

MAAIKE HAAN

Mag de patiënt zichzelf zijn? Over marktdenken en authenticiteit in de participatieve gezondheidszorg¹

SAMENVATTING

Idealiter komt patiëntparticipatie tegemoet aan de wens tot dialoog in de spreekkamer. Mijn betoog is echter dat die wordt verhinderd door een dominantie van marktdenken erachter. Marktdenken verwacht ten onrechte de patiëntrol met die van een klant die – onafhankelijk van anderen – rationele keuzes maakt, zijn ziekte weet te managen en zodoende de verantwoordelijkheid voor zijn gezondheid kan dragen. In een dergelijke voorstelling van participatieve zorg lijkt (de impact van) ziekte te worden genegeerd en wordt geen recht gedaan aan het eigene van patiënten. Het denken van de filosoof Taylor over authenticiteit biedt een waardevolle andere kijk. Daarmee kan namelijk worden erkend dat ziek-zijn en zorgafhankelijkheid iemands bestaan en zijn beslissingen beïnvloeden en betekenis geven. Dan krijgt een patiënt de ruimte om zich – juist samen met anderen – tot zijn ziekte te verhouden en passende keuzes te maken. Pas dan mag de patiënt zichzelf zijn en is er werkelijk sprake van participatie.

TREFWOORDEN:

patiëntparticipatie, authenticiteit, marktdenken in de zorg

INLEIDING

Eeuwenlang is er in de gezondheidszorg sprake geweest van een model waarbij de patiënt, leek als hij was, geen stem had in het beslisproces over zorg aan zijn lichaam. ‘Doctor knows best’ – oftewel: de patiënt kreeg slechts die (hoeveelheid) informatie en behandeling die naar inschatting van de arts goed voor hem was.² Halverwege de vorige eeuw ontstonden echter steeds meer vragen en twijfels bij deze paternalistische manier van zorg verlenen. Burgers, ook zieke, emancipeerden. Daardoor verschoof de focus in de zorg richting de keuze van de patiënt, ook waar die inging tegen de mening van de arts. Tegenwoordig hecht men vaak belang aan een partnerschap tussen zorgverlener(s) en patiënt. De patiënt moet worden ‘empowered’ om daadwerkelijk actief te participeren. Daarover stelde de toenmalige Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, een adviesorgaan van de regering,³ in 2013: ‘Dit kan alleen succesvol zijn als zorgverleners een patiëntgerichte houding hebben waarin ze erkennen dat patiënten zelf experts zijn met betrekking tot hun eigen leven en zelf primair verantwoordelijk zijn voor het uitvoeren van het management van hun ziekte.’⁴ Dit citaat is illustratief voor het denken achter de participatieve zorg. Niet de arts, maar de patiënt wordt beschouwd als de expert in zijn situatie. Die dient dan ook actief mee te werken aan zijn eigen gezondheid en eventuele ziekte te managen.

Interessant is dat niet alleen emancipatoire, maar ook economische factoren een rol spelen in de verspreiding van dit participatieve denken. De kosten van de gezondheidszorg zijn enorm; verwacht wordt dat in 2016 ruim 74 miljard euro aan zorg zal worden uitgegeven.⁵ De groei van deze kosten in de afgelopen jaren maakt dat er goed moet worden nagedacht over onder andere de efficiëntie van onze zorgverlening. Het vormt een uitdaging om naar nieuwe mogelijkheden te zoeken. Een daarvan is om burgers op hun eigen verantwoordelijkheid aan te spre-

ken – passend bij de opkomst van onze ‘participatiesamenleving’ zoals benoemd in de Troonrede in 2013. Om de kosten te beheersen moet de specifieke zorgvraag van de patiënt centraal staan en moet de patiënt actief betrokken worden bij het zorgproces, zo is de leidende gedachte. Dan kan er namelijk doelmatig worden toegewerkt naar iemands gezondheidsdoelen en wensen. Dat voorkomt overbodige of onnodig dure zorg. De financiële nood maakt dus dat patiënten, net als anderen in deze samenleving, wel moeten participeren

Deze economische kant van het participatieve denken roept enige aarzeling op. In hoeverre wordt in de participatieve gezondheidszorg recht gedaan aan de elementen van patiënt-zijn, als deze zorg door economische factoren wordt gedreven? In deze bijdrage beschouw ik het denken achter de participatieve gezondheidszorg kritisch. Eerst beschrijf ik hoezeer de participatieve zorg door marktdenken onder druk is komen te staan. Vervolgens doe ik een aanzet tot een andere visie, geïnspireerd door het denken van Charles Taylor.

PATIËNTPARTICIPATIE: DE KIEZENDE KLANT?

Met participatieve zorg wordt idealiter recht gedaan aan de patiënt. Die wordt immers in de gelegenheid gesteld om zelf keuzes te maken en een actieve rol te spelen in de zorg die zijn lichaam aangaat. Bovendien ontvangt hij dan zorg die is afgestemd op zijn persoonlijke situatie, wensen en behoeften. Maar komt participatieve zorg in de praktijk daadwerkelijk tegemoet aan de patiënt? Laten we daarvoor het denken achter deze zorg eerst van dichterbij beschouwen.

Patiëntparticipatie en marktdenken

Allereerst is de vraag wat precies wordt bedoeld met patiëntparticipatie. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg wijst op twee pijlers van de participatieve gezond-

heidszorg. Ten eerste worden patiënten geacht te participeren in de besluitvorming die voorafgaat aan een behandeling. Dat wordt ook wel ‘shared decision making’ genoemd. Ten tweede participeren zij actief in de uitvoering van de gekozen behandeling, ook wel aangehaald als ‘zelfmanagement’.⁶ Maar over wat patiëntparticipatie in de praktijk precies betekent, bestaat niet altijd consensus.⁷ Er bestaan verschillende vormen en gradaties van gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement. Participatie is dan ook een koepelterm voor verschillende initiatieven, bijvoorbeeld verwoord in de ‘participatieladder’ van informeren, raadplegen, adviseren, coproduceren tot (mee) beslissen.⁸ Wat de verschillende uitingsvormen echter met elkaar gemeen hebben, is dat de patiënt (en zijn rol en verantwoordelijkheid) op een andere manier beschouwd wordt dan voorheen in paternalistische zorgverlening. Participatieve zorg is bedoeld om de dialoogvoering in de praktijk te versterken en een gelijkwaardig partnerschap tussen patiënt en diens zorgverlener(s) te bewerkstelligen.

Deze bedoeling van participatieve zorg wordt in de praktijk echter steeds vaker in economische termen verwoord. Zo wordt bijvoorbeeld gesproken over ‘klanten’, over patiënten die hun ziekte ‘managen’, en over ‘zorgproducten’ die verhandeld worden. Een dergelijke marktaal binnen de gezondheidszorg suggereert dat zorg een product is en gezondheid in die zin te koop. Hiermee verwant is de suggestie dat gezondheid een kwestie is van iemands inzet en juiste keuzes en in die zin ook een ding dat geproduceerd kan worden door het voordelig en efficiënt toepassen van de juiste zorgproducten. Dit is typerend voor zogenoemd marktdenken in de zorg.

Dit denken is inmiddels behoorlijk ingeburgerd in de participatieve gezondheidszorg. Het komt bijvoorbeeld sterk naar voren in een rapport van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. De participerende patiënt moet namelijk ‘gezondheidsvaardig’ zijn, wat inhoudt dat hij:

informatie over gezondheid [kan] vinden, lezen, begrijpen en toepassen. Hij weet wanneer hij naar de dokter moet en welke vragen hij moet stellen. Hij bereidt zich voor op een consult en kan aangeven wat hij met het consult of de behandeling wil bereiken. Hij maakt zo nodig gebruik van hulpmiddelen om hem op weg te helpen bij beginnende gezondheidsklachten.⁹

Een marktmodel kan helpend zijn in de gezondheidszorg: de dienstbaarheid aan iemands vraag staat immers centraal. Tegelijk worden verwachtingen geschapen. Behalve dat hij fysiek en psychisch in staat moet zijn om naar een consult te gaan, moet een participerende patiënt zich daarop kunnen voorbereiden en zijn weg vinden in medische informatie. Uiteindelijk moet hij een weloverwogen ‘zorgvraag’ weten te formuleren, waarop de verdere zorg zal worden geënt. Daarmee wordt de complexiteit van het begrip participatie vervangen door een eenvoud en overzichtelijkheid die nodig is in een marktcontext. De participerende patiënt is dan een klant in de spreekkamer die weet wat hij wil en wat zijn doel is: als zelfstandige partij in de besluitvorming kent hij zijn behoeftes, uit hij zijn zorgvraag en legt hij zijn wensen op tafel. Hij overweegt alle opties, maakt rationele keuzes en zoekt een andere dokter als de behandeling hem niet bevalt. Maar is deze visie op de patiënt terecht?

Marktdenken: verwarring van rollen

Ik betwijfel of de rol van patiënt overeenkomt met die van een klant die een keuze maakt uit een bepaald zorgaanbod. Beide verschillen namelijk essentieel. In tegenstelling tot gezonde burgers, die vrijuit over een markt kunnen struinen, hebben patiënten ‘last van hun lichaam’ – om met de woorden van Annemarie Mol te spreken.¹⁰ Letterlijk: vanwege pijn, vermoeidheid, jeuk of ander ongemak. Maar ook indirect: ziekte brengt bijvoorbeeld altijd een bepaalde mate van (tijdelijke) afhankelijkheid met zich mee omdat

patiënten moeten leunen op zorg van professionals, familie, vrienden en burens. Elke dag moeten zij opnieuw bekijken welke activiteiten wel of niet mogelijk zijn en welke hulp nodig is; zij worden voortdurend geconfronteerd met de onbeheersbaarheid van hun dagelijks leven.¹¹

Een dergelijke zorgafhankelijke rol beïnvloedt iemand in zijn beslisproces. Een klant wordt geacht onafhankelijk zijn producten te kiezen. Iemands waardering van iets op de markt is een puur individuele aangelegenheid. Dat impliceert een bepaald privéoordeel over welke zaken ons leven verrijken. In de zorg gaat het echter niet om zulke individueel gemaakte keuzes. Daar draagt de beslisser, de patiënt, als het ware altijd een gekleurde bril (die van ziek-zijn) die van invloed is op zijn beslisproces. Het cruciale verschil met een klant is dat een patiënt niet op zoek is naar een product dat zijn leven net iets leuker maakt, maar naar leefbaarheid an sich, omdat zijn ziekte het leven op dat moment misschien onleefbaar maakt. Daardoor is een patiënt, vergeleken met een klant, veel beperkter in wat hij kan willen en kiezen; hij kan slechts kiezen uit dat wat 'doenlijk en draaglijk' is volgens wetenschappelijk onderzoek en praktijkervaringen.¹²

Patiënt-zijn gaat dus in eerste instantie over ziek-zijn en behoefte aan zorg van anderen; dat is wat hen anders maakt dan gezonde mensen. Dat aspect strookt echter niet met het individualisme van het marktdenken. Bovendien gaat patiënt-zijn om ziek-zijn, namelijk om zelfontwikkeling als patiënt, om begrip en acceptatie van de ziekte en van het veranderde leven. Mensen moeten zelf hun leven invulling en betekenis geven: wie ben ik als ik ziek ben? Marktdenken in de participatieve zorg laat echter weinig ruimte voor andere waarden dan het bereiken van concrete gezondheidsdoelen via het meebeslissen als onafhankelijke actor. Daardoor is er mijns inziens geen sprake van participatie. Bij daadwerkelijke participatie heeft de patiënt een rol in de besluitvorming, maar niet zoals een klant op een markt. Voor het slagen van de participatieve

gezondheidszorg is het dan ook belangrijk dat de patiëntrol in het denken erachter niet wordt verward met de rol van een klant.

Marktpraktijk: de overvraagde patiënt

Niet alleen het marktdenken ten aanzien van de rol en het beslisproces van de patiënt is problematisch. Ook de marktpraktijk doet de patiënt geen recht. Als veronderstellingen uit het marktmodel de participatieve zorg domineren, wordt van de patiënt verwacht dat hij in de praktijk weloverwogen keuzes maakt die passen bij zijn eigen wensen. Dat is soms te veel gevraagd.

Niet iedereen is namelijk in staat om zijn precieze behoefte te achterhalen, laat staan om die goed te articuleren, tot een zorgvraag om te vormen en weloverwogen besluiten te nemen. Iemand's vraag en zijn behoefte zijn immers niet altijd dezelfde – soms kan iemand om iets vragen waar hij eigenlijk geen behoefte aan heeft, of vergeet hij datgene te vragen wat eigenlijk het beste aan zijn behoeften voldoet. Daarbij speelt mee dat patiënten onderling sterk verschillen in hun vermogen om zich te informeren over gezondheidskwesties, om die informatie kritisch te beschouwen, om constructief met hun arts te overleggen en keuzes te maken in hun manier van leven. Een jonge hoogopgeleide patiënt zal een partnerschap met de arts heel anders aangaan dan een laagopgeleide oudere. Iemand met een licht verstandelijke beperking zal zonder ondersteuning niet zomaar ‘gezondheidsvaardig’ kunnen zijn. Als participatie gedomineerd wordt door marktdenken dreigt echter dat van alle patiënten eenzelfde mate van participatie wordt verwacht, waardoor sommige patiënten worden overvraagd.

De hoge eisen aan de participerende patiënt zijn tevens onterecht omdat hij fundamenteel verschilt van een arts. Hij heeft immers minder informatie, kennis en expertise wat betreft ziektes, aandoeningen en de behandeling daarvan. Toch wordt hij geacht besluiten te nemen. Dat kan

hem ertoe brengen zelf te gaan ‘dokteren’ op internet. Het probleem is echter dat die informatie vaak niet juist of onbetrouwbaar is. Zonder goede informatie of enige sturing kan iemand gemakkelijk de weg kwijtraken in de wirwar aan informatie, blindelings voor de goedkoopste of ogenschijnlijk aantrekkelijkste optie kiezen en daarmee zijn eigen gezondheid in gevaar brengen.

Sfeer van onveiligheid

Het hierboven aangehaalde ‘zelf dokteren’ door een patiënt zou in een marktmodel niet vreemd zijn: het past bij de visie op de patiënt als kiezende klant. Evenwel is het problematisch dat alles wat op de markt verhandeld kan worden – onder andere datgene wat de klant niet nodig heeft, onverstandig voor hem kan zijn of ronduit ongezond. Begrijpelijkerwijs willen patiënten alles aangrijpen om aan achteruitgang of de dood te ontkomen. Wanneer marktaal de participatieve zorg domineert, zou ook daadwerkelijk alles aangegrepen kunnen worden. De patiënt-klant is dan koning en heeft het laatste woord. Dat kan tot onveiligheid leiden. Enerzijds omdat de patiënt dan elke denkbare behandeling kan kiezen, ook als deze alleen de farmaceutische industrie ten goede komt en zijn kwaliteit van leven misschien zelfs verlaagt. Anderzijds kan het tot onveiligheid leiden voor de arts. Een patiënt die zichzelf beschouwt als zorgconsument kan menen recht te hebben op bepaalde zorg en deze te mogen claimen. Ook als deze zorg ingaat tegen het advies van de arts. Dat kan gepaard gaan met eisend, soms zelfs agressief gedrag, waardoor eventueel grote druk wordt uitgeoefend op een arts.

Last van verantwoordelijkheid

Behalve hoge eisen en een mogelijke sfeer van onveiligheid brengt een marktgerichte participatieve zorg een zware verantwoordelijkheid voor de patiënt met zich mee. Ziekte wordt in het marktdenken namelijk beschouwd als iets waarop een patiënt invloed kan hebben. Hij is degene

die bepaalde keuzes maakt en hij is dus de primair verantwoordelijke als zijn gezondheid gevaar loopt. Hoewel we tot op zekere hoogte wel invloed hebben op onze gezondheid, door bijvoorbeeld niet te roken of voldoende te bewegen, is gezondheid uiteindelijk niet echt te managen. Wij mensen zijn immers allemaal vatbaar voor ziekte, voor ouderdom, aftakeling, pijn en de dood – ook als we gezond hebben geleefd. En ook tijdens onze ziekte blijft de ruimte voor management soms beperkt. Eigen aan ziektes is namelijk niet dat ze beheersbaar zijn, maar juist onvoorspelbaar en soms ronduit angstaanjagend.¹³

Dat ziekte kwetsbaar maakt, en dat patiënten onderling sterk verschillen, lijkt in het marktdenken niet mee te spelen. Een marktpraktijk, gestoeld op bepaald denken, heeft dan verregaande gevolgen. Wiens fout is het als een behandeling niet slaagt? Wat als een laagopgeleide patiënt slechte of niet passende zorg krijgt, aan wie ligt dat dan? Of wat als een patiënt een weliswaar weloverwogen, maar uiteindelijk verkeerde keuze maakt – ‘eigen schuld, dikke bult’? Moet de patiënt het dan zelf uitzoeken, zonder de zorgverlener? De druk van het zelf verantwoordelijk zijn voor het maken van geïnformeerde, juiste keuzes is mijns inziens hoog. Die doet geen recht aan de variëteit binnen de patiëntenpopulatie en het cruciale belang van blijvende dialoogvoering in de zorg.

Een andere visie nodig

Als de participatieve zorg volledig in markttermen wordt verwoord, betekent dit een versimpeling van hoe en waarom participatie is opgekomen – namelijk als dialoog tussen gelijkwaardige mensen, waarbinnen overlegd wordt, in plaats van beslist door één betrokkene. Interessant is dat de patiënt nu de beslissende partij lijkt te zijn (of te moeten zijn), onder economische druk. Maar dat is een te eenzijdig beeld van de patiënt. Misschien herkent de patiënt zich (in sommige gevallen) meer in het beeld van de kwetsbare zieke mens die in angst en onzekerheid leeft. De mens die

wel eigen keuzes wil maar moeilijk kan maken, en die zich overvraagd voelt en tekort voelt schieten in het meewerken aan zijn behandeling. Er moet dan ook meer ruimte zijn voor de patiënt om zich te verhouden tot zijn ziekte, op een manier die hij zelf wenst. Een andere visie op de patiënt en daarmee op participatieve zorg is daarom noodzakelijk, namelijk een die wél recht doet aan het ‘eigene’ van de patiënt.

PATIËNTPARTICIPATIE: DE AUTHENTIEK
ZIEKE MENS

Hoe kunnen we de dominantie van het marktdenken vermijden, zodat de participatieve zorg toch recht doet aan patiënten? In dit laatste deel doe ik een suggestie voor een alternatieve visie op participatieve zorg, om patiënt-zijn een passende plaats te geven. Daarvoor vind ik de notie van authenticiteit waardevol, zoals begrepen en uitgewerkt door Charles Taylor.¹⁴

Een ruimer begrip van authenticiteit

Eerst is een uitstap nodig naar Taylors analyse van het moderne leven. Ten tijde van de Verlichting werd de wereld ‘onttoverd’, namelijk ontdaan van middeleeuwse ideeën over hogere machten. Zingeving was niet langer vooraf bepaald door tradities, maar moest en moet ook tegenwoordig door iedereen zelf gevonden worden. Daarin is individualisme een drijvende kracht: we concentreren ons met name op onszelf en wie we willen zijn. Dat heeft vooral vanaf de jaren zestig van de vorige eeuw tot een bepaald ideaal van authenticiteit geleid, stelt Taylor, dat volledig op onszelf is gericht. Volgens dat ideaal heeft iedereen namelijk recht op het ontwikkelen van zijn eigen manier van leven, gestoeld op zijn persoonlijke idee over wat werkelijk belangrijk of waardevol is, zonder zich te laten leiden door iets wat hem overstijgt (p. 14-15). Verondersteld wordt dan ook dat er ergens diep vanbinnen een authentiek zelf

schuilt. Een zelf dat we moeten creëren en dat volkomen losstaat van maatschappelijke rollen, tradities of de mensen om ons heen.

Taylor bekritiseert dit ideaal. Weliswaar heeft authenticiteit te maken met zelfcreatie en originaliteit, stelt hij, en tevens met een verzet tegen van buitenaf opgelegde maatschappelijke of morele regels die onze diepste verlangens onderdrukken. Maar in tegenstelling tot wat vaak gedacht wordt, vormen deze elementen niet het enige onderdeel van een authentiek bestaan (p. 66-67). Dat zou namelijk een vervlakking van ons leven betekenen, doordat we dan in onze zingevingszoektocht alleen op onszelf gericht zouden zijn. Taylor wijst op het belang van nog twee andere elementen. Deze zijn mijns inziens een verrijking voor het participatieve denken in de zorg.

Ziekte als betekenis horizon

In het streven naar een authentiek bestaan moeten we volgens Taylor in de eerste plaats rekening houden met iets wat verder reikt dan onze verlangens, gevoelens of ambities. De betekenis van iets krijgt pas gestalte tegen wat Taylor een 'horizon of significance' noemt. Dat is een achtergrond van cruciale betekenisvolle zaken in ons leven, zoals bijvoorbeeld eisen vanuit de natuur, geschiedenis, behoeften van onze medemens, een burgerplicht of roeping van God. Een dergelijk betekenis kader is onvermijdelijk in ons leven. Het is nodig om onze keuzes te legitimeren en zorgt ervoor dat authenticiteit geen triviale aangelegenheid wordt (p. 37-41).

Een ziekteproces kan mijns inziens worden beschouwd als een dergelijke betekenis horizon – het is namelijk iets wat een patiënt direct aangaat in de dagelijkse praktijk, maar hem tegelijkertijd ontstijgt omdat hij er nooit echt vat op kan hebben. Het maakt echter integraal deel uit van iemands mens-zijn. Het beïnvloedt letterlijk zijn lichaam, maar ook zijn wezen: ziek-zijn maakt dat iemand een bepaalde mate van zorg of behandeling nodig heeft en

beïnvloedt daardoor iemands alledaagse leven. Bepaalde activiteiten zijn niet langer vanzelfsprekend of vergen aanpassing. Dat kan doorwerken in iemands zelfbeeld en het karakter van zijn relaties met naasten. Daarnaast beïnvloedt ziekte iemands waarden en keuzes. Ziek-zijn is, zoals ik eerder betoogde, bepalend voor hoe iemand naar de wereld kijkt, over leven en dood denkt, beslissingen neemt of relaties aangaat.

Met het begrijpen van ziekte als betekenis horizon kan worden erkend dat ziekte, hoe dan ook, iemands bestaan beïnvloedt en betekenis geeft. Als iemands ziekte bijvoorbeeld letterlijk wordt verzwegen door de patiënt zelf, kan dat de communicatie over zijn wensen en behoeften in de weg zitten. Het kan tot onbegrip leiden in gesprek met familie of vrienden. Maar ook een indirecte verzwijging van ziekte, zoals lijkt te gebeuren binnen het marktdenken, kan problematisch zijn. Stel, een arts denkt volledig markt- en oplossingsgericht en benadert de patiënt als kiezende klant, zonder openlijk te erkennen dat diegene tevens kwetsbaar is en ziek. Dan bestaat de kans dat de patiënt zich, onder druk van de eigen verantwoordelijkheid, aan die klantrol conformeert. Maar zijn zijn keuzes dan 'eigen'? Een patiënt zou geen keuzes moeten maken puur omwille van het idee dat hij zich daarmee goed gedraagt als klant of goed gebruikmaakt van zijn rechten. Iemands keuze is nog niet 'eigen' als hij ergens actief voor kiest, maar pas wanneer die keuze hem past. En in het besluiten over de gepastheid van een keuze vormt, in tijden van ziekte, juist die ziekte zelf een betekenisgevende horizon. Die erkenning helpt de patiënt om authentieke keuzes te maken. In de zorg is dat van groot belang, omdat beslissingen daar een verregaande, zo niet beslissende invloed hebben op iemands leven.

Afhankelijkheid in de band tussen zorgverlener en patiënt
In de tweede plaats moet iemands zoektocht naar authenticiteit volgens Taylor rekening houden met onze band

met anderen. Het is uiteindelijk de erkenning door anderen waardoor onze identiteit bevestigd en bepaald wordt – met name in alledaagse familiebanden, werk en liefdesrelaties (p. 45, 49). Zulke relaties moeten echter niet puur worden beschouwd als middel tot zelfverwerkelijking; dat zou een instrumentele opvatting van relaties zijn die de aard daarvan geen recht doet (p. 43). Relaties zijn volgens Taylor namelijk geen verbindingen die puur omwille van onze eigen behoeften bestaan en die we te pas en te onpas op onze levensweg kunnen stopzetten (p. 52-53). Ze zijn juist onlosmakelijk met ons verbonden: relaties definiëren onze identiteit, ook als we ons misschien fysiek ontworsteld hebben aan bepaalde mensen of invloeden.

Deze beschouwing van relaties is voor het participatieve denken van waarde. Als iemand ziek is maakt zorgverlening deel uit van zijn alledaagse leven, waardoor nieuwe relaties ontstaan – bijvoorbeeld met de arts. Specifiek in de participatieve zorg heeft de dialoog tussen arts en patiënt prioriteit. Samen moeten zij overleggen en uiteindelijk de verantwoordelijkheid dragen voor de uitvoering van de gekozen behandeling. Een dergelijke dialoog is waardevol, mits die, in lijn met Taylors pleidooi, niet instrumenteel maar breed wordt opgevat: geen participatief partnerschap omwille van dat partnerschap zelf, bijvoorbeeld om daarmee uit een paternalistische vorm van zorg verlenen te ontsnappen. Daarentegen moet een participatieve dialoog plaatsvinden omwille van het voedende karakter ervan voor de identiteit en keuzes van de patiënt. Zijn fundamentele afhankelijkheid van zorgende anderen, met wie hij in gesprek moet, zou dan ook nooit ontkend mogen worden. Zorgafhankelijkheid is niet alleen een bron van (al dan niet negatieve) kwetsbaarheid, maar vooral een bron voor zelfdefinitie. Die maakt dat een patiënt vervolgens keuzes kan maken die daadwerkelijk eigen te noemen zijn, vanwege de authenticiteit ervan. Pas dan is een participerende patiënt authentiek ziek.

Horizon aan de participatieve gezondheidszorg

Taylors denken biedt een radicaal andere kijk op de patiënt en zijn situatie dan wanneer markttaal de participatieve zorg domineert. Gezondheid is dan geen ding dat kan worden gecreëerd met de juiste producten, net zoals dat ziekte geen ding is dat we kunnen 'managen'. Ziekte wordt dan echter opgevat als grotere betekenis-horizon. Daarmee kan worden erkend dat ziek-zijn van invloed is op iemands identiteit, en dus ook op iemands besluitvorming. Het erkennen van de invloed van ziekte op iemands besluitvorming is juist van belang in de participatieve zorg, waar keuzes maken zo belangrijk is.

Daarnaast biedt Taylors denken ruimte voor participatie zoals die mijns inziens oorspronkelijk is bedoeld, namelijk als een gelijkwaardige dialoog tussen de arts en patiënt waarin daadwerkelijk sprake is van samenwerking. Geen eenrichtingsverkeer dus zoals in het vroegere paternalistische zorgmodel. En eveneens geen eenrichtingsverkeer zoals kan ontstaan in een marktmodel, wanneer de patiënt-klant koning is. Dan wordt van hem verlangd dat hij rationele afwegingen maakt als onafhankelijke actor en worden sommige patiënten dus opgezadeld met een verantwoordelijkheid die ze eigenlijk (op dat moment) niet kunnen dragen. Een participatieve zorg geïnspireerd door Taylors denken daarentegen laat een kwetsbare patiënt niet in de kou staan, maar geeft hem de gelegenheid om zich te verhouden tot zijn situatie. Samen met de anderen om hem heen kan hij dan onder woorden brengen wat zijn behoeften zijn, welke zorgvraag hij heeft en wat nodig is om daaraan te beantwoorden.

BESLUIT

In deze bijdrage heb ik laten zien dat de participatieve zorg idealiter tegemoetkomt aan de eigenheid van de patiënt en de wens tot dialoog in de spreekkamer. Tegelijkertijd wordt participatie van dit oorspronkelijke doel verhinderd door

een dominantie van marktdenken erachter. Het is niet terecht de patiënt te beschouwen als klant die gezondheidsvaardig is, rationele weloverwogen keuzes maakt, zijn ziekte weet te managen en zodoende de verantwoordelijkheid voor zijn gezondheid kan dragen. In een dergelijke voorstelling lijkt (de impact van) ziekte te worden genegeerd. Marktdenken blijkt niet geschikt om werkelijk tegemoet te komen aan het eigene aan de patiënt in de participatieve zorg. Een andere visie is nodig – een waarin ruimte is voor de patiënt zoals hij is, in plaats van wat of hoe hij kiest. De gedachten van Charles Taylor over authenticiteit bieden gelegenheid om ziekte te begrijpen als betekeniscontext van waaruit iemand zijn identiteit opbouwt. De zorgafhankelijkheid die daar onvermijdelijk bij komt is dan niet storend, maar juist van groot belang. Pas dan kan het eigenlijke patiënt-zijn ten volle erkend worden en krijgt de patiënt de gelegenheid zich, samen met anderen, tot zijn ziekte te verhouden en passende keuzes te maken. Dan is er werkelijk sprake van participatie en samenwerking. Pas dan mag een patiënt echt zichzelf zijn.

NOTEN

- 1 Deze bijdrage is voortgekomen uit mijn afstudeerscriptie *Authentiek ziek. Over optimisme en authenticiteit in patiëntparticipatie* (2014) in het kader van de masteropleiding Filosofie van de Gedragswetenschappen aan de Radboud Universiteit. Graag bedank ik dr. M.J. Becker en dr. F. Takes voor hun waardevolle opmerkingen en de gesprekken die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van deze bijdrage.
- 2 Deze bijdrage is geen empirische analyse maar een ethische reflectie op (het denken achter) een praktijk. Daarom abstraheer ik bewust en spreek ik van ‘patiënt’ en ‘hij’, ongeacht zijn sekse of ziektebeeld, en van ‘arts’ en ‘hij’, of die nu een mannelijke of vrouwelijke arts is, een verpleegkundige of een andere zorgverlener.

- 3 De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg is in 2015 opgegaan in de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. In deze bijdrage haal ik echter een publicatie uit 2013 aan en hanteer ik dus de oude benaming.
- 4 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, *De participerende patiënt*, Den Haag 2013, p. 77.
- 5 Zie de website www.rijksoverheid.nl voor de *Miljoenennota* 2016.
- 6 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, *De participerende patiënt*, p. 7 en 12.
- 7 C. Dedding en M. Slager (red.), *De rafels van participatie in de gezondheidszorg. Van participerende patiënt naar participerende omgeving*, Boom Lemma Uitgevers, Den Haag 2013, p. 222.
- 8 C. Platenkamp, 'De lof van het ongemak en de ruis in patiëntenparticipatie. Met formele participatie begint het wederzijds leren nog niet', in: Dedding en Slager (red.), *De rafels van participatie in de gezondheidszorg*, p. 139-140.
- 9 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, *De participerende patiënt*, p. 31.
- 10 A. Mol, *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*, Van Gennep, Amsterdam 2006, p. 44.
- 11 D. van Houten, *De standaardmens voorbij. Over zorg, verzorgingsstaat en burgerschap*, Elsevier/De Tijdstroom Maarssen 1999, p. 153.
- 12 A. Mol, 'Klant of zieke? Markttaal en de eigenheid van de gezondheidszorg', in: *Krisis* 2004-3, p. 4-24.
- 13 Ibidem, p. 16.
- 14 C. Taylor, *The ethics of authenticity*, Harvard University Press Cambridge 1991. Verwijzingen naar specifieke pagina's uit Taylors werk staan vermeld in de tekst.