

instituut Beleid
& Management
Gezondheidszorg

De puzzel die participatie heet

Dr. Hester van de Bovenkamp
Dr. Antoinette de Bont

De puzzel die participatie heet

Een voorbereidende studie voor de conferentie 'De toekomst van de zorg: ieders zorg' van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) op 10-10-2016 Hester van de Bovenkamp en Antoinette de Bont, instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam.

“Een ultiem voorbeeld van zelfmanagement is een jongeman van een jaar of 25, die een extra dialyse krijgt bij het centrum, zodat hij vervolgens flink biertjes kan drinken”¹.

Introductie

Zowel voor de introductie van de Zorgverzekeringswet in 2006, als voor de recente decentralisaties van de zorg naar de gemeenten geldt dat participatie een van de centrale kernwaarden is. Deze hervormingen van het zorgstelsel hebben daarmee belangrijke consequenties gehad voor de rol van ons allemaal. We hebben meer mogelijkheden gekregen om te participeren. Zo kunnen we kiezen voor zorgaanbieders en zorgverzekeraars die het beste bij ons passen en onze stem laten horen, zowel op het individuele als op het collectieve niveau (Grit en de Bont, 2010, van de Bovenkamp 2010). Het overheidsbeleid heeft zich al jarenlang gericht op het mogelijk maken van deze actieve rol. Denk daarbij bijvoorbeeld aan de ontwikkeling van indicatoren die moeten helpen om de beste zorg te kiezen, aan de keukentafelgesprekken waar cliënten hun zorgvraag kunnen bespreken en aan de recente politieke discussie over de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ), die gericht is op het verder verstevigen van de positie van cliëntenraden.

In internationale rankings worden bovengenoemde mogelijkheden tot participatie positief gewaardeerd. Sterker nog, het is de verklaring voor de hoge positie die het Nederlandse stelsel inneemt. In de Euro Consumer Health Index staat Nederland op de eerste plaats. Dat komt onder andere omdat patiënten veel zeggenschap hebben. De verankering van patiëntenrechten in Nederland, de inspraakmogelijkheden voor patiënten en de kwaliteitsinformatie die voor hen beschikbaar is, leidt tot deze conclusie. De OECD, op haar beurt, plaatst Nederland op de tweede positie in een ranking van 28 landen, op basis van een vergelijking tussen de wensen van patiënten voor bepaalde zorg en de zorg die zij daadwerkelijk ontvangen hebben (Meerding et al. 2016).² Tevredenheidsonderzoek onder burgers laat ook zien dat de burgers over het algemeen tevreden zijn over de zorg die ze ontvangen (Dekker et al. 2016).

Meerding, Scot en van den Berg (2016) waarschuwen echter dat op basis van internationale rankings niet zomaar uitspraken kunnen worden gedaan over de werking van het Nederlandse zorgstelsel. Nederland scoort hoog, maar heeft daarmee niet per se het beste stelsel. Kijk verder is hun devies. Rankings, zo concluderen de auteurs, hebben een normatieve werking: zij expliciteren wat beleidsmakers en wetenschappers waarderen, zoals een actieve rol voor patiënten. Deze normatieve werking van evaluaties, waar genoemde rankings een voorbeeld van zijn, is eerder beschreven door Dahler-Larsen (2011) in zijn boek *“The Evaluation Society”*. Hij geeft aan dat de normen die worden gebruikt in deze evaluaties een sturende werking hebben, de praktijk wordt er immers op afgerekend. Wil je goed scoren dan zul je aanpassingen moeten doen die

¹ Citaat vertegenwoordiger patiëntenorganisatie in: Dwarswaard & Van de Bovenkamp 2015.

² Overigens scoort Nederland op twee andere internationale rankings lager, maar nog altijd bovengemiddeld goed. In de internationale survey van het Commonwealth Fund staat Nederland op 5^{de} plaats en in Bloomberg Best op plaats 36. Het Commonwealth Fund is kritisch over de financiële toegankelijkheid van de zorg. Bloomberg Best beoordeelt, op basis van een vergelijking tussen de zorguitgaven en de gemiddelde leeftijd, de macro-efficiëntie van het Nederlandse stelsel als gemiddeld (Meerding et al. 2016).

passen binnen dat normatieve kader. Op die manier worden de normen nog verder versterkt. Dat maakt het steeds moeilijker om deze normen ter discussie te stellen.

Naast trots over de hoge ranking is er ook reden tot zorg, zo betogen wij in dit essay. Het verheffen van de participatienorm tot dominante waarde levert diverse problemen op en stelt patiënten, zorgverleners en beleidsmakers voor belangrijke vragen. Hoe moeten ze bijvoorbeeld omgegaan met mensen die niet kunnen of willen participeren? En wat als participatie indruist tegen andere normen die als belangrijk worden beschouwd in de zorg, zoals het volgen van medische richtlijnen en protocollen? Het citaat waar dit essay mee begon is hier een voorbeeld van.

In dit essay gaan we nader in op deze participatienorm en de vragen die deze norm in de praktijk oproept. Om dat goed te kunnen doen is het belangrijk om eerst in te gaan op wat deze norm allemaal aan activiteiten behelst. Vervolgens beschrijven we de verschillende probleemanalyses die van de participatienorm zijn gemaakt. Daaruit blijkt dat tegenvallende participatieresultaten geen kwestie zijn van een gebrek aan randvoorwaarden, zoals vaak wordt verondersteld, maar dat er verschillende waardenconflicten in het geding zijn. In het vervolg van het essay gaan we nader in op deze waardenconflicten die zich voordoen in de praktijk. We sluiten af met een conclusie waarin we verschillende oplossingsrichtingen voor de gesignaleerde problemen aandragen.

Burgers, consumenten en levensregisseurs

Het introduceren van participatie in de zorg kent, net als de stelselwijziging als geheel, een lange geschiedenis (zie ook Helderma 2016, Trappenburg 2008, van de Bovenkamp 2010). Als we deze geschiedenis nader bekijken wordt zichtbaar dat er steeds meer activiteiten en rollen worden verwacht van gebruikers van zorg. Participatie kent dus meerdere gezichten. Om meer grip te krijgen op de participatienorm staan we hier stil bij deze verschillende rollen.

In de jaren 60 en 70 van de vorige eeuw werd al gepleit voor meer inspraak van burgers. Dit pleidooi was onderdeel van de bredere democratiseringsbeweging die in deze periode actief was. Deze beweging vond dat eens in de zoveel jaar stemmen op oudere blanke mannen geen echte invulling van democratie was. Er werd dan ook voor meer inspraak van de burgers gepleit: mensen moesten meer te zeggen krijgen over beslissingen die hen aangingen. De betekenis die in deze visie aan participatie wordt gegeven, is het als burger kunnen verheffen van je stem om zo invloed uit te oefenen. Participatie krijgt zo vorm door middel van het politieke instrument dat *voice* heet (Hirschman 1970). Als gevolg hiervan werden meer participatiemogelijkheden gecreëerd in publieke instellingen. Dit democratiseringsideaal vatte ook post in de zorg, eerst in de GGZ en later ook in andere sectoren (Trappenburg 2008, Oosterhuis en Gijswijt- Hofstra 2008). Het recht op inspraak van burgers in de zorg is in de jaren 90 ook in wetten vastgelegd, zowel op het individuele als het collectieve niveau. Denk bijvoorbeeld aan de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) die individuele patiënten rechten geeft om invloed uit te oefenen op hun eigen behandeling en de WMCZ die de medezeggenschap van cliënten op het niveau van de zorginstelling regelt. Daarnaast zijn er allerlei mogelijkheden gecreëerd om patiëntvertegenwoordigers te laten participeren bij het maken van overheidsbeleid, richtlijnontwikkeling, het bepalen van de medische onderzoeksagenda etc. (Van de Bovenkamp 2010).

Participatie heeft de beleidsagenda nooit echt verlaten, maar kreeg met de introductie van het nieuwe zorgstelsel in 2006 een nieuwe impuls (Adams en de Bont, 2007). De rol die aan patiënten en verzekerden werd toebedacht veranderde in de discussie over het zorgstelsel. In deze discussie en in het uiteindelijke stelsel werden zij gepositioneerd als zorgconsumenten. Het economische invloedmechanisme van *choice*, ofwel keuze, staat

hierbij centraal (Hirschman 1970). Een zorgconsument wordt geacht zich te informeren over zijn/haar keuzeopties en op basis daarvan kritisch te kiezen voor een zorgverzekeraar en een zorgverlener. Een zorgconsument kiest, zo wordt althans verondersteld, voor die polis en die zorg die is afgestemd op zijn of haar individuele behoeften. Daarmee worden mensen aangespoord om te participeren vanuit hun individuele belangen. Om te voorkomen dat dit tot ongelijkheid leidt en tot afkalving van solidariteit, wordt daarom wel gepleit om naast choice ook het mechanisme van voice een plek te geven (Hirschman 1970, Grob en Slesinger 2011). Ook in het huidige zorgstelsel kun je je stem op verschillende manieren laten horen. De rol van consument wordt daarmee gecombineerd met de hierboven beschreven rol van burger. Op het collectieve niveau is er op de eerder genoemde terreinen nog steeds sprake van participatie van patiëntvertegenwoordigers (Trappenburg 2008, Van de Bovenkamp 2010). Ook op het individuele niveau worden de mogelijkheden van participatie steeds verder uitgebreid door een stem te geven aan de gebruikers van zorg. Zelfs in zo'n mate dat gesproken kan worden van een aanvullende rol.

Als derde rol identificeren we, naast die van de burger en de consument, die van de levensregisseur. In deze rol wordt van mensen verwacht dat ze de controle houden over hun eigen leven, inclusief gezondheids- en zorgaspecten. Deze rol begint al voordat mensen te maken krijgen met de zorg. Er wordt immers in toenemende mate van mensen verwacht dat zij gezond leven, om zo te voorkomen dat zij ziek worden. Ook wanneer zij gezondheidsproblemen hebben wordt van hen verwacht dat zij de regie over hun leven, inclusief hun zorg, in handen houden. De langdurige zorg, die sinds 2015 is gedecentraliseerd naar de gemeenten, volgt deze invulling van de participatienorm. Het doel van dit beleid is om kwetsbare mensen 'in hun kracht te zetten'. Dit betekent dat mensen niet alleen controle hebben over de zorg die ze krijgen, maar ook blijven participeren in de samenleving. De verandering die dit behelst wordt goed duidelijk als we kijken naar de passieve ziekerol zoals die in de jaren vijftig door Parsons (1951) werd geschetst en die lange tijd de basis voor beleid was. Parsons omschreef ziek zijn als een rol met specifieke rechten en plichten. Een zieke heeft het recht om niet naar school te gaan of te gaan werken. Daar tegenover staat de plicht om een arts een diagnose te laten stellen en om de adviezen van de arts voor het herstel op te volgen. De arts-patiënt relatie werd gekenmerkt door de paternalistische houding, zoals een huisarts helder verwoordt in het volgende citaat: *"Elk contact van een arts met een patiënt [...] is tot op zekere hoogte een herhaling van het contact van een ouder met een kind."* (Huisarts & Wetenschap 1958; In Dwarswaard en Trappenburg 2012, p. 505). Deze passieve rol is uit de tijd geraakt en als gevolg daarvan wordt een paternalistische houding van zorgverleners tegenwoordig veelal met afkeuring bekeken. De zieke van vandaag is regisseur van zijn leven inclusief zijn aandoening. Sterker nog, het hele idee van ziekte en gezondheid moet volgens sommigen op de schop. Een illustratie hiervan is de nieuwe definitie van gezondheid, geïntroduceerd door Huber (2013), die op veel belangstelling kan rekenen. Volgens deze definitie is gezondheid: *'the ability to adapt and to self-manage in the face of social, physical and emotional challenges'* (p. 1). Kortom, ook al heb je een aandoening, als je deze goed kunt managen en participeert, dan kun je nog gezond zijn.

De participatienorm heeft dus op verschillende manieren invulling gekregen, waarbij gebruikers van zorg geacht worden verschillende rollen te spelen. Deze rollen hebben elkaar niet afgewisseld, maar bestaan naast elkaar. Van mensen wordt dus verwacht dat ze tegelijkertijd de rol van burger, zorgconsument en levensregisseur spelen. Het gevolg is dat vandaag de dag verwacht wordt dat mensen op verschillende manieren actief worden in hun zorg, zowel op individueel als op collectief niveau, en volop participeren in de maatschappij.

Analyses van de huidige participatiepraktijk

Als je mensen vraagt of ze participatie op het individuele en collectieve niveau van belang vinden, zeggen de meesten van hen volmondig ja (Friele et al. 2006). Wat mensen zeggen, wat mensen doen en wat mensen zeggen dat ze doen, kan echter heel verschillend zijn. Onderzoek naar de participatiepraktijk laat dan ook zien dat lang niet iedereen het gedrag vertoont dat bij de verschillende rollen hoort. Zo zijn er maar weinig mensen die zich als kritische zorgconsument gedragen en velen van hen hebben moeite om hun ziekte zodanig te managen dat zij de rol van levensregisseur vervullen (zie b.v. Trappenburg 2008, Geest & Varkevisser 2012, Rademakers 2016, Vennik 2016). Ook op het collectieve niveau blijkt keer op keer dat het ingewikkeld is om de rol van de burger vorm te geven in democratische besluitvormingen. Het blijkt moeilijk voor patiënten en hun vertegenwoordigers om op dat niveau hun stem te laten horen en daarmee invloed uit te oefenen op de besluitvorming (Van de Bovenkamp et al. 2010, Van de Bovenkamp en Zuiderent-Jerak 2015, Mein en Oudenampsen 2015, Schillemans et al. 2016, Vennik 2016). Er zijn verschillende probleemanalyses gemaakt van het verschil tussen wat mensen zeggen dat ze belangrijk vinden op het gebied van participatie en wat ze doen, en aan de hand daarvan worden er verschillende oplossingsrichtingen voorgesteld. In deze paragraaf ontrafelen we een aantal probleemdefinities.

Ten eerste, de bekendste analyse. Deze luidt dat er weinig mensen participeren in de zorg, of dat mensen minder (succesvol) participeren dan gewenst, omdat de voorwaarden voor participatie nog niet aanwezig zijn. Het ervaren ongemak met participatie wordt in deze visie gezien als een kinderziekte. Deels is de oplossing om de tijd zijn werk laten doen, de verschillende actoren in de zorg moeten immers wennen aan hun nieuwe rollen. Patiënten moeten bovendien worden ondersteund om actief te kunnen worden in hun zorg (Schippers en van Rijn 2014, Rademakers 2016). De probleemeigenaar is zo 'het kind' dat moet groeien. Participeren is als volwassen worden: je moet leren je eigen verantwoordelijkheid te nemen. Daarnaast ligt de oplossing, volgens deze analyse, in het wegnemen van praktische belemmeringen. Zo moet er meer informatie beschikbaar worden gemaakt, zodat consumenten keuzes kunnen maken (Schippers 2016) en moet de machtspositie van onder andere cliëntenraden worden versterkt, zodat deze intensiever, en dus beter, invloed kunnen uitoefenen (zie ook Schillemans et al. 2016, van de Bovenkamp, Meurs et al. 2016). Beleidsmakers zien daarmee ook een belangrijke rol voor de overheid om deze barrières weg te nemen.

Een tweede probleemanalyse redeneert de andere kant op. Waar in bovenstaande analyse de oplossing wordt gezocht in het intensiveren van participatie, bestaat er ook een analyse die juist betoogt dat de participatienorm is doorgeschoten. Participatie is in deze visie onterecht een dominante norm die altijd op iedereen en op ieder besluitvormingsproces moet worden toegepast (Trappenburg 2008, van de Bovenkamp 2010). Het verschil met de eerdere probleemdefinitie is, dat hier de participatienorm zelf ter discussie wordt gesteld. De oplossing is om te kijken naar de grenzen van participatie. Indien participatie niet bijdraagt aan de doelen die worden nagestreefd, zoals versterking van de democratische besluitvorming, betere kwaliteit van zorg of individuen in hun kracht zetten, dient door besluitvormers naar andere middelen te worden gezocht (ibid.). Daarnaast is het aan patiënten zelf om deze grenzen te bepalen. Een mogelijkheid is om het individu het recht te geven om niet te participeren en om het in handen houden van regie of het maken van keuzes aan anderen over te laten (Dwarswaard en Van de Bovenkamp 2015).

Een derde probleemanalyse ligt in het verlengde van de vorige. Deze analyse benadrukt dat participatie in de zin van kiezen en het moeten voeren van eigen regie niet tot centrale norm moet worden verheven (Mol 2006, Tronto 1993). Zo betoogt Mol (2006) dat de vrijheid van het kiezen, wat sterk benadrukt wordt in het participatiedebat, ten

onrechte tot hoogste goed wordt verheven, in de moderne samenleving in het algemeen en in de zorg in het bijzonder. Tronto (1993) beargumenteert bovendien dat de waarde van autonomie, die in het participatiedenken zo centraal staat, geen recht doet aan de wederzijdse afhankelijkheid van mensen. Juist in de zorg bevinden mensen zich in een afhankelijke positie. Volgens beide auteurs is het verheffen van de participatienorm tot dominante waarde geen goede zaak, aangezien dit de aard van de zorg, waar het juist draait om het omgaan met kwetsbaarheid, geen recht doet. Juist het omgaan met die kwetsbaarheid moet daarom centraal staan in de gezondheidszorg.

Hoewel de eerste probleemanalyse dominant lijkt te zijn, en als inspiratie dient voor de verdere ontwikkeling van het zorgbeleid, betogen wij dat er meer aandacht moet komen voor de complexe zorgpraktijk, met name daar waar zich waardenconflicten kunnen voordoen. We bouwen daarmee voort op de probleemanalyses die het verheffen van de participatienorm tot centrale waarde ter discussie stellen. We laten zien dat een deel van het probleem is, dat niet iedereen de participatienorm kan of wil vervullen, maar ook dat deze norm altijd op een bepaalde manier moet worden ingevuld. De vraag rijst daarmee hoeveel ruimte mensen daadwerkelijk hebben om de zorg in te vullen naar hun eigen wensen. In het vervolg van het essay gaan we nader in op deze mogelijke waardenconflicten en geven we een aantal voorbeelden van waar deze zich voordoen.

Gij zult participeren

Hierboven beschreven we de activiteiten die van mensen worden verwacht in de zorg. We beschreven ook dat in de praktijk lang niet iedereen deze activiteiten ook uitvoert. Er bestaat een grote groep die niet in staat is om zelf de regie te voeren, omdat ze de kennis, de vaardigheden en het benodigde netwerk niet bezitten (Dwarswaard en Van de Bovenkamp 2015, Van de Bovenkamp et al. 2010, Rademakers 2016, Denktas en Burdof 2016)³. Dit gevaar dreigt vooral voor kwetsbare groepen in de samenleving. Zo worden door een lage opleiding en armoede kansen verlaagd en keuzemogelijkheden begrensd, met als gevolg dat de gezondheid bedreigd wordt (Denktas en Burdof 2016). Wie ziek is, weinig te besteden heeft en een behandeling nodig heeft die niet volledig wordt vergoed, heeft een groot probleem. Anders gezegd: ons zorgstelsel dat gebaseerd is op actieve participatie, dreigt de bestaande gezondheidsverschillen tussen groepen verder te vergroten (ibid).

Deze ongelijkheid wordt nog groter door de manier waarop participatie op het collectieve niveau is ingericht. Aangezien participatie op dit niveau, bijvoorbeeld in cliëntenraden, Wmo-adviesraden en richtlijnontwikkelgroepen, leunt op het idee dat patiënten(vertegenwoordigers) gelijkwaardig moeten meepraten met beleidsmakers, onderzoekers en professionals, doet zich ook hier de situatie voor dat deze participatievormen niet voor iedereen geschikt zijn. De eisen die ze stellen aan participanten zorgen ervoor dat alleen hoogopgeleide patiënten, die goed hun woordje kunnen doen en zich door ingewikkelde beleidsteksten en wetenschappelijk onderzoek heen kunnen worstelen, kunnen participeren (Trappenburg et al. 2009, Van de Bovenkamp en Vollaard 2015, Van de Bovenkamp, Meurs et al. 2016). Aangezien deze groep patiënten een andere voorkeur kan hebben dan andere groepen, bijvoorbeeld over de participatienorm zelf, kan dit de ongelijkheid verder versterken. Deze ongelijke participatie doet zich overigens niet alleen voor in de zorg, maar is een algemeen verschijnsel van burgerparticipatie. Hierdoor dreigt de samenleving als geheel steeds meer georganiseerd te worden naar de wensen van de hoogopgeleide groep (Bovens en

³ Overigens geldt dit niet alleen voor deze groepen. Geconfronteerd met ziekte worden alle mensen kwetsbaar, wat op sommige momenten hun capaciteiten beperkt om zelf actief te zijn en keuzes te maken over bijvoorbeeld hun behandeling. Zo laat Gonny ten Haaf (2010) in haar boek *Dokter is ziek* zien dat dit zelfs geldt voor artsen en verpleegkundigen die ziek worden.

Wille 2011). De toenemende dominantie van de participatienorm werpt daarmee een nieuw perspectief op de toegankelijkheid van de zorg. Het Nederlandse zorgstelsel doet een beroep op specifieke capaciteiten van mensen, namelijk zelfredzaamheid, het maken van keuzes en het meewerken aan kwaliteitsverbetering door te participeren in besluitvorming. Als mensen daar niet in mee kunnen, lopen ze de kans om niet de zorg te krijgen die ze nodig hebben.

De participatienorm wordt in de praktijk niet alleen ter discussie gesteld omdat niet iedereen *kan* participeren, maar ook omdat er mensen zijn die niet *willen* participeren. Zo is het mogelijk dat patiënten misschien wel een actieve rol kunnen vervullen als zij daarbij ondersteund worden, maar dat niet willen. Patiënten willen dan liever dat zorgprofessionals voor hen zorgen, bijvoorbeeld omdat ze gestrest raken als ze zelf allerlei beslissingen moeten nemen of omdat ze het wel lekker vinden om verzorgd te worden, zo blijkt uit onderstaand citaat:

Ze moeten datgene doen wat goed is. Ik zeg dat ook altijd. Ik ben geen arts. Zoek jij maar uit wat goed is. Als ik maar beter word. [...] Ja ik geef me over aan de dokter, hij is dokter. (partner nierpatiënte en zelf diabetespatiënt geciteerd in Van de Bovenkamp & Dwarswaard 2015)

Ook dit fenomeen is niet beperkt tot de gezondheidszorg. Zo betoogt van Oenen (2011) in zijn boek *Nu even niet!* dat we lijden aan 'interactieve metaalmoetheid'. Het ideaal van participatie en empowerment klinkt misschien mooi in theorie, maar het uitvoeren in de praktijk is uitermate vermoeiend en mensen proberen deze mogelijkheden dan ook zoveel mogelijk uit te besteden. De vraag, in het geval van de gezondheidszorg, wordt dan of patiënten ook de keuze mogen maken om passief te blijven (Dwarswaard en van de Bovenkamp 2015).

In de huidige praktijk kunnen en willen zorgverleners de beperkingen voor de groep die niet kan participeren tot op zekere hoogte compenseren. Zo zagen we in onderzoek naar zelfmanagementondersteuning dat zorgprofessionals rekening houden met de vaardigheden van patiënten (Dwarswaard en van de Bovenkamp 2015, Van de Bovenkamp en Dwarswaard 2015). Dit blijkt uit de volgende citaten (ibid).

Soms leggen we de keus niet voor [tussen thuisbehandeling voor Cystic Fibrosis of behandeling in het ziekenhuis]. Als de ouders beperkt zijn in hun IQ of als ze het gewoon niet begrijpen, dan vind ik het ook niet eerlijk om die keuze aan te bieden. Want je kunt wel zeggen dat er thuiszorg is, maar die is niet vierentwintig uur per dag aanwezig (verpleegkundige).

Bijvoorbeeld een oudere man van in de 70 die we van die zelfregulatieschemaatjes meegaven waarmee mensen als ze hoog zitten wat kunnen corrigeren met een hoeveelheid insuline. Die man ging elke dag bellen want hij snapte er gewoon helemaal niks van. Dus heb ik met collega's overlegd en gezegd: 'Jongens, dat zelfregulatieschema, kruis het door, dat is niet geschikt voor deze meneer.' (verpleegkundige).

Bovenstaande voorbeelden laten zien dat in de complexe zorgpraktijk het ideaal van participatie niet altijd vorm kan krijgen of gedeeld wordt. Hoe meer nadruk er in het beleid komt te liggen op het vervullen van de verschillende rollen, en verwacht wordt dat mensen de activiteiten die daarbij horen kunnen uitvoeren, hoe minder de kans bestaat dat zorgverleners kunnen compenseren voor de ongelijkheden die hierdoor ontstaan. Hoe meer nadruk er komt te liggen op verdergaande participatie, hoe minder mogelijkheid individuen hebben om er voor te kiezen passief te blijven.

Gij zult op de juiste manier participeren

Zoals gezegd is een tweede probleem de wijze waarop de participatienorm moet worden ingevuld. De participatienorm dwingt mensen om op een specifieke manier actief te worden: regie te nemen over gezond leven, kiezen voor de beste behandeling en meepraten met managers, beleidsmakers en toezichthouders. De vraag is echter hoeveel ruimte mensen daadwerkelijk hebben om de zorg in te vullen naar hun wensen.

Zorgverleners vinden het moeilijk om ongezonde keuzes te accepteren en proberen op verschillende manieren om de patiënt naar de 'juiste' keuze te leiden (Dwarswaard en van de Bovenkamp 2015). De 'juiste' keuze is dan de keuze die in lijn ligt met de medische normen in de curatieve zorg of met normen rondom veiligheid of met gewenst sociaal gedrag in de care sector (Dwarswaard en van de Bovenkamp 2015, Ruit 2016, Smulders 2016, Van Zwieten 2016). Op hun beurt beargumenteren patiënten dan dat zij meer zijn dan alleen patiënt en er dus ook andere zaken van belang zijn dan het volgen van de medische voorschriften of veiligheidsnormen. Zo vervullen ze bijvoorbeeld sociale rollen als werknemer, familielid of vriend. Het citaat waar dit essay mee begon is hier een goed voorbeeld van. Het gaat om een jongvolwassen nierpatiënt die in het weekend gaat stappen en dan ook een aantal biertjes wil drinken met zijn vrienden omdat hij meer is dan alleen patiënt. Hij redeneert dat dit gedrag misschien niet goed is voor zijn gezondheid, maar wel voor zijn kwaliteit van leven. De vraag is dan ook of het uitmaakt wie de consequenties van ongezonde keuzes draagt. De biertjes hebben een negatieve impact op de gezondheid van de patiënt, maar brengen ook extra zorgkosten voor de maatschappij met zich mee (Dwarswaard en Van de Bovenkamp 2015). Een voorbeeld van een botsing van de participatienorm met de veiligheidsnorm in de care sector is hieronder te zien. Een cliënt vertelt dat ze bepaalde taken zelf wil blijven doen, maar dat zorgverleners dat niet willen als dit ten koste gaat van hun perceptie van veiligheid.

Toen ik hier net was, mocht ik nog gaan staan met de bea. Ja, zo heet dat, een soort plankje waar je op kan staan en daar zit een rekje voor en daar kun je je dan een beetje aan optrekken en dan rijden ze dat ding naar het bed en dan kun je dus bij het bed gezet worden en kun je gaan zitten. Toen ben ik 1 keer gevallen ... Ik had me niet bezeerd en ik had niks gebroken ofzo... Maar vanaf dat moment moest het dus passief. En in het begin vind je dat heel eng, want dan hang je dus in die mat, en dan moet je dus in bed ook weer draaien, omdat die mat natuurlijk onder je vandaan gehaald moet worden. Dat vond ik in het begin wel heel jammer, want ik wil staan [met veel nadruk] en dan was het van ja, dat gaat niet meer, dat is niet meer veilig. (uit Ruit 2016, p. 40-41)

In bovenstaand voorbeeld wordt bepaald dat de vrouw in kwestie juist geen actieve rol meer mag vervullen, ook al wil ze dat wel. Hier bepalen anderen dus voor haar wanneer ze al dan niet kan participeren en hoe ze dus invulling kan geven aan de participatienorm.

Ook op collectief niveau doet de vraag zich voor wat de burger kan bereiken als die vragen stelt bij de aannames van het beleid. We zagen dat ook op dit niveau aan burgers gevraagd wordt om te participeren. Het idee hierachter is om hen een stem te geven bij de besluitvorming om op die manier het beleid van zorgorganisaties, beroepsgroepen, overheid of inspectie aan te laten sluiten bij de wensen van burgers. Ook op dit niveau lijken mensen op een specifieke manier invulling te moeten geven aan de participatienorm. Cliëntenraden hebben met de WMCZ verregaande bevoegdheden gekregen om zich met allerlei grote besluiten te bemoeien. In veel onderzoeken naar het functioneren van cliëntenraden wordt echter geconstateerd dat veel raden, die bestaan uit vrijwilligers, moeite hebben om zich een mening te vormen over fusies, jaarplannen en jaarrekeningen. Wat veel van hen wel kunnen doen, is adviezen geven over de kleine kwaliteit in de instelling, onderwerpen die cliënten direct raken in hun dagelijkse leven, zoals de kwaliteit van het eten, het jaarlijkse uitje, het beleid rondom douchen etc.

(Trappenburg et al. 2009, Zuiderent-Jerak et al. 2012). Dit soort onderwerpen verdwijnt echter al snel van de agenda als er gesproken moet worden over de grote besluiten die door de Raad van Bestuur op de agenda zijn gezet. Op deze manier wordt het bepalen van de eigen agenda door deze raden ingeperkt en wordt er opnieuw door anderen invulling gegeven aan de participatienorm (Schillemans et al. 2016).

Een ander voorbeeld is dat van de jongerenparticipatie bij het Samenwerkend Toezicht Jeugd. In dit geval werd aan jongeren gevraagd wat zij belangrijk vinden in de zorg, zodat daar rekening mee kan worden gehouden bij het toezicht. Jongeren mochten in dit traject, waarbij gebruik werd gemaakt van interviews en focusgroepen, alles zeggen. Maar wanneer zij een ander perspectief inbrengen, wordt wat zij zeggen niet gehoord. Zo hechten jongeren veel waarde aan hun privacy. Dit betekent voor hen dat zij privacy hoger waarderen dan het delen van informatie door zorgverleners. Hieronder onderbouwen zij deze keuze (citaat uit Rutz et al. te verschijnen).

Daniel: Dus stel, ik had wel alles verteld, dan zou ze ook alles tegen mijn mentor zeggen en die zou dan weer met de teamleider gaan praten en dan zou alles rondgaan.

Interviewer: Dus jij hebt geen vertrouwen meer begrijp ik.

Daniel: Nee.

Interviewer: En wat heb je toen gedaan?

Daniel: Ja, fuck you! Weet je. Doe je ding. Want toen had ze nog een paar afspraken gemaakt, maar toen was ik niet gegaan. Want ik weet toch dat ik haar niet kan vertrouwen. [..]

Winston: Ik zou sowieso niet gaan.

Gabriel: Ik ga gewoon liever naar mijn ouders als ik problemen heb.

Daniel: Alles komt in je dossier als je naar school gaat.

Winston: Ik ga beter naar familie of zo.

Een belangrijke toezichtnorm, mede ingegeven door ernstige incidenten in de jeugdzorg, is dat informatie tussen zorgverleners moet worden gedeeld. De wensen van jongeren conflicteren hiermee. Wanneer dit soort botsingen zich voordoen delft de inbreng van participanten snel het onderspit (Rutz et al. te verschijnen, Van de Bovenkamp en Zuiderent 2015). In het uiteindelijk resultaat van het besluitvormingstraject (het toezichtkader, de richtlijn, de beleidsnotitie etc.) zijn deze conflicten veelal niet terug te zien.

Bovenstaande voorbeelden laten zien dat van individuen en vertegenwoordigers wordt verwacht dat ze op zo'n manier invulling geven aan hun participatierollen, dat ze in de pas lopen met de normen van andere actoren. Er mag geen verschil bestaan. Participatie wordt meer van hetzelfde.

Conclusie

De wijzigingen in het zorgstelsel hebben de rollen van zorggebruikers aanzienlijk veranderd: zij worden geacht op verschillende manieren actief te worden door de rol van burger, zorgconsument en levensregisseur te vervullen. De mate van zeggenschap die samenhangt met deze rollen wordt hoog gewaardeerd in het Nederlandse zorgstelsel. Nederland scoort dan ook het hoogst in de rankings waarin participatie en patiënttevredenheid als belangrijke indicatoren voor goede zorg worden gezien. Het is echter van belang om kritisch naar dit soort normen te kijken, aangezien er normatieve keuzes inzitten (van Meerding et al. 2016, Dahler Larsen 2011) die in de praktijk voor ongemak kunnen zorgen. Rankings laten dit ongemak niet zien, het is daarom belangrijk

om te bekijken wat de gevolgen voor de praktijk zijn als een bepaalde norm dominant wordt. In dit essay hebben we laten zien dat deze norm op verschillende manieren kan wringen, hetgeen voor ongemak zorgt bij zowel zorggebruikers, zorgverleners, toezichthouders als andere betrokkenen.

De situatie die in dit essay beschreven is, maakt duidelijk dat het mantra dat participatie is wat zorggebruikers willen en dat hun positie verder moet worden versterkt, ter discussie moet worden gesteld. De oplossing om betere randvoorwaarden te creëren voldoet niet. Ten eerste, omdat er altijd mensen zullen zijn die deze actieve rol niet zullen kunnen vervullen. Dit geldt zeker voor mensen in de langdurige zorg of kwetsbare groepen. Door wel te verwachten dat zij volledig participeren wordt hun kwetsbare positie nog groter. Ten tweede voldoet de oplossing van verdergaande participatie en het verbeteren van de randvoorwaarden niet, omdat het de keuzemogelijkheden van de burgers juist beperkt. Hier doet zich een paradox voor: mensen moeten participeren en eigen keuzes maken, maar alleen als die keuzes in lijn liggen met wat anderen vinden dat goed is. De keuze om passief te blijven of de medische richtlijnen en toezichtnormen in de wind te slaan, lijken maar in beperkte mate tot de mogelijkheden te behoren. Gij zult een actieve burger, zorgconsument en levensregisseur zijn en daar op een juiste manier invulling aan geven, zo lijkt het devies te luiden. Het oude paternalisme van de zorgprofessional, hetgeen tegenwoordig op gefronste wenkbrauwen kan rekenen, lijkt zo te worden ingeruild voor het paternalisme van de beleidsmaker die weet wat goed is voor de mens en dat is: op de juiste manier participeren. Deze instelling is vergelijkbaar met de woede opwekkende reclamecampagne van de NS, *Bewegen doe je met de trein*. Die moest de reiziger ervan overtuigen dat vertragingen, en de spoorwijzigingen die daar het gevolg van zijn, een zegen waren omdat je dan zo lekker naar het perron aan de andere kant van het station kon rennen, wat goed is voor de gezondheid en de slanke lijn (Volkskrant 2007). Niet rennen is de trein missen. Net zoals niet participeren in de zorg betekent dat mensen de boot missen, omdat het hen kan veroordelen tot een soort zorg die niet past bij hun wensen en behoeften. De keuzemogelijkheden worden bovendien beperkt, omdat buiten het gegeven dat de keuze om passief te blijven geen goede invulling wordt gevonden van participatie, andere keuzes die ingaan tegen de normen ook op weinig waardering kunnen rekenen. Ze stellen in ieder geval de zorgverleners en beleidsmakers voor ingewikkelde vraagstukken over hoe hiermee om te gaan.

Dit alles betekent niet dat participatie als norm moet worden losgelaten, het kan immers ook belangrijke voordelen opleveren. Het betekent wel dat deze norm niet tot de dominante norm in het zorgstelsel moet verworden, dat ook andere normen moeten worden geborgd en dat er ruimte moet zijn voor de verschillende partijen om normen tegen elkaar af te wegen. Het is van belang om een achterwacht te creëren voor mensen die niet kunnen voldoen aan de participatienorm. Er zijn al initiatieven in bekende wijken van Amsterdam en Utrecht die gericht zijn op het bieden van deze achterwacht. Zij zijn gericht op de organisatie van de zorg voor patiënten met lage ses en multimorbiditeit. Hier krijgt een kleine groep patiënten tijdelijk een casemanager die hen helpt schulden en sociale problematiek op te lossen. Het is echter slechts voor een kleine groep en alleen op experimentele basis (<https://www.betersameninnoord.nl/>). Dit, terwijl verdergaande ongelijkheid in zorg en gezondheid voor een grote groep burgers dreigt (Denktas et al. 2016). Zorgverleners moeten daarom de ruimte houden om hun zorg aan deze verschillen aan te passen en rekening te houden met de kwetsbaarheid van de zorggebruikers (Mol 2006, Tronto 1993). We moeten daarbij onderkennen dat mensen die zelf geen regie kunnen nemen, hogere zorgkosten maken. Een stelsel dat gebaseerd is op de actieve participatie van zorggebruikers, vraagt daarom om een nieuwe afbakening van risico's en om de organisatie van de consumenten die bereid zijn om solidariteit voor deze risico's op te brengen. Participatie vraagt daarmee om een herdefiniëring van solidariteit (Helderman 2016).

In zekere zin is diezelfde ruimte van belang voor het omgaan met de andere waardenconflicten die in dit essay aan bod kwamen. Er moet worden bekeken hoe de participatienorm zich verhoudt tot andere normen die we van belang vinden in de zorg, zoals het volgen van medische richtlijnen, het zorgdragen voor veiligheid, het zorgen voor patiënten en cliënten die kwetsbaar zijn en ideeën over democratische inspraakprocedures. Dit vraagt om serieuze aandacht en reflectie van beleidsmakers, politici, zorgverleners en patiëntenorganisaties voor deze kwesties bij verdere hervormingen van het stelsel. Het resultaat van deze reflectie kan twee kanten opgaan. Ten eerste kan daar uitkomen dat er serieus werk moet worden gemaakt van participatie voor de mensen die dat willen, door daadwerkelijk ruimte te geven aan patiënten, op zowel het individuele als het collectieve niveau, om hun eigen keuzes te maken. Zorgverleners moeten dan de ruimte krijgen om samen met hun patiënten deze afwegingen te bespreken en daar een vervolg aan te geven. Dat moeten ze dan kunnen doen zonder dat ze vervolgens door andere partijen op de vingers worden getikt, bijvoorbeeld omdat zij de richtlijnen niet hebben gevolgd. Dit vraagt veel van de zorgverleners, omdat het niet altijd makkelijk is om in te schatten wanneer patiënten nu een weloverwogen keuze maken en wanneer niet (Dwarsward en Van de Bovenkamp 2015, Schermer et al. 2016). Het vraagt ook veel van bestuurders, toezichthouders en beleidsmakers, omdat zij moeten durven loslaten. Dit geldt ook voor participatie op het collectieve niveau. Ook daar moet worden gezocht naar passende vormen van participatie die aansluiten bij de behoeften en capaciteiten van de gebruikers (Van de Bovenkamp, Meurs et al. 2016). Dit betekent ook dat de beleidsmakers een stap terug moeten doen en niet moeten voorschrijven hoe, volgens hen, de ideale participatie eruit ziet en hoe de burgers zich daarin moeten gedragen. Een tweede uitkomst van het reflectieproces kan de conclusie zijn dat deze ruimte niet wenselijk is. Dan moet er ook eerlijk naar de maatschappij toe worden gecommuniceerd over het feit dat mensen op een specifieke manier dienen te participeren. Dan voldoet het niet om deze participatienorm kritiekloos te propageren en te verkopen onder het mom van meer invloed en autonomie voor de zorggebruiker.

Literatuur

- Adams, S. en A. de Bont 2007. Information Rx: Prescribing good consumerism and responsible citizenship. *Health Care Analysis*, 15; 273-290.
- Adams, S., H. van de Bovenkamp, P. Robben 2015. Including citizens in institutional reviews: expectations and experiences from the Dutch Healthcare Inspectorate, *Health Expectations*, 18: 1463-1473.
- Bovens, M. en A. Wille 2011. Diplomademocratie: Over de spanning tussen meritocratie en democratie. Prometheus; Amsterdam.
- Bovenkamp H. van de, M. Trappenburg en K. Grit 2010. Patient Participation in collective healthcare decision making: the Dutch model, *Health Expectations*: 13: 73-85.
- Bovenkamp H. van de en H. Vollaard 2015. De Democratische Kwaliteit van de Decentralisaties in het Sociale Domein: Gekozen en niet-gekozen vertegenwoordiging. *Beleid & Maatschappij*, 42:102-121.
- Bovenkamp H.M. van de en T. Zuiderent-Jerak 2015. An empirical study of patient participation in guideline development: exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence-based epistemic settings. *Health Expectations*, 18: 942-955.
- Bovenkamp H. van de en J. Dwarswaard 2015. Ethische dilemma's bij eigen regie: oproep tot reflectie. *Podium voor Bio-ethiek*, 22: 17-19.
- Bovenkamp H. van de, P. Meurs en M. de Lint 2016. Gevarieerde medezeggenschap in zorginstellingen en bij zorgverzekeraars. Een pleidooi voor het koesteren van veelzijdigheid. iBMG: Rotterdam.
- Dahler-Larsen P. 2011. *The Evaluation Society*, Stanford University Press; Stanford.
- Dekker P., J. den Ridder, P. van Houwelingen en S. Kooiker 2016. *Zorg en onbehagen bij het grote publiek*. Een essay geschreven in opdracht van de Raad voor de Volksgezondheid en samenleving ter inspiratie voor de conferentie "Tien jaar zorgstelsel: Klaar voor de toekomst" op 10 oktober 2016.
- Denktas S. en L. Burdorf 2016. *Sociaal economische gezondheidsverschillen Nederland*. Een essay geschreven in opdracht van de Raad voor de Volksgezondheid en samenleving ter inspiratie voor de conferentie "Tien jaar zorgstelsel: Klaar voor de toekomst" op 10 oktober 2016.
- Dwarswaard J en H. van de Bovenkamp 2015. Ethical Dilemmas in self-management support, *Patient Education & Counseling*, 98; 1131-1136
- Dwarswaard J. en M. Trappenburg 2012. De Huisarts en de Tijdgeest, *Huisarts en Wetenschap*, 55:504-508.
- Dwarswaard J. en H. van de Bovenkamp, Ethische dilemma's bij zelfmanagementondersteuning: een handreiking voor verpleegkundige, Hogeschool Rotterdam; Rotterdam.
- Geest S. van der en M. Varkevisser 2012. Zorgconsumenten en Kwaliteitsinformatie. *ESB Gezondheidszorg* 97 (4631) 16; 174-75.
- Oosterhuis H., M. Gijswijt-Hofstra 2008. *Verward van Geest en ander Ongerief*, Bohn Stafleu van Loghum; Houten.
- Grit K. en A. de Bont 2010. Tailor-made finance versus tailor-made care. Can the state strengthen consumer choice in healthcare by reforming the financial structure of long-term care? *Journal of Medical Ethics*, 36; 79-83.

Grob, R. en M. Schlesinger 2011. Epilogue: Principles for Engaging Patients in U.S. Health Care and Policy. In *Patients as Policy Actors*, B. Hoffman, N. Tomes, R. Grob en M. Schlesinger (eds.), 278-292. Rutgers University Press; New Brunswick, New Jersey and London.

Helderman JK. 2016. *De effecten van stelsel. Een drieluik over stelselhervorming en transitie in de Nederlandse Gezondheidszorg*. Een essay geschreven in opdracht van de Raad voor de Volksgezondheid en samenleving ter inspiratie voor de conferentie "Tien jaar zorgstelsel: Klaar voor de toekomst" op 10 oktober 2016.

Haaft G. ten, 2010, *Dokter is ziek: als patiënt zie je hoe zorg beter kan*, Uitgeverij Contact; Amsterdam.

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

Huber M. , M. van Vliet, M. Giezenberg, B. Winkens, Y. Heerkens, P.C. Dagnelie, J. A. Knottnerus (2013) Patient-centred medicine - Research: Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open* 2016; **6**:1 e010091 doi:10.1136/bmjopen-2015-010091

Meerding W.J., E. Schot, M. van den Berg 2016. *De zorgcompetitie*. Een essay geschreven in opdracht van de Raad voor de Volksgezondheid en samenleving ter inspiratie voor de conferentie "Tien jaar zorgstelsel: Klaar voor de toekomst" op 10 oktober 2016.

Mein A. en D. Oudenampsen 2015. *Medezeggenschap op maat*. Onderzoek naar de wijze waarop vorm en inhoud wordt gegeven aan medezeggenschap van cliënten in de zorg. Verwey-Jonker Instituut; Utrecht.

Mol A. 2006. *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Van Gennep; Amsterdam.

Van Oenen G. 2011. *Nu even niet. Over de interpassieve samenleving*. Van Gennep; Amsterdam.

Parsons T. 1951. *Illness and the role of the physician: A sociological perspective*. *American Journal of orthopsychiatry*, 21: 452-460.

SCP 2015. *De Sociale Staat van Nederland*, Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag

Rademakers J. 2016. *De actieve patiënt als utopie*. Maastricht University

Ruit L. 2016. *Clashing values of caring and autonomy in the care delivery to frail elderly*, Master Thesis, iBMG; Rotterdam.

Rutz S. , H. van de Bovenkamp, S. Buitendijk, P. Robben, A. de Bont. *How the views of young care users on quality of care clash with inspectors' assessment criteria: a case study of the involvement of adolescents in inspections*, te verschijnen.

Schermer M., F. Ewals en M. Weisz 2016. *Ethische dilemma's in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*, Van Gordum; Assen.

Schillemans T., H. van de Bovenkamp en M. Trappenburg 2016. *From "Major Decisions" to "Everyday Life": Direct Accountability to Clients*. In *Public Accountability and Health Care Governance* (pp. 165-192). Palgrave Macmillan UK.

Schippers E. 2016. *Resultaten van het jaar van de transparantie*, Ministerie van VWS; Den Haag.

Schippers E. en M. van Rijn 2014. *E-health en zorgverbetering*, Ministerie van VWS; den Haag.

Smulders N. 2016, Perceptions of Self-Management Support: the case of Parkinson's disease, Master Thesis, iBMG; Rotterdam.

Trappenburg M. 2008. *Genoeg is genoeg. Over Gezondheidszorg en Democratie*. Amsterdam University Press; Amsterdam.

Trappenburg M., Schillemans T., Bovenkamp H. van de. 2009. Clientenraden en klantenfora, in Bovens M & Schillemans T. (eds), *Handboek Publieke Verantwoording*, Den Haag, Uitgeverij Lemma.

Tronto J. 1993. *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*, Routledge; London.

Vennik F. 2016. Interacting patients. The construction of active patientship in quality improvement initiatives. Dissertation Erasmus University Rotterdam.

Van Zwieten L. 2016. Balancing between self-management and the caring-approach, Master Thesis, iBMG; Rotterdam.

Volkskrant, Slechte aansluiting? Dat is juist goed voor reizigers!, 1 juni 2007.

<http://www.nivel.nl/barometer-vertrouwen-de-gezondheidszorg>

<http://www.healthpowerhouse.com/index.php>