

**Toespraak Gerdi Verbeet bij de Dag van de Complementaire Zorg,
19 april 2013 in Barneveld**

Dames en heren,

Hartelijk dank voor de uitnodiging hier te spreken. Ik vind het bijzonder hier in dit gezelschap te mogen zijn, maar ik moet u bekennen: ik vind het ook bijzonder dat ik dit prachtige kasteel nu eens van binnen kan zien. Het is immers een van de best bewaarde UNESCO monumenten in ons land. Zo zie je, dat net als mensen ook gebouwen floreren als ze goed verzorgd worden.

Zoals u weet (het staat immers in het programmaboekje), ben ik zes jaar voorzitter geweest van de Tweede Kamer.

Maar daarvoor, als 'gewoon Kamerlid', was ik onder andere woordvoerder ouderenzorg. Mijn belangstelling voor de gezondheidszorg stamt uit die tijd.

Maar natuurlijk heeft die ook, zoals bij iedereen, te maken met eigen ervaringen.

Van de nachten dat ik als piepjonge moeder wakker lag van mijn zieke kind, waar ik mij totaal geen raad mee wist.

Van de zorg, vele jaren later, voor een demente moeder die mij soms zo verdrietig maakte.

En van de chronische bronchitis waardoor ik al vele jaren het verblijf in een huis met poezen, een omgeving met fijn stof of een pas geverfde ruimte moet bekopen met wekenlange benauwdheid.

Op basis van al die ervaringen, politiek en persoonlijk, wil ik vandaag spreken.

Maar ook op basis van de dingen die ik de afgelopen twee jaar heb geleerd, terwijl ik bezig was met mijn boek *Vertrouwen is goed, maar begrijpen is beter*.

Voor dat boek interviewde ik 14 wijze mensen van verschillende achtergrond over het thema: de vitaliteit van de parlementaire democratie.

Maar veel van wat die 14 mensen zeggen over de democratie, geldt ook voor andere terreinen. Zoals de gezondheidszorg. En daar wil ik graag in het bijzonder op ingaan.

Eerst de titel *Vertrouwen is goed, maar begrijpen is beter*. Toen ik het boek schreef, had ik die titel al snel in mijn hoofd. En wel om de volgende reden. Het uitgangspunt van een democratie is, dat de kiezers de mensen die zij kiezen moeten vertrouwen. De basishouding moet zijn: ik ga er van uit dat onze volksvertegenwoordigers er alles aan doen om te zorgen dat dit land zo goed mogelijk wordt bestuurd.

Maar vertrouwen is in Nederland in de 21e eeuw niet meer genoeg.

Wij leven in een land waar bijna 80 procent van de bevolking een opleiding heeft van MBO2 of hoger. We leven in een land waar het aantal hoger opgeleiden acht keer zo groot is als 50 jaar geleden. En we leven in een land waar 94 procent van de huishoudens op Internet is aangesloten. In zo'n land is 'vertrouwen' niet meer genoeg. De burgers kunnen zich uitgebreid informeren - en dat doen ze ook. Ze vergaren

kennis. Ze willen weten hoe het zit. En daar hebben ze ook recht op. Want vertrouwen is goed, maar begrijpen is beter.

Dat geldt voor burgers in hun hoedanigheid van kiezer – het onderwerp van mijn boek. Maar het geldt net zo goed voor burgers in hun hoedanigheid van patient, van zorgvrager. Ook daar geldt: natuurlijk moet je je arts vertrouwen. Het is de basis van een unieke relatie binnen de gezondheidszorg – die tussen arts en patient. Maar vertrouwen is niet meer genoeg. Goed opgeleide, zelfbewuste burgers willen ook weten hoe het zit. Zoeken zelf op Internet naar wat hun symptomen kunnen betekenen, wat de beste therapie is en het beste ziekenhuis voor hun kwaal. Van hun arts willen ze uitleg over de behandeling en ze willen horen of er ook alternatieven zijn. Want het is wel *zijn* kennis, maar het is *jouw* lijf. De wens om te begrijpen komt dan ook niet voort uit wantrouwen, maar uit zelfbewustzijn. Vertrouwen is goed, maar begrijpen is beter - ook in de spreekkamer. Zo geeft de patient tegenwoordig steeds meer mede vorm aan de gezondheidszorg. Niet als object, maar als partner.

Ik vind dit een van de belangrijkste ontwikkelingen in de gezondheidszorg in de 21 eeuw.

Het is ook een onontkoombare verandering.

De veranderde rol van de patient komt immers niet alleen doordat de patient verandert.

Het komt ook, omdat de gezondheidszorg verandert.

Vroeger was het zo, dat de curatieve zorg de kern vormde van de geneeskunde. Een beetje kort door de bocht kwam het er op neer: je werd beter of je ging dood.

Dat is radicaal veranderd.

A solid red, curved shape located in the bottom right corner of the page.

Sommige hart- en longziekten, neurologische ziekten zoals Parkinson, gewrichtsziekten, diabetes, en ook sommige vormen van kanker – er zijn heel veel ziektes waar mensen vroeger snel aan overleden maar die nu weliswaar niet te genezen, maar wel goed behandelbaar zijn.

In Nederland heeft nu ruim een kwart van de bevolking een of meer chronische ziekten – dat zijn bijna 4,5 miljoen mensen. En door de ontwikkelingen in de medische wetenschap worden het er ook steeds meer.

De curatieve zorg is niet meer de kern van de gezondheidszorg. De uitgaven aan ziekenhuiszorg bedragen nog maar een kwart van de begroting van VWS. De *care*, de langdurige zorg, is veel belangrijker. En daarom moet ons denken over de gezondheidszorg veranderen.

Want juist bij die chronische ziekten speelt de patient zelf een zeer grote rol. Juist hier is het van enorm belang, dat hij het stuur van zijn leven zo veel mogelijk zelf in handen heeft.

Om te beginnen – hier spreekt nog even de politica – omdat onze gezondheidszorg in een vergrijzende samenleving anders niet meer te betalen is. We kunnen deze ontwikkeling financieel alleen volhouden als chronische patienten een deel van de zorg, van het ‘management van hun ziekte’ zelf overnemen. Anders loopt ons systeem hopeloos vast.

Maar laat ik bij dat financiële aspect niet te lang stilstaan. Ik vind dat namelijk niet de belangrijkste reden voor een andere koers. De belangrijkste reden is, dat de chronisch zieke zelf ook graag een zo normaal mogelijk leven wil leiden. Hij of zij vindt – en terecht: *Ik ben meer dan mijn ziekte!* Ik wil liefst zo weinig mogelijk tijd doorbrengen in

de wachtkamer van het ziekenhuis! Ik wil zo veel mogelijk zelf doen! In m'n eentje, met mijn partner of *with a little help from my friends*

Zo'n aanpak vergt een enorme verandering - niet alleen in het systeem, maar vooral ook in het denken.

In de eerste plaats, zoals gezegd, in het denken over de relatie tussen arts en patient. Inderdaad, patienten worden *partner* in de zorg – en dat geldt zeker voor chronisch zieken. Kort geleden verscheen in NRC Handelblad een interview met Bas Bloem, hoogleraar neurologie en gespecialiseerd in de ziekte van Parkinson. Ik citeer hem met grote instemming: “Mensen moeten meer stem krijgen in hun eigen behandeling. Als we samenwerken, behalen we meer gezondheidswinst. Natuurlijk is het gevolg dat artsen autonomie kwijtraken. Veel dokters vinden dat eng en lastig. Maar het is onvermijdelijk.” In het Parkinsoncentrum in Nijmegen waar Bloem werkt, zijn het de patienten die bepalen welk aspect van hun ziekte het eerst wordt aangepakt.

In de tweede plaats in het denken over behandelingen. Juist bij chronisch zieken is het zaak beter te kijken naar *heel de mens*. Wat is de relatie tussen zorg en welzijn? Wat die tussen fysieke en psychische klachten? Wat kan de rol zijn van de complementaire zorg?

Een prachtig voorbeeld daarvan vind ik de manier waarop in het Emma Kinderziekenhuis de zorg voor ernstig zieke kinderen is georganiseerd. Tot 2011 was Hugo Heymans daar directeur. Altijd gaf hij voorrang aan de ontwikkeling van het kind. Zo had gewoon naar school kunnen gaan voorrang boven het ideale tijdstip van de medicatie. Het ziekenhuis veranderde hij zo, dat ouders en kinderen er veel en zo normaal mogelijk

samen kunnen zijn. In de gezins-suites kan het hele gezin slapen, maar ook koken – er is een magnetron en een koelkast. In de tienerkamers kunnen jongeren hun vrienden ontvangen, muziek maken en films kijken. De snoezelkamers geven rust en ontspanning aan wie angstig en gestresst is. De kinderen herstellen daardoor sneller, dat is één voordeel. Maar het gezin leidt ook een redelijk normaal gezamenlijk leven – zodat ze na de behandeling gewoon verder kunnen. Dat is ook een groot voordeel.

Die aandacht voor *heel de mens*, voor de mens in relatie tot zijn omgeving, is ook voor chronisch zieken van enorm belang. Hoe wonen ze? Hoe ziet hun sociale leven er uit? Zijn de voorzieningen dichtbij? Zijn er mensen in de buurt die een handje kunnen en willen helpen? Wat is de relatie met de familie – is er voldoende aandacht voor de zieke?

Toen ik mijn boek schreef, heb ik erg met dit soort vragen geworsteld. Ik constateerde, dat we juist hierover in de Tweede Kamer nooit spreken. Er zijn zo veel debatten in de Kamer over langdurige zorg en al mijn oud-collega's zijn stuk voor stuk heel erg betrokken. Maar gaat het debat wel over de dingen die er werkelijk toe doen? Gaat het over problemen die niet met meer geld en nog meer toezicht te verhelpen zijn? Ik zag het bij mijzelf en ik zie het nu nog steeds: Kamerleden vertonen een zekere mate van verlegenheid als het debat niet gaat over budgetten en fte's. En dus praten we in Den Haag nooit over het probleem, dat veel bewoners van het huis waarin mijn moeder woonde nooit bezoek krijgen. Dat veel kleinkinderen hun grootouders bijna nooit zien. Dat ouderen midden in de stad ontzettend eenzaam kunnen zijn. Daar praten we niet over in Den Haag, want we zijn bang om voor moralist te worden

uitgemaakt. We hebben hier in de politiek eigenlijk geen woorden voor. Wat zou het goed zijn, als we die woorden wel zouden kunnen vinden.

Dames en heren,

We staan aan de vooravond van grote veranderingen in de gezondheidszorg. De patiënt wordt partner, of subject, in plaats van object. Patientengroepen worden steeds invloedrijker, een machtsfactor van belang. Chronisch zieken nemen het heft in eigen hand in het 'managen' van hun ziekte – met als doel een zo normaal mogelijk leven te leiden.

In het begin van mijn betoog vertelde ik u al kort over mijn eigen ervaringen met de zorg.

Ik sprak over mijn jongste zoon, die als pas geboren baby als maar ziek was en vreselijk mager werd. Wat was ik blij toen ik na twee jaar tobben eindelijk een kinderarts had gevonden, die erachter kwam dat het kind gewoon niet tegen koemelk kon. Eindelijk wisten we waar het aan lag. Maar wat ik misschien nog het fijnst vond, was dat die kinderarts me het gevoel gaf dat ze snapte hoe zwaar dit voor mij was. 'U kunt mij altijd bellen, al is het midden in de nacht' - wat heeft die uitspraak mij, na al die angstige maanden, geweldig goed gedaan.

Die ervaring heeft mij geleerd, dat we medici en verpleegkundigen nodig hebben die snappen dat het om veel meer gaat dan therapieën en geneesmiddelen.

Medici en verpleegkundigen zoals die in het kinderziekenhuis van Hugo Heymans.

Die snappen dat je wel ziek kunt zijn, maar dat je nog zoveel bent meer dan dat. Die snappen dat het fijn is als je ze vertrouwt, maar dat het nog beter is als je ook begrijpt wat er mis is – en wat je kunt doen om beter te worden. Want het is net als in de politiek: vertrouwen is goed, maar begrijpen is beter.

