chronische aandoening kunnen met het volgende beeld verhelderd worden. We stellen ons een traject voor dat door het drassige overstromingsgebied van een rivier loopt. De rivier en het weer kunnen snel veranderen, maar er is ook een ondergrond die langzamer verandert, waar je over kan lopen. Op momenten zak je in de modder, op andere momenten vind je stevige ondergrond waar je de paden en markeringen van voorgangers kan volgen of waar je zelf een nieuw pad vormt. Voor de moerassige stukken leg je planken klaar of kan je lieslaarzen krijgen. Voor overstromingen heb je een vlot. Naarmate je er langer rondloopt, kan je de paden toegankelijker maker en beter vinden, maar tijdens een overstroming zijn de oriëntatiepunten verdwenen en erna zal je de ondergrond opnieuw moeten verkennen.

Een patiënt traject kan begrepen worden als een traject dat langs een rivier loopt waarin soms nieuwe paden gebaand of aangelegd moeten worden. Het traject kan echter ook lange tijd vertrouwde paden volgen. Zoals rivieren verschillen in voorspelbaarheid en beheersbaarheid, verschillen ook chronische aandoeningen. Veranderingen van de rivier voltrekken zich in de verschillende tijdsspanne van weerswisselingen, seizoenen, klimaatverandering of kanalisering. Desondanks is het traject dat een patiënt weet af te leggen in dit overstromingsgebied niet alleen van de rivier afhankelijk, ze kan ook deels zelf

de richting bepalen en dijken en paden aanleggen, en daar hulp bij krijgen. Dit traject beweegt zich echter minder voorspelbaar en controleerbaar door de tijd dan een plan of programma. Eén plaats en tijdstip in een traject draagt verschillende mogelijke vervolgtrajecten in zich. De richting wordt gestuurd door lichamelijke gebeurtenissen, medische ingrepen, en door de patiënt die aangelegde paden volgt of zelf baant met de uitrusting die ze daarvoor bij zich heeft.

De veranderingen in de loop van een patiënt traject doen zich voor op verschillende vlakken. Ten eerste zijn er veranderingen in lichamelijke conditie en ziekte. Ten tweede kunnen deze veranderingen in meer of mindere mate ingrijpen in relaties, identiteiten en waarden, en ook hier veranderingen teweegbrengen.

Het autobiografische verhaal van Hatice laat zien hoe lichamelijke veranderingen in verschillende domeinen van haar leven ingrijpen. Vanaf haar zestiende jaar, het moment dat Hatice ziek werd, hield zij een dagboek bij (Kocyigit. 2007). In het dagboek beschrijft Hatice hoe zij haar patiëntschap als chronisch zieke beleeft. We geven eerst een algemene inleiding en citeren vervolgens een aantal fragmenten uit haar dagboek.

Hatice

Hatice is zestien en een goede voetbalster als ze aanvallen van duizeligheid en moeheid krijgt. Tijdens de gymles gaat ze onderuit en kan ze moeilijk opstaan. Een jaar later, na vele doorverwijzingen en onderzoeken hoort ze dat ze een spierziekte heeft: *polymyositis*. De specialist legt uit dat het heel ernstig is maar wel behandelbaar met zware medicijnen. De medicijnen hebben niet het verwachtte effect. Vijf jaar na haar aanvankelijke diagnose komt ze erachter dat ze iets anders heeft: Limb Girdle spierdystrofie. Limb Girdle spierdystrofie is een progressieve spierziekte en niet te behandelen.

Enkele fragmenten uit haar dagboek geven aan hoe ze met veranderingen op verschillende niveaus te maken krijgt.

Maradonna

Wanneer Hatice met haar vriendin Linda vanaf een bankje toekijkt hoe de jongens voetballen, komen ze bij haar zitten.

‘Weet je nog Hatice toen we klein waren? Dat we urenlang konden voetballen en daarna nog sprintwedstrijdjes deden?’ Ik zeg dat ik dat nooit zal vergeten. ‘En dan waren we nog niet moe,’ voeg ik eraan toe. ‘Maar als ik nu van dit bankje opsta en naar die paal loop, ben ik doodop’. We kijken met z’n allen naar die paal. Zo ver is het toch niet? ‘We hopen dat je snel beter wordt’, zegt Adem heel lief. ‘Zo zien we je niet graag. En trouwens: jij was de beste voetballer van ons allemaal. We dachten altijd dat ze naar ons stonden te kijken, maar ze keken naar jou. Ze noemen jou Maradonna.’ [..]

Ik wilde altijd gymlerares worden, maar als je amper kunt rennen…

Linda zegt dat ik wat positiever moet denken. Dan zeg ik: ‘Over een maand ga ik terug naar de dokter. Die geeft me een medicijntje zodat deze spierblessure snel over is. En dan ben ik weer zo gezond als een vis...’ Iedereen lacht mee.

(71)

Verhuizing en nieuwe vriendschappen

Vandaag ga ik rondkijken op Werkenrode mijn nieuwe school. […] Ik ga ergens zitten en kijk naar de leerlingen. Je kunt aan iedereen zien dat ze gehandicapt zijn. Ik zie mezelf hier helemaal niet tussen lopen. Hier pas ik niet. Iedereen kijkt naar me. [..]

Een jaar later schrijft ze:

Ik heb veel vrienden gemaakt. De begeleiders waren allemaal heel lief voor ons. En met Esther (begeleidster) had ik het ook getroffen.

Dromen

Na haar ervaring op het schoolplein tussen ‘rolstoelers’ schrijft ze:

Die nacht heb ik een prachtige droom. Ik voetbalde met de jongens. Ik was de beste. En ik rende het hardst. [..] Ik had een droom. Ik wilde politieagente worden of gymlerares. Maar waar mag ik nu op hopen.

Eerlijk gezegd heb ik nog wel dromen. Ik wil naar Afrika of Chili. Om daar kinderen met een spierziekte te helpen. [..] Ik wil iets betekenen voor andere mensen. Zo kan ik mijn eigen ziek-zijn misschien vergeten. Dat plannetje heb ik in mijn hoofd. Maar waar moet ik beginnen? (109 -110)

Later schrijft ze over de opleiding die ze volgt:

Maar ik moet eerlijk zeggen: ik doe administratie… ikke… Dat hoort toch helemaal niet bij mij? Als ik op het Raayland had verteld dat ik administratie zou gaan doen, dan zouden ze me met z’n allen heel hard gaan uitlachen (114-115)

Pijn en zelfexpressie

Hatice verzweeg veel van haar pijn, dromen en teleurstellingen voor anderen om haar zelfbeheersing zo veel mogelijk intact te houden. Ze schrijft op haar eenentwintigste in haar dagboek:

[...] De echte Hatice is al begraven. Dit is een ander. Deze Hatice sport niet meer, ze kan zichzelf niet meer zijn, ze draagt een masker. Alleen als ik alleen ben ben ik eerlijk.[..] Soms ben ik heel boos op mezelf. Waarom laat ik niemand tot mijn wereld toe?[..] Dat is niet sterk , dit is niet stoer, dit is oliedom. Ik heb het wel eens anders geprobeerd, maar ook dat voelde niet goed. Dit masker hoort bij mij. Het is niet fijn maar het is niet anders. (143-144)

Op aanraden van mijn begeleidster en ouders ga ik naar het pijnteam. [..] ik ga er zes weken lang naar toe om te praten met een psycholoog en maatschappelijk werkster. [..] ik krijg ook fysiotherapie en ergotherapie. Dat alles tegen mijn zin. Ik heb geen vertrouwen meer in artsen. En ik zie er het nut niet van in. Maar mijn ouders willen het graag en ik heb het Sandra ook maar beloofd. [.....]

Ze vertelt over de personen en activiteiten bij het pijnteam. En vervolgt dan:

Zelf merk ik niet zoveel verandering, maar in mijn omgeving zien ze dat anders. De reacties zijn positief. Ze vinden dat ik een masker heb afgezet. En dat daar een vrolijker Hatice onder vandaan is gekomen. (145-147)

Impact van lichamelijke veranderingen

Lichamelijke veranderingen door ziekte kunnen samen gaan met andere ingrijpende veranderingen in iemands leven. Iemands oriëntatie op wat en wie belangrijk is, kan op losse schroeven komen te staan door ervaringen van ziekte en de sociale betekenissen die daaraan gegeven worden.

Relaties kunnen veranderen wanneer iemand chronisch ziek wordt. In het dagboek van Hatice is vooral de verhuizing naar Werkenrode een grote overgang in haar sociale leven. Aanvankelijk denkt zij dat ze niet bij die 'nieuwe mensen' hoort. Desondanks raken haar oude vriendschappen meer op de achtergrond. Gaandeweg maakt ze nieuwe vrienden – gaat bij hen horen – en worden hulpverleners een belangrijk onderdeel van haar relationele netwerk. De socioloog Gerhard Nijhof schrijft ook over relationele veranderingen als hij zelf ziek wordt: 'Ziekte herordent mijn sociale bestaan. Wat ik bij de één verlies, win ik bij de ander. Hier wordt mijn wereld kleiner, daar groter en vooral intenser' (Nijhof. 2002).

Identiteiten kunnen ook veranderen door chronische ziekte. De identiteit van Hatice als voetballer lijkt steeds meer tot het verleden te behoren. In het begin van haar dagboek

beschrijft ze dat het voetballen niet meer lukt, later wordt duidelijk dat het waarschijnlijk nooit meer zal lukken.

Ten slotte kan ook wat van waarde is veranderen in het verloop van chronische ziekte. Hatice koestert de herinnering aan haar sportiviteit, maar ze zoekt ook naar mogelijkheden om haar leven rond andere waarden in te richten, zoals hulp geven aan anderen die het misschien nog moeilijker hebben dan zijzelf.

In de loop van deze veranderingen kunnen patiënten en hun naasten hun hoop op verschillende doelen richten. Er is niet één centrale waarde of ultiem doel die als een rode draad door patiënten praktijken loopt. Regie, autonomie en keuzes kunnen belangrijk zijn, echter het kan bijvoorbeeld ook gaan om behoud of herstel van identiteit die ondergraven wordt door ziekte of om het vertrouwen schenken aan anderen in de zorg. De rode draad in het patiënt traject ligt in het zoeken, bewaren of hervinden van een balans in de oriëntaties op wie een patiënt wil en kan zijn en in de relaties en waarden waarin ze investeert. Deze oriëntaties beginnen soms met het banen van een pad op drassige ondergrond of met het volgen van een pad dat anderen gebaand hebben. We zullen het werk aan dit traject beschrijven als ziekenwerk en narratief werk.

Twee soorten werk

Twee soorten werk worden in deze trajecten door patiënten in wisselende constellatie met naasten en hulpverleners verricht. Ten eerste verrichten patiënten en hun naasten ‘ziekenwerk’ zoals het nemen van medicijnen; omgaan met technische hulpmiddelen of het afstemmen van inspanning, voeding en rust. Ten tweede verrichten patiënten samen met anderen ‘narratief werk’. In navolging van Margaret Urban Walker onderscheiden we een drietal narratieven: over identiteit, relaties en waarden (Walker. 1998). Deze narratieven vormen als het ware de horizon waartegen iemands leven betekenis krijgt: zij verhalen over wie ik ben, met wie ik omga en wat voor mij van waarde is in het leven. Het intreden of verergeren van een chronische ziekte brengt veranderingen mee in de narratieven die iemand tot nu toe verhaalde. Uit het verhaal van Hatice blijkt dat zij andere relaties gaat aanknopen en dat andere dingen dan alleen sport voor haar van belang gaan worden. Dit

verkennen van de impact van ziekte op iemands identiteit, relaties en waarden noemen we *narratief werk*. Met beide, ziekenwerk en narratief werk probeert een patiënt mee te sturen in een dynamiek van veranderingen op verschillende vlakken die ziekte in haar leven introduceert.

Centraal in dit ziekenwerk en narratief werk staat het zoeken, bewaren of hervinden van een balans in de oriëntaties op wie een patiënt wil en kan zijn en in de relaties en waarden waarin ze investeert. Daarmee kunnen ziekenwerk en narratief werk beschouwd worden als vormen van zorg voor zichzelf en de leefwereld waar ze deel van uitmaakt. Die zorg doet een patiënt altijd in relatie met anderen in zijn of haar omgeving. Zorg wordt door de politicologe Joan Tronto omvattend gedefinieerd als:

> “.. een typisch menselijke activiteit, die alles insluit wat we doen om onze “wereld” te handhaven, voort te laten duren en te herstellen, zodat we er zo goed mogelijk in kunnen leven. De wereld sluit onze lichamen, ons persoon zijn en onze omgeving in. Dat alles proberen we met elkaar te verbinden in een complex, leven in standhoudend web” (vertaling overgenomen van Verkerk (red) 1997, Tronto. 1993)

Met ziekenwerk en narratief werk zorgen patiënten voor hun wereld die zowel henzelf als hun omgeving omvat. We beschrijven deze twee vormen van werk om aan te kunnen geven hoe ‘goed patiëntschap’ in een patiënt traject eruit kan zien. De beschrijving van ziekenwerk en narratief werk is niet bedoeld als representatieve beschrijving van waar patiënten mee bezig zijn. Sommige patiënten zullen vooral boos of wanhopig zijn en niet ver komen met de beschreven werkzaamheden. We geven hieronder een korte beschrijving van ziekenwerk en gaan wat uitgebreider in op narratief werk, omdat narratief werk in discussies over patiënt verantwoordelijkheid vaak wordt verontachtzaamd.

Ziekenwerk

Het leven met een chronische ziekte gaat vaak gepaard met specifieke ziekte- en gezondheid gerichte activiteiten. Daarbij kan het gaan om simpele medicijn inname, maar vaak gaat het om activiteiten die vragen om een goed geïnstrueerde en geoefende waarnemer en om handigheid. Gerhard Nijhof beschrijft dit patiënten werk als ziekenhandigheid (Nijhof. 2002).[5] Hij beschrijft het gebruik van bepaalde technologische ontwerpen zoals slangetjes die de toevoer en afvoer van lichaamsvloeistoffen regelen. Maar het kan ook gaan om prikken, bloedwaarden meten, klachten in de gaten houden, op tijd rust nemen, medicatie afstemmen. Deze activiteiten vergen handigheid die patiënten of hun naasten met begeleiding en door ervaring verwerven.

In patiënt trajecten vindt dit ziekenwerk plaats in diverse sociale constellaties, en wordt het ziekenwerk afgestemd op andere bezigheden die iemand heeft gedurende de dag. De praktische opleiding die Hatice met tegenzin volgt kan ook gezien worden als een vorm van ziekenwerk: het is iets dat ze misschien zal kunnen inpassen in haar leven met een spierziekte. In een stabiele periode wordt het volgen van medische regimes afgestemd op de voortgang van andere bezigheden in het leven. Deze afstemming van werkzaamheden wordt vaak ondersteund door afspraken met partners, intimi en anderen over hulp bij klusjes, financiële en materiele hulp. Veel patiënten in Nederland hebben dit soort werkzaamheden geregeld met behulp van een persoonsgebonden budget (PGB) Een stabiele fase is daarmee meer dan een lichamelijk rustige periode. Een stabiele fase wordt door allerlei afspraken en regelingen in stand gehouden. Veranderingen in lichamelijke, financiële, materiele of sociale omstandigheden kunnen een instabiele fase inluiden. Bij verergering of achteruitgang zal het ziekenwerk aangepast moeten worden en wellicht ook door anderen verricht moeten worden.

---

5 De term ‘ziekenwerk’ hebben we geleend van Nijhof, echter we geven er hier een iets smallere invulling aan om het te onderscheiden van narratief werk. Nijhof gebruikt de term breder: ziekenwerk omvat bij Nijhoff zowel de klusjes, organisatie en handigheid als wat wij narratief werk noemen.

Narratief werk

We gaven eerder aan dat de rode draad in een patiënt traject ligt in het zoeken, bewaren of hervinden van een balans in de oriëntaties op wie een patiënt wil en kan zijn en in de relaties en waarden waarin ze investeert. Voor het verhelderen van deze oriëntaties is ‘narratief werk’ essentieel. Narratief werk kan gezien worden als een heroriëntatie op waar een patiënt is aanbeland in haar leven en waar het naartoe kan gaan. Echter ook wanneer ziekte iemands leven minder ernstig verstoort, of wanneer iemand van geboorte af aan met dezelfde chronische aandoening leeft kan een patiënt narratief werk verrichten om verschillen met anderen te overbruggen. Narratief werk wordt verricht als de vanzelfsprekende achtergrond van narratieven over identiteiten, relaties of waarden wegvalt. Zoals eerder aangegeven, vormen deze narratieven de vaak onuitgesproken achtergrond van iemands interacties met naasten en hulpverleners.

Herstel, chaos en queeste narratieven

De socioloog Arthur Frank bespreekt narratief werk in zijn boek ‘The wounded storyteller’ (Frank. 1995). Hij stelt: ‘*Serious illness is a loss of the “destination and map” that had previously guided de ill person’s life: ill people have to learn to “think differently*”’. Frank onderscheidt verschillende ideaaltypen van patiënt narratieven waarin vertellers op verschillende manieren orde brengen in lichamelijke gebeurtenissen en zich daarbij op verschillende manieren tot zichzelf en anderen verhouden. Als eerste noemt hij het ‘herstel verhaal’, waarin ziekte vooral opgevat wordt als een tijdelijke verstoring van het normale leven. Bestaande narratieven in iemands leven worden vooral bevestigd. De ziekte brengt slechts een tijdelijke verandering met zich mee. Door een medische interventie kan het normale leven weer hersteld worden. Hatice probeert in het gesprek met haar vrienden een dergelijk herstelverhaal uit, door haar ziekte als een tijdelijke spierblessure te bespreken. Ze zal weer als de plaatselijke Maradonna door kunnen gaan. Het is een geruststellend narratief, maar helaas niet geloofwaardig in haar situatie.

Naast dit herstelverhaal onderscheidt Frank het chaos verhaal, waaruit blijkt dat de verteller eigenlijk geen betekenisvolle orde kan aanbrengen in datgene wat hem is

overkomen. Er is geen logische volgorde, geen oorzaak en gevolg en geen regie. Voor toehoorders is een chaos verhaal moeilijk om naar te luisteren. Omdat er geen duidelijk zelf is dat orde aanbrengt in het verhaal kunnen anderen ook moeilijk meeleven en helpen. Frank haalt een voorbeeld aan uit het etnografische onderzoek van Katy Charmaz over leven met een chronische aandoening. Het wordt verteld door Nancy die zelf een chronische aandoening heeft, en samen woont met haar moeder met Alzheimer:

> ‘And if I’m trying to get dinner ready and I’m already feeling bad, she’s in front of the refrigerator. Then she goes up to put her hand on the stove and I got the fire on. And then she’s in front of the microwave and then she’s in front of the silverware drawer. And – and if I send her out she gets mad at me. And then it’s awful. That’s when I have a really, a really bad time.’ (Charmaz.1991)

Nancy geeft hier eerder een opsomming van beangstigende en vervelende gebeurtenissen dan een verhaal waarin gebeurtenissen in een samenhang worden geplaatst. Daarbij bevat haar beschrijving geen zicht op verbetering of hoop voor de toekomst, het vertelt enkel over het verschrikkelijke heden.

Ten derde is er de zoektocht – de queeste – waarin de verteller zoekt naar de betekenissen van ziekte in haar leven. In het queeste verhaal is er wel een duidelijk zelf dat gebeurtenissen in een betekenisvolle samenhang plaatst. Ziekte is in een queesteverhaal vaak een keerpunt in het leven en het begin van een spreekwoordelijke reis waarin de patiënt getekend wordt door ziekte. De verteller van een queeste verhaal verweeft de ziekte met haar leven. Ze wordt niet overheerst door de ziekte, zoals in het chaosverhaal, maar ze verandert hier wel door, anders dan in een herstelverhaal.

In het dagboek van Hatice wisselen de verschillende verhaal typen elkaar af. Het herstelverhaal van de spierblessure die over een maand voorbij zal zijn klinkt Hatice en haar vrienden als muziek in de oren. Ze probeert aanvankelijk nog in herstel te geloven maar wanneer het herstel uitblijft, voelt Hatice zich vooral overgeleverd aan wat haar is overkomen. Op die chaos reageert Hatice door zich van anderen af te keren.

> “De echte Hatice is al begraven. Dit is een ander. Deze Hatice sport niet meer, ze kan zichzelf niet meer zijn, ze draagt een masker. Alleen als ik alleen ben ben ik eerlijk.[..] Soms ben ik heel boos op mezelf. Waarom laat ik niemand tot mijn wereld toe?[..] Dat is niet sterk, dit is niet stoer, dit is oliedom. Ik heb het wel eens anders geprobeerd, maar ook dat voelde niet goed. Dit masker hoort bij mij. Het is niet fijn maar het is niet anders.” (Koycit. 2007)

Voor anderen zet ze een masker op, en hoewel ze opmerkt dat het dom is om anderen zo op afstand te houden probeert zichzelf toch met dit masker te identificeren: ‘dit masker hoort bij mij’. Haar ouders en begeleiders herkennen deze nieuwe Hatice echter niet en sporen haar aan om naar het pijn team te gaan.

Dit fragment waarin Hatice zelf geen richting lijkt te kunnen vinden is wat Arthur Frank een chaos narratief noemt. In een chaos verhaal is de verteller gedesoriënteerd en lijkt niemand de controle te hebben. Zolang iemand zichzelf in dit narratief plaatst, is er geen ‘identiteit’ die krachtig zelf de regie of de zoektocht naar zingeving ter hand kan nemen. Een begin van een queeste narratief wordt zichtbaar wanneer ze haar nieuwe droom formuleert over het helpen van andere kinderen met een spierziekte in Chili of Afrika.

Zoals Frank aangeeft vertellen patiënten vaak over wat hen overkomt om ‘op verhaal’ te komen. De grote hoeveelheid patiënt verhalen die op internet en in de bibliotheek te vinden zijn, kan ook gezien worden als de neerslag van narratief werk van patiënten. Echter, patiënt narratieven kunnen ook op andere wijze gestalte krijgen. Dat patiënten narratief werk verrichten betekent niet dat ze voortdurend aan het vertellen zijn. Narratieven over hoe wij zelf en onze relaties met de mensen om ons heen door de tijd veranderen kunnen ook op minder talige wijze tot uitdrukking komen. Ik kan wendingen in narratieven die mijn leven betekenis geven bijvoorbeeld ook uitdrukken door het tonen van lichamelijke veranderingen zoals de schrijfster Audre Lorde haar borstamputatie zichtbaar maakte voor anderen door geen borst prothese te dragen (Lorde. 1980). Door, anders dan de verpleegkundigen van haar verwachtten, geen prothese te dragen liet ze zien wat ze meemaakte en hoe ze blijvend veranderd was. Ook kan ik juist proberen om anderen niet met mijn ziekte te confronteren door mijn lichamelijke veranderingen te verbergen. Narratief werk kan ik dus met mijn vorm van lichamelijke aanwezig zijn verrichten. Ook met de wijze waarop ik mijn tijd inricht, en me op verre en nabije toekomsten richt kan ik iets

uitdrukken over wie ik ben en wat voor mij belangrijk is. Hier gaat het eveneens om minder talige vormen van narratief werk.

Medische en politieke perspectieven

In contacten met vrienden, naasten of zorgverleners spelen verschillende achtergrond narratieven die verbonden zijn aan hun gedeelde geschiedenis. Er zijn echter ook bepaalde perspectieven die zo wijd verbreid zijn dat ze in verschillende domeinen in iemands leven terugkomen. De invloedrijke noties van burgerschap, consumentschap en zelfmanagement die we in het vorige hoofdstuk hebben besproken, kunnen bijvoorbeeld de relaties met zorgverleners en met werkgevers vormen. Daarnaast zijn er over specifieke aandoeningen en vormen van gezondheidsgedrag ook invloedrijke medische en politieke zienswijzen in omloop. Deze kunnen patiënten ook verwerken in hun eigen narratieven.

Over morbide obesitas worden bijvoorbeeld verschillende medische en politieke verhalen verteld. De ontwikkeling van obesitas kan gereconstrueerd worden als metabool probleem, als psychologisch probleem, als een moreel probleem van onverantwoord gedrag of als maatschappelijk probleem (Van de Meeberg et al. 2006, Janssen. 2010, Knibbe. 2010). Mensen met obesitas kunnen deze medische narratieven op verschillende manieren verwerken in hun eigen narratieven. Voor wie zich wil verdedigen tegen de slogan 'elk pondje gaat door het mondje' betekent de erkenning van obesitas als chronische ziekte een opluchting; ze kunnen daarmee aangeven dat ze niet door eigen schuld dik zijn geworden. De narratieven die in omloop zijn over bepaalde aandoeningen zijn daarmee vormend voor het narratief werk dat patiënten zelf verrichten. Ze kunnen op bestaande narratieven terugvallen, zich ertegen verzetten of er een andere wending aan geven.

Sociologe Janice McLaughlin en psycholoog Dan Goodley verkennen in hun gezamenlijk onderzoek hoe ouders van kinderen die geboren worden met een ziekte of handicap zich verhouden tot verschillende typen kennis over hun kind (McLaughlin and Goodley. 2008). Hun verhalen zijn doorvlochten met narratieven die worden aangereikt in de zorg. Ouders zoeken naar medische narratieven om de verwachtingen die ze voor hun kind mogen hebben bij te stellen. Echter er zijn ook momenten waarop ouders medische narratieven over hun kind naast zich neerleggen om de onzekerheid over de mogelijkheden van hun kind omarmen. McLaughlin en Goodley laten bijvoorbeeld zien dat informatie,

educatie en de ‘medische regimes’ van professionele zorgverleners iemands zelfbegrip of het perspectief van ouders op hun kind kunnen doorkruisen.

“Kay […] is keen to participate in treatments that help her 3-year-old son Joe who has been diagnosed with learning and physical disabilities. However, she does not want to go along with treatments that are too rigid in their approach and understanding of development. Medical treatments have to make sense and be achievable in a messy world; they need to respond to the child as a whole, rather than simply viewing them as a development problem/failure.” (McLaughlin and Goodley. 2008)

Kay zoekt naar een balans waarin medische kennis en behandelingen opgenomen kunnen worden in de veelkleurige en rommelige wereld van kinderen, zonder deze wereld te overheersen. Vanuit deze afweging weigerde ze verder mee te werken aan een behandeling waaraan ze begonnen waren, waarin dagelijks een hele lijst taken geëvalueerd moesten worden. Wanneer ze haar kind op deze gestandaardiseerde manier evalueerde leek de dag al snel een mislukking. Dit voorbeeld laat zien dat patiënten of hun naasten soms welbewust bepaalde vormen van medische kennis en controle uit hun leven kunnen weren omdat ze samen gaan met ongewenste vormen van contact en zelfbewustzijn. Het intensieve meten en evalueren van de ontwikkeling van haar kind doorkruiste de open accepterende houding die ze aan goed ouderschap verbond.

Hoewel narratief werk minder tastbaar is dan de activiteiten rondom ziekenwerk en de afstemming van andere werkzaamheden, is dit werk van doorslaggevend belang voor de wijze waarop het andere ziekenwerk wordt verricht en afgestemd. Narratieven gaan over patiënt trajecten en de veranderingen die een patiënt doormaakt, maar ze vormen deze trajecten ook als basis voor het handelen van patiënten, hun naasten en zorgverleners.

Goed patiëntschap in een patiënt traject

In onze benadering van ‘goed patiëntschap’ die we in de inleiding beschrijven, stellen we ‘goed patiëntschap’ voor als een morele praktijk waarin patiënten samen met anderen de

achtergrond van bestaande normatieve verwachtingen en narratieven kritisch onderzoeken en herformuleren. Hiermee geven patiënten ook invulling aan hun verantwoordelijkheid als patiënt. Wanneer we deze benadering van ‘goed patiëntschap’, binnen het kader van dit tegenverhaal over het patiënt traject plaatsen, kan goed patiëntschap begrepen worden als het vinden van een balans in de oriëntaties op wie een patiënt wil en kan zijn en in de relaties en waarden waarin ze investeert. Om als patiënt verantwoordelijkheid te nemen in dit traject moet ik mezelf afvragen, wie wil en kan ik zijn, wat vind ik belangrijk en wie is belangrijk voor mij? Goed patiëntschap vraagt daarmee om een vorm van levenskunst en zelfzorg waarbij patiënten mede richting geven aan onontkoombare veranderingen in hun leven. Het verrichten van zowel ziekenwerk als narratief werk is van essentieel belang voor het vinden van een dergelijke balans. Dit doet de vraag rijzen wanneer er een balans is en hoe goed ziekenwerk en narratief werk gekarakteriseerd kunnen worden.

We stellen voor om bij het begrijpen van deze balans een drietal zaken in het oog te houden. Ten eerste moeten ziekenwerk en narratief werk elkaar ondersteunen. Als ziekenwerk niet wordt ondersteund door narratief werk dat hierbij aansluit, is het moeilijk vol te houden. Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat Hatice vanuit haar verhalen over wie ze is, geen motivatie kan vinden voor de administratieve opleiding die ze volgt met het oog op de praktische haalbaarheid. Het ziekenwerk waarbij ziekte en dagelijks leven op elkaar worden afgestemd kan niet los worden beschouwd van het narratief werk dat het ondersteunt. Ten tweede kan alleen dan een balans bereikt worden als in beide vormen van patiënten werk rekening wordt gehouden met lichamelijke grenzen. Wanneer Hatice bijvoorbeeld wil vasthouden aan haar droom om politieagente te worden zal ze moeten zoeken naar een invulling van dit beroep die ze lichamelijk aan kan. Ten derde zijn er ook grenzen binnen relaties die patiënten aangaan of onderhouden die van belang zijn bij het vinden van een balans. Een balans in het patiënt traject komt stand als een patiënt erin slaagt om invulling te geven aan haar verantwoordelijkheden op een wijze die voor haar zelf haalbaar en waardevol is en die ook door anderen geaccepteerd en ondersteund wordt. De begrenzing van goed zieken- en narratief werk ligt niet alleen in het lichamelijke dat vraagt om zorg en aanpassing; de begrenzing ligt ook in de ontvankelijkheid van anderen voor patiënten narratieven. Wanneer anderen niet ontvankelijk zijn voor een patiënt narratief is het ook moeilijk om ondersteuning te vinden bij het ziekenwerk, het organiseren en redderen dat bij dit narratief past. Dit betekent dat goed zieken- en narratief werk zowel van patiënten als anderen om hen heen afhankelijk is. Hierboven introduceerden we Kay, de moeder van een

kindje met leerproblemen en een lichamelijke ontwikkelingsstoornis. Zij ging op zoek naar medische perspectieven die zich laten inpassen in de rommelige wereld van een kind, perspectieven waarin het kind niet als probleem benaderd wordt maar als geheel. Zij kan met haar kind alleen dan een goede balans vinden in het stimuleren van ontwikkeling en het meer onbezorgde ‘kind-zijn’ als ze ook zorgverleners vindt die met haar mee willen denken en die bereid zijn om verschillende perspectieven in te nemen.

Het patiënt traject, zelfmanagement en burgerschap

Het patiënt traject dat we beschreven laat overeenkomsten zien met het streven naar zelfmanagement dat in hoofdstuk twee werd uitgelicht. Met zelfmanagement wordt ook vormgegeven aan een nieuwe verhouding tot de eigen lichamelijkheid. Zelfmanagement benaderingen van de patiënt plaatsen de patiënt in een bepaalde ontwikkeling. Ziekte verstoort de orde in het leven van een patiënt en maakt haar afhankelijk van zorg. Na deze breuk in haar leven legt de patiënt een weg af van afhankelijkheid en wanorde via educatie in een zelfmanagement programma naar een nieuwe orde, onafhankelijkheid en nieuwe betekenis voor anderen. Dit narratief geeft tevens aan hoe patiënten zichzelf opnieuw tot goed burger kunnen vormen en laten vormen. In dit narratief wordt gevarieerd op de simpeler plotlijn in de *sickrole* enerzijds, waarin de zieke zich onderwerpt, en na een medische ingreep weer de oude is, en op het karakter van de geëmancipeerde immer autonome burger die nooit met wanorde en chaos te maken heeft anderzijds. De patiënt is geen passief object van medisch handelen, maar ze is ook niet onaangedaan. Ze laat zich vormen en stelt zich in de loop van dit proces steeds meer als handelend zelf op; ze doorloopt een carrière ‘van passagier tot piloot’.

Zelfmanagement wordt steeds meer in zorgpaden en samenwerkingsverbanden verwerkt en is daarmee vormend voor veel individuele patiënten verhalen. Patiënten kunnen zichzelf hierin plaatsen en zo een weg terug zien van chaos en vervreemding naar een morele positie waarin ze van betekenis kunnen zijn voor anderen en een maatschappelijke bijdrage kunnen leveren. Echter, in dit hoofdstuk werd duidelijk dat patiënten zich ook op andere wijze als burger, ouder, dochter of vriendin kunnen positioneren, en de veranderingen die ze doormaken zijn niet altijd in een zelfmanagement verhaal thuis te brengen.

Ook kunnen patiënten of naasten bepaalde vormen van zelfmanagement ondersteuning welbewust afwijzen omdat ze samengaan met ongewenste vormen van contact of zelf verstaan. Dit werd duidelijk gemaakt door Kay één van de respondenten van McLaughlin en Goodley die weigerde de ontwikkeling van haar kind met dagelijkse evaluaties te volgen. Deze moeder verwierp de aangereikte medische perspectieven op haar kind. Ze zocht naar een medische benadering die beter paste bij haar visie op een open accepterende houding die volgens haar bij ouderschap paste.

In zelfmanagement trajecten wordt een patiënt gevormd tot regievoerder die handelt vanuit kennis en perspectieven die vergelijkbaar zijn met die van zorgverleners. Lichamelijke en geestelijke problemen worden door patiënten zélf aangepakt met expertise die is overgenomen van professionals. Onze karakterisering van het patiënt traject biedt, ondanks de raakvlakken met zelfmanagement, een ander perspectief op goed patiëntschap. Goed patiëntschap hoeft niet uitsluitend gericht te zijn op toenemende kennis, vaardigheid en regie. Het kan ook gericht zijn op behoud of herstel van identiteit, op het vinden van nieuwe waarden en op het betekenis geven aan verschuivingen in relaties. In dit traject krijgen professionele zorgverleners een andere plaats toebedeeld dan in een zelfmanagement traject. Om vanuit medische perspectieven met patiënten mee te kunnen denken over wie ze kunnen zijn en worden, en wat belangrijk voor hen is moeten professionals ook ruimte kunnen nemen om een relatie met een patiënt op te bouwen die niet enkel op gezondheid gericht is.

Consumentschap in het patiënt traject

In de loop van dit patiënt traject kunnen zorg relaties op bepaalde momenten worden aangegaan als marktrelatie tussen consument en aanbieder. Hoewel dit in onze voorbeelden niet naar voren kwam, zijn er tal van voorbeelden van patiënten die uitgebreid op zoek gaan naar informatie en te rade gaan bij consumenten sites en ranglijsten van zorgverleners voordat ze naar een nieuwe zorgaanbieder stappen (bijv. *website* zorgkaart.nl). Echter binnen meer langdurige zorgrelaties in dit traject is de patiënt zelden een kiezende consument die eerst bepaalt wat van waarde is, zich laat informeren en dan pas keuzes

maakt. Consumenten nemen kennis van een aantal vastomlijnde opties die aanbieders presenteren, waarover op consumentensites cijfers en reviews beschikbaar zijn die in het keuzeproces geëvalueerd worden. Patiënten begeven zich met hulp van anderen vaak op veel onzekerder terrein dat zich pas geleidelijk laat kennen en waarderen als de eerste stappen al genomen zijn. Hatice ging bijvoorbeeld niet naar het pijn team als goed geïnformeerde keuzemaker. In de loop van haar contacten met het pijn team ontwikkelt ze bepaalde kennis, perspectieven en manieren van doen die ze alleen in de intensieve contacten met het pijn team kon ontwikkelen. Dit is een ander soort kennis dan de feitelijke informatie die vooraf als keuze-informatie gegeven kan worden, de kennis komt pas in het contact tot stand. Door onder begeleiding van zorgverleners bepaalde stappen te zetten in haar omgang met pijn kon Hatice nieuwe vaardigheden en inzichten hierover ontwikkelen die ze niet enkel via informatie overdracht had kunnen verwerven.

Gezagsverhoudingen

Het besproken tegenverhaal over ‘goed patiëntschap’ gaat ook anders om met de gezagsverhoudingen tussen (diverse) medische perspectieven en andere perspectieven van patiënten of naasten. In beleidsmatige benaderingen van goed patiëntschap wordt met verschillen in perspectief op twee manieren omgegaan. Consumentschap is een manier om verschillen te laten bestaan: elke patiënt volgt zijn persoonlijke voorkeur en verschillen tussen aanbieders dienen de keuzemogelijkheid en concurrentie. Een goede patiënt kiest kritisch wat bij haar past. In de benaderingen van de patiënt als burger en zelfmanager worden medische perspectieven als de gezaghebbende perspectieven naar voren geschoven. Daarbij gaat de beleidsmatige benadering van de patiënt als burger vaak voorbij aan de diversiteit van mogelijke medische perspectieven op een gezondheidsrisico of aandoening. De normatieve verwachting is dat een goede patiënt het gezaghebbende medische perspectief op haar situatie overneemt. In ons tegenverhaal betekent goed patiëntschap daarentegen dat verschillende perspectieven ook verkend kunnen worden in gezamenlijk narratief werk tussen patiënt en hulpverleners. Een perspectief met medisch gezag is niet vanzelfsprekend ook gezaghebbend in het leven van een patiënt.

De drie beleidsmatige benaderingen van de patiënt geven aan hoe patiënten zowel individuele als gemeenschappelijke belangen kunnen dienen in hun omgang met risico’s en zorgbehoefte. Deze drie benaderingen vormen invloedrijke morele kaders en context waar eenieder die te maken krijgt met de gezondheidszorg en invulling wil geven aan patiënt verantwoordelijkheid zich toe zal moeten verhouden. Dat betekent echter niet dat men deze benaderingen zonder verdere kritiek moet omarmen. Voor een individuele patiënt van vlees en bloed, met een lichaam, een eigen geschiedenis en emoties kan goed patiëntschap een andere invulling krijgen. Patiënten kunnen in hun eigen narratief werk tot een andere invulling komen van ‘goed patiëntschap’ waarmee ze mogelijk ook in gaan tegen de normatieve verwachtingen die verbonden zijn aan consumentschap, burgerschap en zelfmanagement.

4. Morele kaders voor ‘goed patiëntschap’

Met de toename van chronische en leefstijl gerelateerde aandoeningen wordt de inzet van patiënten in de zorg belangrijker dan voorheen. Veel van de medische kennis en technieken die ontwikkeld zijn om te kunnen leven met een chronische aandoening of om gezondheid te behouden, kunnen enkel goed gebruikt worden met de actieve inzet van patiënten. Kennis over bijvoorbeeld genetisch bepaalde risico’s of de risico’s van weinig bewegen en te vet eten wordt pas zinvol als mensen er in hun leven daadwerkelijk iets mee doen. Ook medisch technologische snufjes zoals apparaatjes waarmee iemand dagelijks bloedwaarden kan bijhouden en medicatie kan afstemmen krijgen pas zin en betekenis door de inzet van patiënten zelf om deze technologie te gebruiken en hun leven daaraan aan te passen. ‘Goed patiëntschap’ vragen dienen zich aan in relatie tot dit soort zelfzorg activiteiten. ‘Goed patiëntschap’ gaat over de wijze waarop patiënten verantwoordelijkheid nemen voor hun gezondheid.

Wanneer patiënten in samenspraak met anderen invulling geven aan patiënt verantwoordelijkheid doen ze dat tegen een achtergrond van invloedrijke narratieven over ‘de patiënt’. De morele perspectieven op patiëntschap zijn samengesteld uit verschillende narratieven die in concrete situaties vaak fragmentarisch en samengevlochten met andere narratieven iemands begrip bepalen over wat het betekent om patiënt te zijn. Patiënten worden in de contacten die ze aangaan in de zorg gepositioneerd als burger, consument en zelfmanager.

Tegenover deze drie benaderingen van de patiënt hebben we een tegenverhaal over de patiënt gesteld, waarin lichamelijkheid en omgaan met beperking centraal staan. Het patiënt traject dat we hebben beschreven laat zien dat een actieve participerende opstelling van patiënten er anders uit ziet wanneer we ook oog hebben voor deze lichamelijke kanten van patiëntschap. Dit tegenverhaal over patiëntschap hebben we opgesteld op basis van diverse patiënt ervaringen, vertolkt door onderzoekers en door patiënten zelf. Met dit tegenverhaal willen we bijdragen aan kritische en normatieve reflectie op de bestaande morele kaders.

‘Goed patiëntschap’ in een concrete situatie

Laten we eerst teruggaan naar de casus van meneer Hanssen die samen met zijn huisarts invulling geeft aan patiënt verantwoordelijkheid:

Meneer Hanssen, een weduwnaar, gaat naar de huisarts met hevige pijn in de kuit en het verzoek om doorverwezen te worden voor een operatie. In het verleden is de pijn al een keer succesvol verholpen met een operatie. Na de operatie werd hij een traject ingestuurd met dieetadvies en looptraining. Dit traject zorgde echter voor meer pijn en ongemak. Lopen was zo pijnlijk dat hij stopte met de looptraining. Ook vond hij het lastig om zich aan de dieetadviezen te houden. Zijn dochter heeft hem gesteund in het volgen van het dieet, maar met het nieuwe dieet kon hij niet bij zijn vrienden aankomen. Hij vond het ook wel ver gaan om geheel op een nieuw dieet over te stappen. Cholesterolwaarden zijn misschien belangrijk, maar hij kon zich geen leven voorstellen zonder de vaste snackavonden met zijn vrienden. Deze gewoonte was gegroeid nadat zijn vrouw overleed en zijn vrienden hem dagelijks opzochten of meenamen om samen te eten. Er is sindsdien niemand bij wie meneer Hanssen zich zo thuis voelt als bij zijn vrienden. Om deze thuishaven niet te verstoren laat hij zijn gezondheidsproblemen geen rol spelen in de contacten met zijn vrienden.

Nu heeft hij opnieuw last van extreme pijn in zijn kuit en verzoekt hij om nog een operatie voor zijn zogenoemde ‘etalagebeen’ of claudicatio. Tot zijn ontzetting weigert de huisarts hem echter door te sturen en probeert ze hem opnieuw aan te zetten tot lopen. Hij wil graag op de huisarts vertrouwen, maar de pijn en de onwil van de huisarts om daar een snelle oplossing voor te zoeken drijven hem tot wanhoop. Hoewel hij misschien beter zijn best had kunnen doen bij het volgen van het dieet, mag hij toch verwachten dat hij de gevraagde zorg krijgt op momenten als deze. De huisarts is er toch om op zijn pijn te verlichten?

De huisarts van haar kant weet dat de kans op verbetering veel groter is wanneer meneer Hanssen toch meer gaat bewegen. Het is bekend dat claudicatio klachten heel snel terug zullen komen na een operatie als de patiënt zijn leefstijl niet aanpast. Bovendien

brengt de operatie risico’s met zich mee die vermeden kunnen worden als de patiënt de leefstijladviezen gaat opvolgen. De huisarts wil met hem zoeken naar manieren om hem meer grip te geven op zijn eigen gezondheid, maar ze krijgt met veel weerstand te maken. Hoewel de huisarts zich sterk inzet voor patiënten als meneer Hanssen waar veel winst geboekt kan worden met leefstijlverbeteringen wordt ze soms ook moedeloos van meneer Hanssen. Hij neemt zelf geen verantwoordelijkheid, hij drijft zijn cholesterol naar grote hoogten, beweegt veel te weinig en klopt bij de gezondheidszorg aan om de scherven op te ruimen.

Wanneer meneer Hanssen en de huisarts tot een invulling proberen te komen van zijn verantwoordelijkheid als patiënt kunnen ze zichzelf en elkaar plaatsen binnen de narratieven verbonden aan burgerschap, consumentschap en zelfmanagement. De perspectieven van meneer Hanssen en de huisarts zijn opgebouwd uit fragmenten van verschillende narratieven die onderling moeilijk lijken aan te sluiten. Meneer Hanssen kreeg zelfmanagement begeleiding: hij werd in zijn diverse contacten met de gezondheidszorg aangespoord tot gezonder leven en een goede omgang met zijn specifieke gezondheidsrisico’s. Hij werd bewust gemaakt van de risico’s van hoge cholesterolwaarden en weinig beweging; echter de aansluiting met zijn eigen verhaal over zijn situatie ontbrak. In zijn ervaring bracht meer bewegen hem ook meer pijn en ongemak en het gezonde dieet moest het afleggen tegen dierbare gewoontes. Hij voelde zich niet in staat om te voldoen aan de voorgeschreven gezonde leefregels. Hij heeft wel geprobeerd om zich nieuwe eetgewoonten eigen te maken, maar dit was lastig omdat hij zijn gezondheidsproblemen wilde afschermen voor de vrienden die hij na de dood van zijn vrouw dagelijks zag. Hoewel hij de medische informatie over zijn gezondheid wel begreep, kon hij er in zijn dagelijkse leven niet mee overweg. Als hij vanwege toenemende pijn weer bij de huisarts moet aankloppen positioneert hij zich zelf als consument: hij formuleert zijn eigen behoefte, namelijk een tweede operatie. Als consument hoeft hij niet het medische perspectief op zijn situatie over te nemen, het gaat immers over zijn persoonlijk ervaren behoefte die in het consumenten perspectief verondersteld wordt met zijn voorkeur samen te vallen. Hij ziet voor zichzelf geen behoefte aan andere zorg of bemoeienis dan een operatie.

Het perspectief van de huisarts wordt meer gevormd door de zelfmanagement en burgerschap benaderingen. Ze ziet in hem een grote opgave voor zichzelf en collega’s die

blijkbaar opnieuw moeten beginnen met de zelfmanagement ondersteuning van meneer Hanssen. Echter, op een meer moedeloos moment kan de huisarts het niet helpen dat ze hem ook ziet als iemand die onverantwoord zijn gezondheid vergooit en daarbij met een ongebreideld consumentisme steeds meer zorg opeist. Ze verwacht toch van een patiënt dat hij ook als burger zorgvuldig omgaat met haar tijd en met de gezondheidszorg als gemeenschappelijk goed.

Vanuit de drie benaderingen van meneer Hanssen als burger, consument en zelfmanager wordt duidelijk dat meneer Hanssen er niet in slaagt om tot een goede invulling van zijn verantwoordelijkheid te komen. De drie benaderingen versterken elkaar in hun nadruk op eigen regie, zelfredzaamheid en keuzes maken. De burger, consument en zelfmanager is iemand die nog veel kan, die participeert in de samenleving en de touwtjes in zijn leven in eigen handen heeft. In de schaduw van dit triomfantelijke beeld van de goede patiënt schiet meneer Hanssen schromelijk tekort. Dat betekent echter niet dat we geen beroep meer zouden mogen doen op bijvoorbeeld burgerschap en een zorgvuldige omgang met de zorg als gemeenschappelijk goed. De verontwaardiging van de huisarts lijkt wel terecht, maar biedt geen aanknopingspunten om met meneer Hanssen tot een invulling van zijn verantwoordelijkheid te komen.

Het tegenverhaal over ‘goed patiëntschap’ biedt een ander perspectief op wat er aan de hand is en waar meneer Hanssen zich voor zou moeten inzetten. Binnen het verhaal over ‘de patiënt van vlees en bloed’ wordt ‘goed patiëntschap’ opgevat als een vorm van levenskunst en zelfzorg waarin het gaat om heroriëntatie met een veranderend lichaam in verschuivende relaties en maatschappelijke posities. We omschreven ‘goed patiëntschap’ in dit traject als het vinden of bewaren van een balans in de oriëntaties op wie een patiënt wil en kan zijn en op de relaties en waarden waarin ze investeert. Om tot een invulling van zijn verantwoordelijkheid te komen moet meneer Hanssen zich bezighouden met het werk dat in dit traject verricht wordt. Zijn huisarts kan hem daarbij ondersteunen.

Patiënten verrichten twee belangrijke soorten werk waarmee ze richting geven aan hun traject: ziekenwerk en narratief werk. Ziekenwerk is gericht op het controleren en monitoren van een ziekte of gezondheidsrisico en het afstemmen van dagelijkse bezigheden, werk, sociale contacten, beweging en voedsel. Bij meneer Hanssen loopt het ziekenwerk spaak: hij slaagt er niet in om zelfzorg activiteiten in zijn dagelijkse leven te integreren. Tot zover lijkt dit verhaal op de verhalen over tekortschietend burgerschap en zelfmanagement.

Aandacht voor het narratief werk van meneer Hanssen kan echter een aanknopingspunt bieden om tot invulling te komen van zijn verantwoordelijkheid als patiënt.

In hoofdstuk drie legden we uit dat narratief werk wordt verricht wanneer de vanzelfsprekende achtergrond van narratieven over identiteiten, relaties of waarden wegvalt door ziekte of nieuwe kennis over gezondheidsrisico’s. Met narratief werk proberen patiënten zich opnieuw te oriënteren met een veranderend lichaam, met nieuwe medisch geïnformeerde perspectieven en in nieuwe of verschuivende relaties. Meneer Hanssen lijkt moeite te hebben met dit narratief werk, hij probeert zijn vriendschappen vooral voor verandering te behoeden, en zoekt niet naar andere mogelijke invullingen van vriendschap. Op deze manier bewaakt hij een fragiele balans in zijn leven die ten koste gaat van zijn gezondheid. Er is geen ruimte om zijn leven anders in te richten met het oog op zijn gezondheid. Hij legt daarom de goede adviezen naast zich neer en roept pas weer hulp in als zijn gezondheid ernstig achteruit gaat. Zijn claudicatio benadert hij vanuit een herstel narratief. Met een operatie hoopt hij beter te worden zonder dat hij zijn leven hoeft aan te passen.

Vanuit de zelfmanagement en burgerschap gedachte mogen zorgverleners van meneer Hanssen verwachten dat hij professionele adviezen serieus neemt als hij om professionele hulp vraagt, en dat hij ook zorg voor zichzelf draagt. Tegelijkertijd kunnen professionele zorgverleners er niet van uit gaan dat patiënten de aangereikte perspectieven altijd kunnen en willen overnemen. Het voorbeeld van Kay die een zoon heeft met een ontwikkelingsstoornis (hoofdstuk 3) laat zien dat patiënten of hun naasten soms weloverwogen bepaalde medische perspectieven naast zich neer leggen. Kay zocht naar medische perspectieven die ze kon verenigen met een open en accepterende houding naar haar kind. Zij onderzocht daarbij zowel de medische perspectieven die werden aangereikt als de betekenis van ouderschap. Patiënten zijn natuurlijk niet altijd in staat om zo weloverwogen een medisch perspectief naast zich neer te leggen. Perspectieven die botsen met iemands eigen verhaal over de situatie kunnen ook minder doordacht van tafel geveegd worden. Meneer Hanssen is minder medisch onderlegd en lager geschoold dan Kay, en slaagt er niet in om verschillende perspectieven in te nemen op zijn gezondheid en op de betekenis van zijn gezondheidsproblemen voor zijn vriendschappen. Om met meneer Hanssen te zoeken naar de ruimte om tot een invulling van zijn verantwoordelijkheid te komen kan de huisarts of een andere zorgverlener narratief werk ondersteunen. Ze kan er

bijvoorbeeld op wijzen dat het herstelverhaal in zijn situatie geen stand houdt, en dat hij een ander verhaal zal moeten zoeken over zijn gezondheidsproblemen.

Met narratief werk richt iemand zich op dissonanten of verstoringen in de bestaande narratieven over haar leven. Voor meneer Hanssen zou narratief werk kunnen beginnen bij de betekenissen van ziekte, dieet en vriendschappen in zijn leven. Zijn perspectief op vriendschap laat zich niet verenigen met het dieet dat hij probeerde te volgen. Binnen het consumenten narratief wordt een dergelijk perspectief op vriendschap als een privé kwestie beschouwd. Professionals hebben de patiënt geïnformeerd over feiten. De patiënt heeft op grond van persoonlijke waarden een afweging gemaakt en kiest ervoor zich niet aan het medische regime te houden. Wanneer zorgverleners narratief werk ondersteunen krijgt de relatie met patiënten tot op zekere hoogte zélf ook meer het karakter van vriendschap. Het volstaat dan niet om alleen als zorgaanbieder of ‘gezondheidsadvocaat’ met een patiënt bezig te zijn.

Om mee te kunnen denken over wat gezondheid, ziekte en medische perspectieven in iemands leven kunnen betekenen moeten zorgverleners ook bereid zijn zich meer in de levensverhalen van een patiënt te verdiepen en om de verhaallijnen met de patiënt op verschillende manieren door te trekken naar de toekomst. Daarbij kunnen zorgverleners enerzijds proberen om zich te verplaatsen in de positie van een patiënt en zijn verhalen daarover. Anderzijds kunnen ze ook met een patiënt verkennen hoe de verhaallijnen van de patiënt verweven kunnen worden met medische perspectieven. Door op deze wijze aan te sluiten bij het narratief werk van patiënten kunnen zorgverleners de oriëntatie van een patiënt in een veranderend lichaam en in verschuivende relaties en maatschappelijke posities ondersteunen. Daarnaast nodigen ze een patiënt ook uit om invulling te geven aan zijn verantwoordelijkheid. In gesprekken met meneer Hanssen kunnen zorgverleners met hem proberen de waarde en betekenis van zijn vriendenkring te verhelderen. Ook kunnen ze zoeken naar alternatieve perspectieven op deze vriendenkring waarin meer ruimte is voor een aangepast dieet en het aanpassen van gedeelde gewoontes. Daarbij zou een zorgverlener meneer Hanssen bijvoorbeeld ook kunnen vragen om één van zijn vrienden mee te nemen. In een dergelijke gezamenlijke verkenning kan meneer Hanssen zoeken naar manieren om aan zijn verantwoordelijkheid invulling te geven.

‘Goed patiëntschap’ in publieke debatten

De drie beleidsmatige benaderingen van ‘goed patiëntschap’, vormen ook de kaders waarbinnen het debat over patiënt verantwoordelijkheid gevoerd wordt. We hebben aangegeven hoe deze kaders de beleidsmatige perspectieven op patiëntschap en debatten hierover tot nu toe bepaald hebben. We zullen hier aangeven hoe het tegenverhaal over goed patiëntschap een andere licht kan werpen op ‘goed patiëntschap’ in publieke debatten.

In publieke debatten en beleidsstukken zijn de drie benaderingen van de patiënt als burger, consument en zelfmanager nadrukkelijk aanwezig. Centraal staat daarbij veelal het kostenaspect. Goede patiënten dragen als burgers, consumenten en zelfmanagers bij aan het betaalbaar houden van de gezondheidszorg. Overwegingen van gezondheidsbevordering en overwegingen die de betaalbaarheid van de zorg betreffen, lopen in het beleidsmatige debatten vaak onontwarbaar door elkaar. Uit de economische analyses van Pieter van Baal en collega’s en van Jan Barendregt en zijn collega’s komt naar voren dat roken en overgewicht weliswaar tot veel zorggebruik leidt, maar ook dat mensen die roken of overgewicht hebben op de lange termijn juist minder zorgkosten maken dan mensen met een gezonde leefstijl. (Baal van et al. 2007, van Baal, Pieter H. M. et al. 2008, Barendregt et al. 1997). Mensen met een gezonde leefstijl leven gemiddeld langer en maken in hun laatste levensjaren veel zorgkosten. Barendregt en van Baal concluderen dat het duidelijk is dat gezond gedrag goed is voor de gezondheid, maar ook dat gezondere leefstijlen de zorgkosten niet omlaag zullen brengen. Desondanks figureren de mensen die roken of obesitas hebben in het publieke debat als de hardnekkige voorbeelden van de ‘slechte patiënt’ die zowel zijn gezondheid als de gezondheidszorg ernstige schade toebrengt. De gedachte is dat zij deel zijn van het grootste volksgezondheidsprobleem van onze tijd en dat ze de kosten van de gezondheidszorg opdrijven. De rekening voor de stijgende zorgkosten wordt daarmee te gemakkelijk bij bepaalde patiëntengroepen neergelegd. Bovendien leidt de nadruk op kosten de aandacht af van andere belangrijke vragen over de betekenis van ziekte en gezondheid, van gezondheidsverschillen en van medische hulp in verschillende domeinen van het leven en samenleven.

Op basis van de kritische analyse van narratieven over de patiënt doen we twee aanbevelingen om ‘de goede patiënt’ beter inhoud te geven in beleidsmatige debatten in de gezondheidszorg:

- Ten eerste is het goed om de interne tegenspraak en conflicterende noties van patiëntschap in debatten te verhelderen.
- Ten tweede is ook in beleidsmatige debatten extra inspanning nodig om het tegenverhaal in te brengen.

Wat opvalt in beleidsmatige debatten over de gezondheidszorg, net als in de beleidsstukken, is dat burgerschap, consumentschap en zelfmanagement veelal zo opgevat worden dat ze lijken samen te vallen, inwisselbaar zijn en elkaar versterken. De drie benaderingen versterken elkaar in hun nadruk op eigen regie, zelfredzaamheid en keuzes maken. De patiënt is geen passieve ontvanger van zorg die te maken heeft met pijn, verlies en beperkingen, ze is iemand die vooral nog veel kan, die participeert in de samenleving en de touwtjes in haar leven in eigen handen heeft. De diversiteit in mogelijke vormen van ‘goed patiëntschap’ gaat in debatten vaak verloren doordat er in dit dominante samenspel van perspectieven nauwelijks onderscheid gemaakt wordt tussen de verhoudingen waarin burgers, consumenten en zelfmanagers staan en de verschillende waarden die daarin kunnen spelen.

In onze analyse laten we zien dat er in het gezondheidsbeleid juist belangrijke verschillen zijn in benaderingen van de patiënt als consument enerzijds en de patiënt als burger en zelfmanager anderzijds. De consument wordt uitgenodigd om zich anders tot medische perspectieven en kennis te verhouden dan de burger en zelfmanager. Kritische reflectie op ‘goed patiëntschap’ zou erbij gebaat zijn wanneer deze verschillen in publieke debatten beter over het voetlicht zouden worden gebracht. Wanneer deze verschillen in debatten verhelderd worden kunnen ze ook kritischer bevraagd worden.

De mogelijke verhoudingen tot medisch wetenschappelijk gezag en de ruimte voor niet-medische perspectieven op het leven met gezondheidsrisico’s en ziekte verdienen speciale aandacht in debatten waarin burgers, consumenten en zelfmanagers figureren. Uit de analyse van beleidsdocumenten komt naar voren dat vooral aan de consument ruimte wordt gegeven voor verschillen in perspectief. Van een consument wordt verwacht dat deze haar persoonlijke perspectief centraal stelt, en dat aanbieders van producten of diensten

hun best doen om daarbij aan te sluiten. Zo worden zorgaanbieders aangespoord om rekening te houden met verschillen. Als ze dit niet zouden doen, stappen hun consumenten naar de concurrent. Het nadeel van deze omgang met verschillen in perspectief is dat deze verschillen binnen marktrelaties zelden kritisch onderzocht worden. Van goede burgers als ‘bewuste risicodragers’ en zelfmanagers wordt, anders dan van de consument, verwacht dat ze medische perspectieven overnemen. Het is de vraag of dit terecht is. Ook goede burgers zouden de ruimte moeten hebben om zich op verschillende manieren tot medische perspectieven te verhouden. Een kritische verhouding tot medisch gezag en verschil in perspectief hoeft niet noodzakelijkerwijs alleen door de consument gezocht te worden. Een burger die kritisch deelneemt aan een (staats)gemeenschap kan bepaalde medische perspectieven naast zich neerleggen met het oog op waarden die ook aan burgerschap verbonden kunnen worden. Zo kunnen burgers, net als Kay, zoeken naar vormen van medische controle die te verenigen zijn met een accepterende omgang met ziekte, risico en kwetsbaarheid.

Het tegenverhaal laat zien dat verschillende verhoudingen tot medische perspectieven niet aan de consument zijn voorbehouden. De verhalen van patiënten zelf over het leven met een chronische aandoening zijn talrijk en laten een grote diversiteit zien. In publieke debatten is het moeilijk om recht te doen aan deze diversiteit. Patiënten en consumenten organisaties brengen patiënten perspectieven naar voren in debatten over gezondheidsbeleid, echter een deel van de diversiteit in perspectieven gaat verloren in de beleidsmatige en strategische vertegenwoordiging van patiënten. Het spreekt vanzelf dat patiëntenorganisaties noodgedwongen moeten generaliseren wanneer ze patiënten vertegenwoordigen in beleidsdebatten. Daarnaast gaat een deel van de diversiteit in perspectieven verloren omdat patiënten organisaties met andere stakeholders het uitgangspunt delen dat het altijd goed is om patiënten meer medische kennis en controle bij te brengen. Zoals we eerder lieten zien kan het voor veel patiënten juist deel zijn van het ‘narratieve werk’ om te beoordelen of en hoe ze medische perspectieven en vormen van controle een plaats geven in hun leven.

In ons tegenverhaal brengen we eveneens een gegeneraliseerd beeld van het patiënt traject naar voren, echter de generalisatie richt zich niet op patiënt perspectieven maar op het werk dat verricht wordt in het patiënt traject waarin die perspectieven juist

steeds opnieuw gevormd worden. Patiënten perspectieven kunnen veranderen door lichamelijke ervaringen en door contacten met zorgverleners. In ons tegenverhaal wordt duidelijk dat actief en betrokken patiëntschap niet altijd gericht is op zelfredzaamheid en controle, het kan ook gaan om narratief werk en het vinden of bewaren van een balans in het leven met een ziekte of gezondheidsrisico.

Met deze verkenning van noties van goed patiëntschap bieden we geen harde toetssteen voor patiënt verantwoordelijkheid en goed patiëntschap. In plaats daarvan hebben we de normatieve verwachtingen tegenover patiënten in het Nederlandse gezondheidsbeleid in kaart gebracht. Om tot een kritische invulling van ‘goed patiëntschap’ te komen in debatten is er extra inspanning nodig van de verschillende stakeholders om burgers en zelfmanagers enerzijds en de consument anderzijds van elkaar te onderscheiden. Daarnaast is het van belang dat beleidsmakers ook oog houden voor de vormen van actief en betrokken patiëntschap die niet gericht zijn op keuzes maken en regievoeren. Het gaat daarbij om het verrichten van narratief werk en ziekenwerk, het werk dat we in het tegenverhaal over ‘goed patiëntschap’ hebben uitgelicht.

Aanbevelingen

De inzet van patiënten in de zorg wordt steeds belangrijker, met name waar het gaat om chronische en leefstijl gerelateerde aandoeningen. Veel van de medische kennis en technieken die ontwikkeld zijn om te kunnen leven met een chronische aandoening of om gezondheid te behouden, vragen om een actieve inzet van patiënten. In deze context wordt steeds meer gesproken over ‘goed patiëntschap’ en patiënt verantwoordelijkheid. De focus in beleidsmatige discussies over patiënt verantwoordelijkheid is echter vooral gericht op de financiële aspecten en bijgevolg op de bijdrage van patiënten aan het betaalbaar houden van de zorg. In het kader van een door ZonMW gesubsidieerde studie hebben wij een kritische analyse uitgevoerd van het beleidsmatige spreken over patiënt verantwoordelijkheid. In het licht van de normatieve evaluatie daarvan hebben we daarnaast een tegenverhaal over ‘goed patiëntschap‘ geformuleerd.

In dit rapport over ons onderzoek hebben we laten zien dat de nadruk op financiële verantwoordelijkheid te eenzijdig is. We betogen dat er in het spreken over ‘goed patiëntschap’ meer aandacht moet uitgaan naar de betekenis van ziekte, gezondheidsrisico en de aangeboden medische perspectieven en vormen van controle. Patiënten, professionals en beleidsmakers kunnen op verschillende manieren bijdragen aan het invullen van ‘goed patiëntschap’. We geven hieronder eerst de aanbevelingen die voortvloeien uit de analyse van beleidsmatige kaders en vervolgens de aanbevelingen verbonden aan het tegenverhaal.

Helderheid over verschillen tussen burger, consument en zelfmanager.

In het nadenken over de vraag wat een goede patiënt is, is het van belang om oog te hebben voor verschillende benaderingen van de patiënt en de frictie die tussen deze benaderingen kan ontstaan. In onze analyse hebben wij drie benaderingen onderscheiden: de patiënt als burger, consument en zelfmanager. In het kort draait het bij de patiënt als burger om een beroep op de verantwoordelijkheid in het licht van de verdeling van schaarse middelen in de publieke gezondheidszorg. De patiënt als consument is in sterke mate gekoppeld aan het idee van meer marktwerking in de zorg. Tenslotte ligt de nadruk bij de patiënt als

zelfmanager op zelfzorg en zelfredzaamheid, waarbij kostenbesparing vanuit beleidsmatig perspectief het primaire oogmerk lijkt. Hoewel deze drie benaderingen elkaar versterken in hun nadruk op regie en zelf keuzes maken zijn er belangrijke verschillen waar te nemen, met name tussen burgers en zelfmanagers enerzijds en consumenten anderzijds. Aanbevelingen die hieruit volgen zijn allereerst:

- Het maken van een onderscheid tussen de patiënt als burger, consument en zelfmanager verheldert discussies over goed patiëntschap, met name wanneer men daarbij oog heeft voor verschillen en fricties tussen deze drie benaderingen.
- Het onderscheid tussen de drie benaderingen biedt handvaten om te analyseren hoe professionals en beleidsmakers patiënten positioneren, en hoe dit op zijn beurt weer verschilt van hoe patiënten zichzelf vervolgens opstellen.

In de relatie tussen patiënt en professional gaat de patiënt in elk van de drie genoemde rollen verschillend om met medisch gezag. Van een goede burger wordt verwacht dat deze zorgvuldig omgaat met zijn gezondheid, ziekte en gezondheidsrisico’s, in zowel eigen- als gemeenschappelijk belang, en daarbij medische adviezen opvolgt. Van de consument verwacht men dat deze zijn eigen perspectief op zijn voorkeuren en belangen centraal stelt. En van de zelfmanager verwacht men dat deze zich medische perspectieven en expertise eigen maakt. Wanneer het gaat over medische perspectieven en technieken die patiënten in hun dagelijks leven een plaats moeten zien te geven, is het van belang om deze verschillende verhoudingen tot medisch gezag in de invulling van burgerschap, consumentschap en zelfmanagement te verhelderen. Binnen deze drie praktijken kunnen patiënten namelijk op verschillende manieren omgaan met de aangeboden perspectieven en technieken. Een derde aanbeveling is dan ook:

- De verhouding met medisch gezag kan op verschillende manieren invulling krijgen in relatie tot burger- en consumentschap en zelfmanagement. Wanneer deze verschillende verhoudingen tot medisch gezag in beleidsdiscussies verduidelijkt worden, kunnen ze ook kritischer bevraagd worden.

‘Goed patiëntschap’ vraagt om een combinatie van zieken- en narratief werk

Het spreken over patiënten als burgers, consumenten en zelfmanagers versterkt het beeld van de patiënt als actieve en zelfredzame keuzemaker en regievoerder. We kunnen echter ook andere vormen van actief patiëntschap onderscheiden die afwijken van de beleidsmatige ideaaltypen van de patiënt. Hieruit volgt de aanbeveling dat:

- In debatten en beleid gericht op ‘goed patiëntschap’ is het van belang om ook oog te hebben voor andere vormen van actief en betrokken patiëntschap waarbij het niet draait om keuzes maken of regie voeren.

Twee belangrijke vormen van actief patiëntschap zijn te zien in ziekenwerk en narratief werk. Beide worden door patiënten verricht in wisselende relaties met naasten en zorgverleners. Ziekenwerk gaat om het nemen van medicijnen, het afstemmen van voeding, inspanning en rust of het omgaan met technische hulpmiddelen. In narratief werk proberen patiënten zich opnieuw te oriënteren met een veranderend lichaam, in nieuwe of verschuivende relaties en in nieuwe maatschappelijke posities. Het gaat hier om de impact van ziekte op iemands identiteit en hoe ziekte wordt geïntegreerd in het bredere levensverhaal. De centrale gedachte is dat goed ziekenwerk en narratief werk binnen een patiënt traject bijdragen aan het hervinden of bewaren van een balans in de oriëntaties op wie een patiënt wil en kan zijn en in de relaties en waarden waarin ze investeert. De aanbevelingen die hieruit volgen zijn:

- Actief patiëntschap kent verschillende vormen. De aandacht van professionals en beleidsmakers gaat vooral uit naar het ziekenwerk van patiënten. Van belang is dat ziekenwerk dient aangevuld te worden met narratief werk. In het ondersteunen van zelfmanagement gaat bijvoorbeeld veel aandacht uit naar ziekenwerk: de omgang met eten, beweging, medicijnen en het afstemmen van het dagelijkse leven op ziekte. Dit ziekenwerk kan alleen dan goed verlopen als het wordt ondersteund (en niet wordt tegengewerkt) door narratief werk.
- Narratief werk en ziekenwerk kunnen alleen bijdragen aan een balans als in dit werk rekening wordt gehouden met lichamelijke grenzen.

- Narratief werk en ziekenwerk kunnen alleen goed verlopen als het wordt ondersteund door naasten en zorgverleners van een patiënt. Als anderen niet ontvankelijk zijn voor een patiënt narratief is het ook moeilijk om ondersteuning te vinden voor het nodige ziekenwerk dat hierbij past.

Het vinden van een balans met ziekenwerk en narratief werk staat of valt bij een goed samenspel tussen patiënten, naasten en hulpverleners. Patiënten kunnen een balans proberen te vinden of hervinden door:

- Met naasten en hulpverleners te spreken over de betekenis van gezondheidsproblemen, gezondheidsrisico’s, en de beschikbare medische perspectieven en vormen van controle in hun leven.
- Naasten en hulpverleners te betrekken bij hun narratief werk en ziekenwerk.
- Zich in te spannen om narratief werk en ziekenwerk op elkaar af te stemmen.

Het professioneel ondersteunen van ‘goed patiëntschap’ kan om een verhouding vragen die verder gaat dan een relatie die enkel op ziekte en gezondheidswinst is gericht. Professionals kunnen ‘goed patiëntschap’ ondersteunen door:

- Patiënten niet alleen (zoals gebruikelijk) te ondersteunen bij hun ziekenwerk maar door ook na te gaan hoe medische perspectieven aansluiten bij het narratief werk dat patiënten verrichten.
- Met patiënten na te gaan hoe ze de verhaallijnen van patiënten over wie ze zijn en wat voor hen belangrijk is, kunnen doortrekken naar de toekomst.
- Met patiënten na te gaan wat voor betekenissen verschillende medische perspectieven en vormen van controle voor hen kunnen hebben.
- Met patiënten verschillende medische benaderingen van een probleem te verkennen om erachter te komen welke bij hen past.

De bovenstaande aanbevelingen roepen de vraag op welk soort begeleiding van medici verwacht kan worden en welke begeleiding beter door lotgenoten, verpleegkundigen of

andere professionals kan worden gegeven. Ondersteuning van de combinatie van ziekenwerk en narratief werk vragen om verschillende vormen van omgang met patiënten. Andere vormen van patiëntencontact naast het consult zullen meer ruimte moeten krijgen. Ter ondersteuning van het ziekenwerk is er veel ontwikkeld in het kader van zelfmanagement. De zelfmanagement cursussen en coaching voor patiënten kunnen ook gebruikt worden om de ondersteuning van narratief werk verder te ontwikkelen. Ook bestaande zorgmodellen waarin medische en persoonsgerichte zorg worden gecombineerd, kunnen hier ter inspiratie dienen: presentie- en zorgethische benaderingen. In deze vormen van zorg gaat het om zorg in de brede zin waarin aandacht voor het managen van een gezondheidsprobleem is ingebed in aandacht en zorg voor een persoon en diens leefwereld. Die leefwereld is ook van groot belang bij het invulling geven aan patiënt verantwoordelijkheid.

Beleidsstukken

Astma Fonds. 2010. Goede zorg voor iedereen met COPD. Zorgstandaard COPD

Baal van, P.H.M., Heijink, R., Hoogenveen, R.T., Polder, J.J. 2006. Zorgkosten van ongezond gedrag. Zorg voor euro's - 3. Bilthoven

Binkhorst, T. 2009. Programma zelfmanagement 2008-2012. (*Inleiding bij conferentie over zelfmanagement)*

Blanson Henkemans, O.A., Molema, J.J.W., Franck, E.J.H., Otten, W. 2010a. Zelfmanagement als arbeidsbesparende innovatie in de zorg. TNO Leiden

BOZ. 2009. Consultatie Wet Cliëntenrecht Zorg. (*Brief aan het minsterie van VWS van de Brachne Organisaties Zorg, BOZ waaronder Actiz GGZ-Nederland, NFU, NVZ & VGN*)

Bronovo specialisten: www.GezondheidsRisicoTest.nl (website gezien op 12-8-2011)

Bureau Platform Vitale Vaten. www.vitalevaten.nl (website gezien op 12-8-2011)

Buijsen, M. 2011. Burger verlies invloed op zorglandschap. *Medisch Contact* 66 (40), 2442

CG-Raad. www.meedoenaanwerk.nl (website gezien op 12-8-2011)

CG-raad. www.cg-raad.nl/over_ons/missie.php (website gezien op 12-8-2011)

CG-Raad, CSO, VCP. 2010. Kanteling WMO; Iedereen doet mee. (*Brochure)*

CIZ. 2005. Gebruikelijke zorg door huisgenoten. Driebergen *(Protocol van het Centrum Indicatiestelling Zorg, CIZ, voor de indicatie van huishoudelijke hulp)*

Convenant bureau overgewicht. 2009. Fit for the Future. Convenant overgewicht 2005-2010. (*Eindverslag over de eerste vijf jaar van het convenant*)

Coördinatieplatform zorgstandaarden. 2009. Standaard voor zorgstandaarden. Een tussentijds rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten

Crommentuyn, R.J.H. 2011. PreventieConsult in de startblokken. *Medisch Contact* 66(9): 514

CSO, CG-Raad, NPCF: 2010. LOC: Actiz: PerSaldo. Hervorming langdurige zorg. (N*otitie aangeboden aan de informateurs Rosenthal en Wallage)*

de Boer, R.H., Bruggeman, L.C., Dekker, J., Bontje, M.J.W., Schippers, E.I. 2011. Bestuurlijk hoofdlijnenakkoord 2012-2015 tussen de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, Zelfstandige Klinieken Nederland, Zorgverzekeraars Nederland en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *(Akkoord over selectieve zorginkoop)*

Department of Health (UK gov). 2001. The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century

DGN Finance BV. www.zorgkiezer.nl. (website gezien op 2-9-2011)

Diabetes Fonds, Hartstichting & Nierstichting. www.lekkerlangleven.nl (website gezien op 12-8-2011)

Dr. Yep. www.dr-yep.nl (website gezien op 12-8-2011)

Driessen, S. 2011. Bevlogen Guided Care in Baltimore. www.vilans.nl/Pub/Home/Home-Weblog/Bevlogen-Guided-Care-in-Baltimore.html (weblog gezien op 12-8-2011)

DSP groep & Bureau Ruyterveer, ministerie van VWS. 2008. WMO; Wijkaanpak. Een sterk duo. (*Brochure)*

Eerste Kamer der Staten-Generaal. 2006. Nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning (Wet maatschappelijke ondersteuning)

Gerards, R. 2010. De weg naar een gedigitaliseerde zorgrelatie. De patiënt als gezagvoerder, de dokter als copiloot. E-health, patiënt. RVZ/NICTIZ

Gevers, J.K.M. 2008. Wetgeving inzake de positie van de cliënt in de zorg: op koers en op drift? (*Inleiding uitgesproken op de najaarsvergadering van de vereniging voor gezondheidsrecht 2008)*

Hann. www.hannn.eu (Website van het *Healthy Ageing Network Noord-Nederland*, HANN. gezien op 12-8-2011)

Hoogervorst, H., Ross-van Dorp, C. 2003. Standpunt op RVZ-advies Van Patiënt tot Klant. (*Brief aan de Tweede Kamer)*

Hordijk, M. 2011. Koffie verlaagt kans op borstkanker. *Medisch Contact* 66(20): 1268

Lutke Schipholt, I. 2010. RVZ stelt ingrijpende veranderingen voor. *Medisch Contact* 65 (15): 658

Independer. www.independer.nl (website gezien op 12-8-2011)

Kiesbeter. www.kiesbeter.nl (website gezien op 12-8-2011)

Klink, A., Bussemaker, J. 2008. Programmatische aanpak van chronische ziekten. (*Brief aan de Tweede Kamer)*

KNMG. 2011. Reactie KNMG op voorstel Wet Cliëntenrechten Zorg

KNMG, V&VN, KNOV, KNGF, KNMP, NIP, NVZ, NFU, GGZ Nederland, NPCF. 2010a. Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. Utrecht

KNMG. 2010b. Marktwerking. www.knmg.nl (website entry dossier over inrichting en kwaliteit van zorg/marktwerking gezien op 15-10-2010)

KNMG. 2010c. Marktwerking: benut kansen, maar bouw waarborgen in. De zorg over de verkiezingen - 7. www.knmg.nl (website entry nieuws gezien op 15-10-2010)

KNMG. 2009. Reactie KNMG op de consultatieversie van de wet cliëntenrechten zorg

KNMG. 2008. Reactie van de federatie KNMG op het advies van de SER over de toekomst van de AWBZ

KNMG. 2007a. Medische professionaliteit. *(Manifest)*

KNMG. 2007b. Volksgezondheid en preventie; de visie van de KNMG. Utrecht

KNMG. 2007c. Achtergrondnota bij de nota 'Volksgezondheid en Preventie. De visie van de KNMG. Utrecht

KNMG. 2006e. Standpunt van de federatie KNMG over de toekomst van de AWBZ. (*Standpunt)*

KNMG. 2005. Niet-aangaan of beëindiging van de geneeskundige behandelovereenkomst. (*Standpunt*)

KNMG. 2004f. Stelselherziening: no-claimregeling, aanvullende verzekering en zorgtoeslag. versie 3. (*Standpunt*)

KNMG. 2004h. Arts en patiëntrechten. Versie 3. (*Consult)*

KNMG. 2002a. Gedragsregels voor artsen. Versie 3. (*Richtlijn*)

KNMG. 2002b. Toelichting op 'Gedragsregels voor artsen'. Versie 3. (*Richtlijn*)

LAZ. a. Generiek model Zelfmanagement. (*Infokaart uit de serie 'kort en krachtig' over zelfmanagement ontwikkeld in samenwerking tussen diverse patiënten- en medische organisaties binnen het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement, LAZ*)

LAZ. b. Zelfmangement. (*Infokaart uit de serie 'kort en krachtig' over zelfmanagement ontwikkeld in samenwerking tussen diverse patiënten- en medische organisaties binnen het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement, LAZ*)

Landelijke Vereniging van Indicatie Organen. 2003. Gebruikelijke zorg. *(Werkdocument over de indicatie van huishoudelijke hulp)*

Legemate, J. 2009. 'Low trust' in de gezondheidszorg. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (5): 351*

Legemate, J. 2008. VGR-reactie op de voorgenomen Wet Cliëntenrechten Zorg. (*Brief aan het ministerie van VWS*)

LVG. 2007. Visiedocument LVG. (*Visiedocument van de landelijke vereniging georganiseerde eerste lijn over organisatorische versterking van de eerste lijns zorg*)

Maatschappelijke Verantwoording Zorgverzekeraars. 2009. Informatiemodel Deel 1 Publieksverslag

Meersbergen van, D.Y.A. 2007. richtlijnen online arts-patiënt contact; herziene versie

Meeuwissen, J.A.C., Boomstra, R., Henkelman, A.L.C.M. 2007. Naar een zorgstandaard depressie. Checklists depressiezorg voor zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Doen we de goede dingen en doen we die dingen goed? Trimbos-instituut, Utrecht

Meijman, F., Meurs, P. 2010. Visies op de vraagzijde van de zorg. RVZ, Den Haag

Mens en gezondheid. 2011. Is Koffie wel zo gezond? http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/ (*Entry* over koffie gezien op 15-9-2011)

Menzis. a. www.menzis.nl (*Entry* over AWBZ-zorg aanvragen gezien op 15-9-2011)

Menzis. b. U heeft een pgb. www.menzis.nl (*Entry* over pgb gezien op 15-9-2011)

Menzis. c. Zorgbemiddeling. www.menzis.nl (*Entry* over zorgbemiddeling gezien op 15-9-2011)

Menzis. d. Menzis Zorgverzekeraar. www.menzis.nl (*Entry* over Menzis gezien op 15-9-2011)

Minister van VWS, Minister van OCW: FNLI: KHN: CBL: ZN: VNO-NCW: MKB-Nederland: NOC*NSF: VeNeCa. 2005. Convenant overgewicht. Een balans tussen eten en bewegen. *(Initiatief van verschillende partijen om in samen te werken aan het terugdringen van overgewicht om zo bij te dragen aan de kabinetsdoelen van 'Langer Gezond Leven 2004-2007)*

Ministerie van VWS. 2006. Wet Maatschappelijke Ondersteuning

Ministerie van VWS. mei 2011. Gezondheid dichtbij. (*Landelijke nota Gezondheidsbeleid)*

Ministerie van VWS. 2009. Ruime en Rekenschap voor zorg en ondersteuning. (*Brief van 9-7 2009 aan de tweede kamer)*

Ministerie van VWS. 2009b. Akkoord over Wet Cliëntenrechten Zorg. (*Nieuwsbericht van 3-7-2009)*

Ministerie van VWS. 2009c. Ik heb wat, krijg ik ook wat? Wegwijzer bij kosten van handicap en ziekte. (*Folder over compensatieregelingen voor mensen die door chronische ziekte of handicap hoge zorgkosten maken*)

Moree, M., Zee van der, B., Struijs, A.J. 2007a. Formalisering van informele zorg; over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg. CEG (*Signalering Ethiek en gezondheid van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid, CEG*)

Nationaal Gezondheidsplan. 2009. Zorgverzekeraar vergoedt fitnessabonnement. www.nationaalgezondheidsplan.nl (Nieuwsbericht op website 8-12-2009)

Nederlandse Diabetes Federatie. 2007. NDF Zorgstandaard. Transparantie en kwaliteit van diabeteszorg voor mensen met diabetes type 2

Nederlandse Huisartsen Genootschap. 2011. Manifest Gezondheid Werkt. (*Manifest*)

NHG. 2011. Preventieconsult. www.testuwrisico.nl (*website* gezien op 15-8-2011)

Nieuwenhuijzen Kruseman, A.C. 2009a. Verticale integratie in gezondheidszorg vraagt om wettelijke regulering. (*Brief aan minister Klink van VWS van de voorzitter van de KNMG over fusies tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders)*

Nieuwenhuijzen Kruseman, A.C. 2009b. Over marktwerking ben ik nu positiever. De patiëntbejegening is verbeterd. *Zorgmarkt* nr 10*: 36*

Nieuwenhuijzen Kruseman, A.C., Rodenburg, P.E., Habets, P. 2009. Voorstel voor aanvraag SER-advies inzake de zorg voor de werkende en de positionering van de arbeids- en bedrijfsgeneeskunde. (*Brief aan minister Klink van VWS*)

Nieuwenhuijzen Kruseman, A.C. 2010. Pappen en nathouden. (*Column over regeerakkoord 23-9-2010 op KNMG website*)

NIVEL, NPCF. a. Praten over medicijnen bij depressie; aandachtspunten voor de patiënt. (*Handreiking*)

NIVEL, NPCF. b. Praten over medicijnen bij hoge bloeddruk; aandachtspunten voor de patiënt. (*Handreiking*)

NIVEL, NPCF. c. Praten over medicijnen bij astma of COPD, aandachtspunten voor de patiënt. (*Handreiking*)

Noordhuizen, B., Klaveren van, S.M., Boer, L., Vree van, F.M. 2011. Gemeenten en zorgvangnetten. (*Verslagen casestudy*)

NOS. 2010. Gezondheidszorg moet op de schop

NOS. 2009. CVZ: Ongezond leven ter discussie

NOS. 2008. RVZ wil gedragscode voor patiënten

NPCF. Missie NPCF www.npcf.nl (*Entry* over missie gezien op 12-8-2-11)

NPCF. 2010a. 'Door cliënten bekeken' boekt successen. *(Nieuwsbericht 28 -7-2010 op NPCF website)*

NPCF. 2010b. Kabinetsplannen te beperkt voor toekomst zorg. (N*ieuwsbericht 5-10-2010 op NPCF website)*

NPCF. 2010c. Kernpunten voor zorgbeleid. (*Een voorstel vanuit de patiëntenbeweging 6 juli 2010)*

NPCF, STOOM. 2010a. Zorgaanvrager van 2012 is geen klant, maar opdrachtgever. (*Toekomstvisie*)

NPCF, STOOM. 2010b. Toekomst zorg thuis nieuwe trends, nieuwe kansen. www.tzt2020.nl (*Website over een verkenning van de toekomst van zorg thuis, opgezet door NPCF en de Stichting Onderzoek en Ontwikkeling Maatschappelijke gezondheidszorg .* Gezien op 12-8-2011)

NPCF-CBO. 2010. 1e Tussenrapportage - mei 2010 Programma Zelfmanagement

NPCF. 2009a. Ruimte en rekenschap voor zorg en ondersteuning. (*Brief aan de vaste Tweede Kamer commissie Volksgezondheid Welzijn en Sport in reactie op de brief met hetzelfde onderwerp van minister Klink en staatssecretaris Bussemaker van VWS*)

NPCF. 2009b. Patiëntenrecht. Reactie Wet Cliëntenrechten Zorg

NPCF. 2008a. Zorgstelsel AO Zorgverzerkingswet. (N*ieuwsbericht van 21 november 2009 op de NPCF website)*

NPCF. 2008b. De patiënt als motor van zorgvernieuwing. (*Brochure over goede voorbeelden van patiëntgerichte transmurale zorg*)

NPCF. 2008c. Gezondheid 2.0 toekomst en betekenis van e-health voor de zorgconsument

NPCF. 2006a. De patiënt aan zet!

NPCF. 2006b. De klant is koning! Naar meer zelfregie in de zorg

NPCF. 2004a. 1voor1 de 1e plaats voor de 1e lijnszorg

NPCF. 2004b. Apotheken door cliënten bekeken

NPCF. 2003. Wat vraag ik mijn arts? Tips voor in de spreekkamer

NPCF, KNMP. Help uzelf. Wees duidelijker tegen uw apotheker. (*Handreiking*)

NRC Handelsblad. 2010a. RVZ: gezondheidszorg zal compleet veranderen

NRC Handelsblad. 2010b. Zorgsector: harder optreden tegen ongezond leven

Nu.nl/gezondheidsnet. 2011. Koffie vermindert de kans op huidkanker. http://www.nu.nl/gezondheid/2650140/koffie-vermindert-kans-huidkanker.html (Gezien op 25 oktober 2011)

Orde van Medisch Specialisten. 2010a. Medische professionaliteit www.orde.nl (*Entry over kwaliteit/ medische professionaliteit* gezien op 23-9-2010)

Orde van Medisch Specialisten. 2010b. Professionele autonomie. www.orde.nl (*Entry over kwaliteit/ professionele autonomie* gezien op 23-9-2010)

Pans, R.J.J.M., Vereniging van Nederlandse Gemeenten. 2011. Wetsvoorstel Wet cliëntenrechten zorg

Pel-Littel, R., Mahler, M., Vlek, H. and Driessen, S. 2011. Multimorbiditeit anders benaderen. *Medisch Contact* 66(20): 1250

Platform vitale vaten. 2009a. Zorgstandaard Vasculair Risicomanagement deel I (voor zorgverleners)

Platform vitale vaten. 2009b. Aanpak van risicofactoren van hart- en vaatziekten. Zorgstandaard vasculair Risicomanagement Deel II (voor patiënten)

PV, NVvD. 2009. kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief: Neurologische bewegingsstoornissen; de gewenste zorg, behandeling en bejegening van mensen met neurologische bewegingsstoornissen vanuit de beleving van de patiënt en zijn omgeving

RVZ. 2010a. Van eerste lijn naar primaire gezondheidsondersteuning

RVZ. 2010b. Strategische Zorgagenda.Twintig stappen naar gezonde zorg in 2020

RVZ. 2010c. Zorg voor je gezondheid! Gedrag en gezondheid: de nieuwe ordening

RVZ. 2010d. Rokers en mensen met overgewicht moeten meer betalen

RVZ. 2010e. De patiënt als sturende kracht

RVZ. 2010f. Leefstijl en de zorgverzekering. Achtergrondstudie

RVZ. 2010e. Gezond Gedrag en de Zorgverzekering. Achtergrondstudie

RVZ. 2010f. Perspectief op Gezondheid 20/20

RVZ en NPCF. 2009a. De verzekeraar en de patiënt: een succesvolle coalitie. Goede voorbeelden van patiëntgestuurde zorginkoop

RVZ. 2009b. Geven en nemen in de spreekkamer. Rapportage debatten over veranderende verhoudingen

RVZ. 2008a. Goed patiëntschap, Meer verantwoordelijkheid voor de patiënt

RVZ. 2008b. Zorginkoop heeft de toekomst; maar vraagt nog een flinke inzet van alle betrokken partijen

RVZ. 2006. De patiënt beter aan zet met de zorgconsumentenwet?

RVZ. 2003a. De wensen van zorgcliënten in Europa

RVZ. 2003b. Van patiënt tot klant

Staatssecretaris van VWS, Veldhuijzen van Zanten-Hyllner. 2011a. Persoonsgebonden Budgetten. Toekomst AWBZ. (*Brief van 21 juni 2011 aan de Tweede Kamer)*

Staatssecretaris van VWS, Veldhuijzen van Zanten-Hyllner. 2011b. Kamerbrief over het persoonsgebonden budget. (*Brief van 8 november 2011 aan de Tweede Kamer)*

Stichting Ketenkwaliteit. 2008. Voorstel voor een model keten-DBC voor COPD

Van Gunsteren, H.R. 1992. Eigentijds Burgerschap. WRR rapport

Vilans. 2011. Jaarrapport 2010

Zekur.2010. Reclameposter

Zelfmanagement 2010. Expertbijeenkomst 'Zelfmanagement en Moeilijk Bereikbare Groepen'. (*Verslag van bijeenkomst van 28-10-2010)*

Zelfmanagement . 2009. Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement

Zorgkaart Nederland. 2011. www.zorgkaartnederland.nl (website gezien op 12-8-2011)

Zorgverzekeraars Nederland. 2006. Gedragscode van de zorgverzekeraar

Geraadpleegde Literatuur

Aristoteles. 1999. *Ethica.* Groningen: Historische Uitgeverij

Baal van, P.H.M., Heijink, R., Hoogenveen, R.T., Polder, J.J. 2007. Zorgkosten van ongezond gedrag. Zorg voor euro's - 3

Baal van, P.H.M., Polder, J.J., de Wit, G. A., Hoogenveen, R.T., Feenstra, T.L., Boshuizen, H.C., Engelfriet, P.M. and Brouwer, W.B.F. 2008. Lifetime Medical Costs of Obesity: Prevention No Cure for Increasing Health Expenditure. *PLoS Medicine* 5(2): e29

Barendregt, J.J., Bonneux, L. and P.J. 1997. The Health Care Costs of Smoking. *New England Journal of Medicine* 337(15): 1052-1057

Bovens, M. A. P. 1990. *Verantwoordelijkheid en organisatie: beschouwingen over aansprakelijkheid, institutioneel burgerschap en ambtelijke ongehoorzaamheid.* Zwolle: Tjeenk Willink

Charmaz, K. 1991. *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time.* New Brunswick, NJ: Rutgers University Press

Coleman, K., Austin, B. T., Brach, C. and Wagner, E. H. 2009. Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. *Health affairs* 28(1): 75-85

Draper, H. and Sorell, T. 2002. Patients' Responsibilities in Medical Ethics. *Bioethics* 16(4): 335-352

Frank, A.W. 1995. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics.* Chicago: University of Chicago Press

Heijst, A van. 2005. *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit.* Kampen: Uitgeverij Klement

Hirschman, A. O. 1970. *Exit, Voice, and Loyalty: Responses to Decline in Firms, Organizations, and States*. Cambridge: Harvard University Press

Hordijk, M. 2011. Koffie verlaagt kans op borstkanker. *Medisch Contact* 66(20): 1268

Horstman K, Houtepen R. 2008. *Worstelen met gezond leven - Ethiek in de preventie van hart- en vaatziekten*. Amsterdam: Het Spinhuis

Jansen A, Nederkoorn C, Roefs A, Martijn C, Havermans R, Mulkens S. 2009. Waarom obesitas in de GGZ behandeld moet worden, in *GZ-psychologie* 2; 38-44

Jukema, J.S. 2011. *Bewarende zorg. Een visie voor verzorgenden en verpleegkundigen.* Den Haag: Boom Lemma uitgevers

Knibbe, M.E. 2010. Obesitas collectief te lijf*. Medisch Contact* 65 (16), 861-864

Knibbe , M.E. and Verkerk, M.A. 2009. Economies of Hope in a Period of Transition; the Time of Parents Leading up to Livertransplantation of their Child, *in*: Lindemann, H., Verkerk, M. A., Walker , M.U (eds.) 'Naturalized Bioethics; Toward Responsible Knowing and Practice', Cambridge , Cambridge University Press

Knibbe , M.E. ; Maeckelberghe, E.L.M.; Verkerk, M.A. 2007. Confounders in Voluntary Consent about Living Parental Liver Donation: No Choice and Emotions, *Medicine, Health Care and Philosophy,* vol. 10, nr. 4, 433-440

Kocyigit, H. 2007. *Dagboek van een dapper meisje.* Amsterdam: Forum

Lindemann Nelson, H. 2001. *Damaged Identities, Narrative Repair.* New York: Cornell University Press

McLaughlin, J. and Goodley, D. 2008. Seeking and Rejecting Certainty: Exposing the Sophisticated Lifeworlds of Parents of Disabled Babies. *Sociology* 42(2): 317-335

Mol, A. 2005. *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen.* Amsterdam: Uitgeverij van Gennep

Nijhof, G. 2002. *Ziekenwerk. Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven.* Amsterdam: Aksant

Parsons, T. 1952. *The Social System*. London: Tavistock Publications

Pronk E-J. 2008. Obesitas is een ziekte, *Medisch Contact* (49): 2036-9

RIVM. 2010. Van gezond naar beter. Volksgezondheid toekomstverkenning 2010

Rose, N. 2007. *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century.* Princeton: Princeton University Press

Schout, G.H. 2007. *Zorgvermijding en zorgverlamming. Een onderzoek naar Competentieontwikkeling in de openbare geestelijke gezondheidszorg*. Amsterdam: Uitgeverij SWP

Strauss, A. and Corbin, J.M. 1988. *Shaping a New Health Care System: The Explosion of Chronic Illness as a Catalyst for Change.* San Francisco: Jossey-Bass

Tronto, J.C. 1993. *Moral Boundaries, A Political Argument for an Ethic of Care.* New York, Londen: Routledge

Van de Bovenkamp, H.M., Trappenburg, M.J. 2011. Government Influence on Patient Organizations. *Health Care Analysis* 19:329–351

Van De Bovenkamp, H., Trappenburg, M. J. and Grit, K. J. 2010. Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *Health Expectations* 13(1): 73-85

Van de Meeberg, P.C., G.H. de Groot en C.E.M. Bever. 2006. Obesitas chronische ziekte. *Medisch Contact* 61 (18): 736-793

Verkerk, MA, (red.) 1997. *Denken over zorg. Over concepten en praktijken*. Utrecht: Tijdstroom/Elsevier

Verkerk, MA & Hartoungh, R. 2003. *Ethiek en palliatieve zorg.* Assen: Uitgeverij van Gorcum

Wagner, E. H., Davis, C., Schaefer, J., Von Korff, M. and Austin, B. 2002. A Survey of Leading Chronic Disease Management Programs: are they Consistent with the Literature? reprinted from Managed Care Quarterly, (7/ 3): 56-66, CO 1999 Aspen Publishers, Inc. *Journal of nursing care quality* 16(2): 67-80

Walker, M.U. 1998. *Moral Understandings, a Feminist Study in Ethics.* New York, London: Routledge

Websites:

Stichting Coleta's Chronische Circus (CCC) http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/ (geraadpleegd op verschillende momenten in de loop van 2011). Een Nederlandse database van patiënt ervaringsverhalen die werd opgezet en onderhouden door de stichting CCC en gefinancierd door ZonMW

Health Experience Research Group: http://www.healthtalkonline.org/ (geraadpleegd op verschillende momenten in de loop van 2011) Een Engelstalige database van patiënt ervaringen die m.b.v kwalitatieve interviews zijn verzameld, vastgelegd op video en getranscribeerd.

Dankwoord

Verschillende mensen hebben bijgedragen aan het ‘Goed patiëntschap’ onderzoek. We willen hier een aantal mensen in het bijzonder bedanken voor hun bijdrage.

Klankbord

In de loop van het onderzoek hebben we de onderzoeksopzet, tussentijdse resultaten en eindresultaten voorgelegd aan een klankbord groep samengesteld uit diverse experts en vertegenwoordigers van veldpartijen in de gezondheidszorg. Doel van het klankbord bij dit onderzoek was om de verschillende stappen in het onderzoek te bespreken met een kritische groep waarin diverse perspectieven op goed patiëntschap vertegenwoordigd waren. De klankbord groep is samengekomen op 18 september 2009 en om de onderzoeksopzet te bespreken. Op 11 januari 2011 kwam de klankbord groep bij elkaar om de voorlopige resultaten te bespreken. In januari 2012 hebben we de klankbord groep schriftelijk geconsulteerd over de het concept rapport. Onze dank gaat uit naar de leden van de klankbord groep voor hun kritische en waardevolle inbreng in het onderzoek.

Samenstelling klankbord groep:

- Drs. Marjolein de Booys (NPCF tot 11-1-2-11 bij de klankbord groep)
- Dr. Hester van de Bovenkamp (Onderzoeker patiënten participatie)
- Prof.dr. Dick Willems (Hoogleraar Medische Ethiek, AMC, lid van RVZ)
- Prof.dr. Joep Hubben (Hoogleraar Gezondheidsrecht UMCG)
- Drs. Gert van Dijk (KNMG)
- Drs. Mieke van Rijen (LVG)
- Dr. Jany Rademakers (NIVEL onderzoek over patiënt-perspectief & vraaggestuurde zorg)

- Prof.dr. Judith Rosmalen (Adjunct hoogleraar Levensloop psychiatrische epidemiologie van emotionele stoornissen, in het bijzonder de somatisatie stoornissen, UMCG)

Zorgbelang

We willen Inge Sven en Akkie Hofstee van Zorgbelang Groningen bedanken voor het meedenken over ons onderzoek.

ZonMW

Onze dank gaat uit naar ZonMW voor de financiering van dit onderzoek. Daarnaast ondersteunde ZonMW discussie en uitwisseling over het onderzoek met de organisatie van een projectleidersbijeenkomst en een debat. Op 15 maart 2011 organiseerde ZonMW met de Rode Hoed een discussiebijeenkomst over 'Belonen en straffen in de Zorg'.

Op 18 november 2010 was er een projectleidersbijeenkomst waar onderzoekers van ZonMW en NWO bij het ministerie van VWS. Hier was de gelegenheid om met beleidsmedewerkers bij VWS en collega onderzoekers over het lopende onderzoek te spreken. Meralda Slager, programma secretaris van ZonMW, willen we in het bijzonder bedanken voor haar waardevolle suggesties gedurende het onderzoek.

Stagiaires

Drie studenten filosofie en/of geneeskunde hebben met hun onderzoeksstage een bijdrage geleverd door aan te sluiten bij de eerste onderzoeksvraag.

- De stage van Sjoerd van Belkum resulteerde in de masterscriptie getiteld 'De patiënt als consument. Een verkenning van ideeën over consumentschap in de zorg'.
- De stage van Hidde Kleijer betrof een analyse van ' infotainment' over 'goed patiëntschap'. Zijn stage resulteerde in een gezamenlijk artikel in de NVBE nieuwsbrief. Titel: 'Infotainment over goede omgang met gezondheid'.

- Joost de Jeu heeft tijdens zijn stage vanuit de studie filosofie bijgedragen aan de analyse van beleidsdocumenten over zelfmanagement.

Foto

Hartelijk dank aan John Wouters voor de prachtige foto van de overstroming van de Maas.


ZonMw


umcg