

# Inhoudsopgave

Inleiding	9
1	Wat is persoonlijk herstel? 11
2	Wat is psychopathologie? Wat is de toestand van de psychiatrie en de GGZ? 21
3	Zijn uit de geschiedenis lessen te trekken over herstel? 35
4	Wat houdt persoonlijk herstel bij ernstige psychische problemen in? 43
5	Wat is het zelf en wat is het verband met herstel? Welke rol speelt de culturele context? 53
6	Hoe sluit herstel aan bij opvattingen van de positieve psychologie? 63
7	Wat is het verband tussen herstel en remissie van symptomen? 71
8	Hoe verhouden kwetsbaarheid en veerkracht zich tegenover herstel? 79
9	Zijn er (essentiële) stimulansen op weg naar herstel? 89
10	Herstellen doe je zelf. Maar waarom toch ook samen? 97
11	Zijn er fasen bekend waarin herstel plaatsvindt? 105
12	Kun je persoonlijk herstel meten? 113
13	In hoeverre zijn er verschillen in herstelprocessen bij specifieke groepen? 119

- 14 Hoe dragen goede zorg en goed hulpverlenerschap bij aan herstel? 125
- 15 Hoe en door wie kan herstel worden bevorderd of ondersteund? 135
- 16 Wat zijn voorbeelden van herstelprocessen in en om de GGZ? 145
- 17 Hoe kan ervaringsdeskundigheid bijdragen aan de GGZ? 159
- 18 Wat zijn voorbeelden van ervaringsdeskundigheid in de GGZ? 165
- 19 Integratie van GGZ en somatische zorg is noodzakelijk. Wat kunnen ze van elkaar leren? 175
- 20 Hoe krijgen we meer kennis over herstel? Wat zijn onderzoeksthema's? 189
- Noten 197
- Register 209
- Over de auteur 215

# Wat is persoonlijk herstel? 1

Het woord herstel heeft verschillende betekenissen. Hier gaat het om de vraag wat persoonlijk herstel is en waarin het zich onderscheidt van genezing of vermindering van ziekteverschijnselen. In dit hoofdstuk wordt verduidelijkt dat en waarom het perspectief van artsen en andere beroepsbeoefenaren verschilt van dat van patiënten.

## **Patiënt centraal?**

In de gezondheidszorg staan patiënten centraal. Dat lijkt heel vanzelfsprekend. Toch sloven instellingen zich uit om dat niet alleen goed voor het voetlicht te brengen in visiestukken en missieverklaringen, maar ook in slagzinnen op reclameborden en in folders. En inderdaad, het is niet zo gewoon als het lijkt dat patiënten in de zorg centraal staan. Nu kun je erover twisten of het wel zo goed is dat patiënten centraal worden gesteld. Het kan ertoe leiden dat er overbodige zorg wordt geleverd die patiënten behaagt, maar nauwelijks bijdraagt aan hun gezondheid of welzijn. Dit verwijt geldt vooral voor privéklinieken die medisch gezien vrij nutteloze cosmetische operaties uitvoeren. Het gros van die handelingen betalen de bezoekers zelf. Dan is het voorspelbaar dat de aanbieders zich voor hun 'patiënten' uitsloven.

In de beleving van patiënten in de reguliere zorg is het echter net alsof de aandacht voor patiënten vaak niet aan hun wensen voldoet. Dat wil niet zeggen dat zorgverleners geen oog hebben voor de behoeften en wensen van hun patiënten. Hulpverleners – artsen, verpleegkundigen en alle overige medewerkers – doen erg hun best. Uiteraard met de middelen die hun ter beschikking staan en in een organisatie die vaak niet uitblinkt in efficiency of klantvriendelijkheid. Maar dat doet niet veel af aan de intenties.

De vraag of de patiënt wel of niet centraal staat, is eigenlijk secundair aan wat met de zorg wordt beoogd. Welke resultaten streven zorgverleners na en correspondeert dat wel voldoende met wat patiënten willen? De patiënt centraal stellen is net zo vanzelfsprekend als dat in garages auto's gerepa-

reerd worden, of dat je met schoenen kunt lopen. Stel je voor dat dat niet zo was. Waar het om gaat, is welke resultaten worden bereikt en of er op dat vlak overeenstemming is tussen de betrokken partijen. Om nog even bij de voorbeelden te blijven, of de auto echt gerepareerd wordt en of je met die schoenen goed kunt lopen. Dus bij het ziekenhuis gaat het erom of je er gezonder uitkomt dan je er inging.

### **Wat willen patiënten?**

In de gezondheidszorg gaat het om de behandeling van aandoeningen met de intentie dat deze worden verholpen (er sprake is van genezing). Of dat de ziekteverschijnselen (symptomen) zoveel mogelijk worden verminderd en de patiënt verder kan met zijn of haar leven. De gezondheidszorg heeft dus een heel pragmatisch doel: het diagnosticeren van aandoeningen en deze zoveel mogelijk zodanig behandelen dat het ziekteproces wordt gestopt of ten minste wordt beheerst. Maar is dat het enige waar het in de zorg om draait?

Zorgverleners kunnen zich richten op aandoeningen en de mens die die aandoening heeft daarbij als secundair opvatten. Daar is iets voor te zeggen. Longartsen moeten zoveel mogelijk weten van longen én longziekten. Bovendien moeten ze weten hoe ze die longaandoeningen het beste kunnen diagnosticeren en behandelen. Moeten ze dan ook nog eens een psycholoog zijn? Iemand die goed weet hoe het voelt om zo'n longaandoening te hebben en wat het met iemand doet die daardoor misschien nog maar een paar jaar te leven heeft? Leidt dat niet af van waar het in de zorg om draait? Dat is de vraag.

### **Mensen met een aandoening**

Vooropgesteld: artsen en andere hulpverleners zijn mensen als ieder ander. Zij hebben niet minder gevoelens of empathisch vermogen dan andere mensen. Dus als ze patiënten indelen in ziektecategorieën is dat niet bij voorbaat een blijk van gevoelsarmoede. Ook niet als ze bij de bespreking van behandelplannen een aandoening bespreken als een 'ding' dat bijna los lijkt te staan van de patiënt in zijn geheel. Het heeft er vooral mee te maken dat door een sterke focus op de specifieke kenmerken die aan een bepaalde aandoening gerelateerd zijn, de kans wordt verhoogd dat men tot een juiste diagnose komt. En vooral dat de behandeling slaagt.

Specialisatie is zelden een voldoende signaal voor vakidiotie. Maar het is wat anders of patiënten dit op waarde weten te schatten. Verder brengt specialisatie niet automatisch met zich mee dat een focus op een aandoening gepaard gaat met een reductie van een patiënt tot die aandoening. Een focus op specifieke aandoeningen kan heel goed samengaan met een focus op *mensen* met een aandoening. In goede zorg worden beide perspectieven gekoppeld. Enerzijds wordt een specialisme zo goed mogelijk uitgevoerd opdat de focus op de aandoening is gericht. Anderzijds is er ook oog voor de patiënt als persoon, de aandoening voorbij.

Ten slotte, wat is de diepste wens van patiënten als ze zich met een lichamelijke of psychische klacht aanmelden bij hun huisarts of een instelling? Natuurlijk, ze willen daarvan af. Liefst zo snel mogelijk en met zo min mogelijk extra last als pijn als gevolg van de behandeling, of frequente bezoeken aan zorgverleners. Zo bezien lijkt het alsof patiënten net zo gefixeerd zijn op hun aandoening en dat er wat dat betreft niets beters is dan een hulpverlener die alleen daarop ingaat. Maar is daarmee de beginvraag voldoende beantwoord?

Bij eenvoudige klachten die snel kunnen worden verholpen, is een onvoldoende beantwoording van de vraag wat patiënten écht willen zelden een probleem. Al voelt het altijd prettiger als een hulpverlener laat merken dat hij of zij werkelijk in de patiënt geïnteresseerd is. In de gezondheidszorg is een fors deel van de problemen van patiënten helemaal niet zo eenvoudig. En echt overgaan is er bij veel aandoeningen, zoals diabetes, bovendien niet bij. Veel ziekten hebben een chronisch beloop, ook al betekent dat niet dat mensen er elke dag last van hebben. Er zijn aandoeningen met een cyclisch beloop, waardoor perioden van terugval worden afgewisseld met perioden waarin er ogenschijnlijk niets aan de hand is. Bij diverse psychische stoornissen zijn recidive (of terugval) en remissie (verdwijnen van symptomen) helaas eerder regel dan uitzondering. Behandeling richt zich hierbij op het verminderen van (de ernst van) symptomen en het verlengen van de duur van de periode dat deze niet de overhand hebben. Maar of patiënten daarmee voldoende worden geholpen, blijft toch de vraag.

Goede zorg impliceert dat die is gericht op mensen met een aandoening. Als houding is dat heel belangrijk, ook al is het toch nog niet concreet genoeg. Het gaat er ook om dat de zorg functioneel is voor wat de diepste wens is van alle mensen:

- dat ze een zo zelfstandig of autonoom mogelijk leven kunnen leiden;
- dat ze, als dat reëel is, het gevoel hebben dat het beter met hen gaat (of dat de hoop daarop wordt gekoesterd);
- dat ze hoe dan ook kunnen deelnemen aan het sociale leven.

Het doel van de gezondheidszorg is er zeker niet op gericht mensen ‘gelukkiger’ te maken. De focus is en blijft dat er een aandoening is die aandacht vraagt. Maar voor patiënten is dat niet genoeg, hoe belangrijk een behandeling ook is. Met andere woorden: er is een verschil in perspectief tussen zorgverleners en patiënten. Als dat wordt erkend, is er al veel gewonnen.

### Herstel

Traditioneel is de gezondheidszorg uit op genezing, ook al was daar vroeger zelden sprake van. En uiteindelijk gaat iedereen dood. In zoverre maakt de *geneeskunde* haar naam niet echt waar (de Engelse term *medicine* – medicijnen – geeft dan ook beter weer waar het om draait). Maar los daarvan: het ging en gaat om een verbetering van de toestand van de patiënt vanuit het perspectief van de arts of enige andere hulpverlenende beroepsbeoefenaar. Genezing, of ten minste een zo goed mogelijke beheersing van symptomen, is waar het hier om draait. Voor patiënten gaat het echter om meer, om *herstel* in persoonlijke of psychologische zin.

De term herstel heeft diverse betekenissen, waaronder die van genezing. Hier wordt het woord in een specifieke betekenis gebruikt, namelijk als het herstel (of de terugkeer) van wat voor een patiënt in wezen het belangrijkste is. Dus wat voor hem of haar ‘als mens’ met veel meer problemen maar ook mogelijkheden echt telt, buiten al die eigenschappen die met de aandoening en de rol als patiënt van doen hebben. Als de gezondheidszorg niet óók bijdraagt aan deze vorm van herstel, hoe bescheiden die ook is, is de missie incompleet.

Zo’n bijdrage aan persoonlijk herstel kan op twee manieren. In de *eerste* plaats door, zoals hiervoor al is bepleit, patiënten te benaderen als mensen met een aandoening. Dat lijkt een woordspelletje, maar dat is het niet. Het impliceert dat zorgverleners – hoe gefocust ze ook zijn op details of specialisten – zich er rekenschap van geven dat ze met mensen van doen hebben die veel meer omvatten dan een te behandelen aandoening. In de praktijk blijkt dat het zorgverleners alleen maar voordelen oplevert als ze daaruit de praktische consequenties trekken. Het zal bijvoorbeeld ertoe leiden dat zij zich meer empathisch of zorgzamer opstellen. Als hulpverleners zich beter inleven in patiënten kan dat ertoe leiden dat die zich, als ze zich echt begrepen voelen, eerder bereid zijn zich aan aanwijzingen van de arts te houden. (Een voorbeeld is het gebruik van de voorgeschreven medicijnen: het niet afmaken van een kuur is in de gezondheidszorg een groot, en soms zelfs risicant, probleem.) De zorg wordt verder effectiever, de kans op contraproductie

tieve effecten neemt af. En zeer waarschijnlijk kost het ook minder persoonlijke energie omdat patiënten positiever reageren en actief meewerken.

In de *tweede* plaats kan men in de zorg proberen het persoonlijk herstel te ondersteunen, vooral bij mensen die daarbij een steuntje in de rug goed kunnen gebruiken. En ook dat kan met geringe moeite, want uiteindelijk geldt: herstellen doen mensen goeddeels zelf – dit is een van de belangrijkste lessen uit de psychologie. Anderen kunnen daarbij behulpzaam zijn. Herstellen is in veel opzichten ook het aangaan van contacten met andere mensen, waaronder zorgverleners. Bij genezingsprocessen kan een arts nog het gevoel hebben dat hij of zij daarin een actieve en doorslaggevende rol heeft gespeeld (ofschoon het uiteindelijk toch het lichaam is dat geneest). Bij persoonlijk herstel is het evenwel geboden dat gevoel als zorgverlener zoveel mogelijk te beheersen. Sterker nog, zo'n gevoel niet na te streven.

Persoonlijk herstel betekent voor patiënten herstel van autonomie. Het gevoel dat het leven – ondanks alles – de moeite waard is. Het betreft herstel van de hoop op verbetering en die blijft bij de meeste mensen – vaak tegen beter weten in – in beginsel tot aan het einde van het leven bestaan. Wat sterk daartoe bijdraagt, is het gevoel dat de betrokkene het herstel zelf heeft bewerkstelligd. Dat de betrokkene een eigen koers heeft uitgezet, zelf de motor was van positieve ervaringen, daar trots op kan zijn én dat graag aan anderen wil laten merken. Zeker wanneer een herstelproces nog heel broos is, is er niets vernietigender dan de claim van anderen dat zij dit bewerkstelligd hebben, ook al zou dat waar zijn.

### Stephen Hawking

Het is goed om met een voorbeeld te illustreren wat herstel kan inhouden en in hoeverre het uitblijven van genezing dat herstelproces niet hoeft uit te sluiten. Iedereen kent de beroemde fysicus Stephen Hawking, die al lange tijd zijn dagelijks leven doorbrengt in een rolstoel als gevolg van een progressieve neurologische aandoening. Hij kan slechts met gebruik van ingenieuze hulpmiddelen communiceren. Zijn eigen stem is allang verloren gegaan. Het is maar één van de vele voorbeelden van het verlies van functies die aan zijn spierziekte gerelateerd is.

Als buitenstaander kunnen wij ons nauwelijks voorstellen hoe het is om, zoals Hawking, gevangen te zitten in een lichaam dat zozeer tekortschiet. En al helemaal kunnen wij ons er moeilijk een voorstelling van maken dat hij van het leven geniet en meer positieve dan negatieve ervaringen opdoet. Toch is dat waarschijnlijk wel het geval. In zoverre dat hij optimistisch in

het leven staat, liefde koestert voor vrouwen én ontvangt, plannen maakt én weet te realiseren. En bij elkaar genomen leeft hij al enkele decennia in de wetenschap dat hij een geliefde en bewonderde persoon is die een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan de natuurkunde.

Begin 2012 werd hij 70 jaar. Aan deze gebeurtenis werd veel aandacht besteed. Niet alleen werden zijn wetenschappelijke prestaties geroemd, die voor lichamelijk 'normale' fysici al onbereikbaar zijn, maar vooral ook werd zijn geestelijke veerkracht breeduit in de schijnwerpers gezet. Hawking heeft laten zien dat kwetsbaarheid goed kan samengaan met veerkracht. Hij lijdt aan een ziekte waaraan de meeste mensen overigens vroegtijdig overlijden. Zijn overleven is bijna een medisch wonder. Hij heeft echter vooral aangetoond dat een zeer belastende ziekte prima kan samenlopen met persoonlijk herstel, kan samengaan met optimisme, het opdoen van positieve ervaringen en met bijna bovenmenselijke prestaties.

Dit voorbeeld betreft herstel bij een somatische aandoening, maar er zijn ook genoeg voorbeelden van herstel bij een psychische aandoening. Al die voorbeelden illustreren dat mensen heel elastisch zijn. En ze laten zien dat een optimistische en op verbetering gerichte levenshouding, zelfs als die in de ogen van anderen volstrekt irrationeel is, kenmerkend is voor heel veel mensen.

### Kanker

Voorbeelden als die van Stephen Hawking kent iedereen uit eigen omgeving of ervaring. Alleen zijn die voorbeelden vaak minder spectaculair. Kanker is een veelvoorkomende aandoening (beter gezegd: er zijn diverse vormen van kanker) die gelukkig niet meer bij voorbaat, en in korte tijd, leidt tot vroegtijdig overlijden. Nog steeds is de diagnose kanker voor alle betrokkenen vreesaanjagend. De kans op genezing is echter niet alleen maar een mooie droom. Ook al zit echte genezing er nu vaak nog niet in, de kans op overleven neemt jaarlijks toe. Door de medische vooruitgang krijgt kanker steeds vaker een chronisch beloop: de ziekte blijft, maar kan beter worden beheerst. Door deze reële ervaring zijn er ook steeds meer patiënten met kanker die na, of al tijdens, hun behandeling gaan werken aan hun persoonlijk herstel. Dat houdt uiteraard in dat ze het trauma dat ze opliepen door een 'fatale' diagnose moeten zien te verwerken. En daarna wellicht nog het (recente of aanstaande) verlies van een lichaamsdeel of orgaan. Verder moeten ze nog zien te herstellen van een vaak zeer belastende behandeling (zoals een operatie, chemotherapie of bestraling). Misschien nog wel belangrijker: ze moeten



zien om te gaan met de wetenschap dat het nog maar de vraag is of cellen zich niet opnieuw ongeremd gaan vermenigvuldigen.

Patiënten met kanker spreken er vaak zo over alsof ze ‘strijden’ tegen kanker, en als de behandeling is geslaagd, worden ze ‘overwinnaar’ van kanker genoemd. Of mensen door hun houding daadwerkelijk het genezingsproces bevorderen is omstreven, maar dat is hier niet het punt. Waar het om gaat, is dat patiënten, net als Lance Armstrong, de zevenvoudig winnaar van de Tour de France, het gevoel hebben dat zij zelf ertoe hebben bijgedragen dat het (weer) beter met hen gaat en dat hun leven zin heeft.

### **Herstel is uniek**

Over herstel in de betekenis van persoonlijk herstel zijn allerlei definities in omloop.<sup>1</sup> Diverse auteurs of organisaties proberen daar meer eenheid in te brengen. Het belang daarvan is evident: bij het ontwikkelen van een visie op herstelondersteunende zorg moet glashelder zijn wat onder herstel wordt verstaan. Vooral als zorgverzekeraars wordt gevraagd zulke activiteiten te financieren, willen die weten wat er gaat gebeuren, waarom én hoe je resultaten kunt toetsen. Dat vereist gedeelde opvattingen en een zekere uniformiteit in definities. Maar daar staat tegenover dat herstel ook iets zeer unieks aankleeft dat moeilijk – althans niet afdoende – in abstracte categorieën kan worden gevangen.

In algemene bewoordingen lukt het natuurlijk wel om duidelijk aan te geven wat patiënten door de bank genomen ervaren als persoonlijk herstel, als proces (zelf doen) en als resultaat (beter voelen). En ook is het niet zo moeilijk om te verduidelijken dat persoonlijk herstel kan plaatsvinden ondanks het (tijdelijk of chronisch) voortbestaan van somatische, psychische of sociale problemen of klachten. Dus herstel kan ondanks het feit dat mensen nooit meer dezelfde zullen zijn als vroeger.

Er zijn recent verschillende definities voorgesteld die elkaar niet veel ontlopen (zie kader 1.1). Deze definities schieten tekort op één punt, al wordt daar wel aandacht aan besteed: herstel betreft een proces dat voor elk individu anders verloopt en het gewenste resultaat is voor iedereen anders. In zoverre is het moeilijk alle herstelervaringen onder één noemer te brengen. Elk herstelproces is namelijk uniek, niet alleen in de wijze waarop het verloopt, maar ook in wat de betrokkenen zelf onder herstel verstaan.

### Enkele definities van herstel

- 'A process of change through which individuals improve their health and wellness, live a self-directed life, and strive to reach their full potential.'<sup>2</sup>
- 'Recovery is a deeply personal, unique process of changing one's attitudes, values, feelings, goals, skills, and/or roles. It is a way of living a satisfying, hopeful, and contributing life even within the limitations caused by illness. Recovery involves the development of new meaning and purpose in one's life as one grows beyond the catastrophic effects of mental illness.'<sup>3</sup>
- 'Psychological recovery refers to the establishment of a fulfilling, meaningful life and a positive sense of identity founded on hopefulness and self-determination.'<sup>4</sup>

Kader 1.1

Wetenschappers zijn desondanks geneigd, en terecht gezien hun taakstelling, om in unieke vormen van herstel toch patronen te onderkennen. Zonder deze intentie heeft wetenschap zelfs weinig zin. Maar om patiënten te ondersteunen bij hun herstel kan het geen kwaad de kennis over zulke patronen wat op de achtergrond te houden. Het is het beste als mensen zoveel mogelijk zelf bepalen wat goed voor hen is en zelf ontdekken wat bij hen wel of niet werkt, wat de route is volgens welke zij het liefste herstellen.<sup>5</sup>

Achteraf, wanneer herstelverhalen worden opgeschreven en/of worden onderzocht, zullen waarschijnlijk wel een aantal karakteristieken naar voren komen die het herstel toch minder uniek maken. Er komt in ieder geval uit naar voren dat herstel een algemeen menselijke mogelijkheid is en dat het streven ernaar algemeen voorkomt. De 'ingrediënten' van herstel waar bijvoorbeeld Slade<sup>6</sup> op wijst, zoals hoop of toekomstperspectief, identiteit, betekenisgeving, acceptatie of persoonlijke verantwoordelijkheid en het voeren van eigen regie, zijn minder uniek dan we denken. Ze hebben immers betrekking op algemeen menselijke mogelijkheden en verlangens.

### Achtergronden

In het voorgaande betoog is gesteld dat herstel iets is wat vrij algemeen aanwezig is. Als dat klopt, dan rest de vraag waarom het thema de laatste tijd, in de somatische en vooral ook in de geestelijke gezondheidszorg, zo sterk in de belangstelling staat.

Daar zijn een aantal redenen voor te bedenken. In de eerste plaats is het plausibel vanwege de sterke gerichtheid op aandoeningen en de behandeling daarvan. Dit is ten koste gegaan van een brede aandacht voor de zieke als

persoon en heeft geleid tot verwaarlozing van zijn of haar diepste verlangens. We kunnen dat opvatten als het onbedoelde maar averechtse gevolg van het succes van de moderne geneeskunde.

Toen de geneeswijzen en geneesmiddelen nog weinig werkzaam waren, telde eens te meer of patiënten, door de houding van artsen en verplegenden, het geloof hielden dat verbetering van de situatie mogelijk was. Artsen waren bovendien direct financieel afhankelijk van hun patiënten. Dat maakt het aannemelijk dat ze zich niet fixeerden op louter medische handelingen. Tegenwoordig kunnen hulpverleners putten uit een breed samengesteld arsenaal aan bewezen effectieve interventies. De aandacht voor andere zaken die het resultaat bepalen, zoals de kwaliteit van de therapeutische relatie, kan daardoor worden verwaarloosd.

In de tweede plaats speelt mogelijk mee dat door de secularisatie en het wegvallen van op positieve ervaringen en hoop gerichte geloofssystemen, mensen, in hun rol als patiënt, meer op zichzelf zijn aangewezen. Ze moeten zélf op zoek naar een voor hen passende interpretatie van hun situatie en een betekenskader dat hun perspectief geeft op verbetering. Het kan – maar het is speculatie – ook zo zijn dat wanneer het geloof in een hiernamaals taant, mensen meer moeite zullen doen in het heden om het beste van hun leven te maken.

Ten dele valt de secularisatie samen met een ander sociologisch verschijnsel: de individualisering van de samenleving. In de loop van een paar eeuwen zijn vooral in de westerse landen de traditionele familiesystemen en andere leefvormen, zoals dorpsgemeenschappen of stadsbuurten, steeds minder van belang geworden. Het samenleven vindt waar het basisrelaties betreft vooral plaats in kleine eenheden, zoals gezinnen. En een groot deel van hun leven verblijven partners samen in één huis, zonder de aanwezigheid van kinderen of andere familieleden. Het aantal alleenstaanden is bovendien zeer drastisch gestegen, zodat deze leefvorm bijna de rol van het gezin als ‘hoeksteen’ van de samenleving heeft overgenomen.

Het is aannemelijk dat de beklemtoning van herstel als iets dat je zélf moet doen mede het gevolg is van secularisatie en individualisering. Het aantal en de kracht van steunsystemen buiten die van de professionele zorg zijn immers drastisch verminderd. Daardoor zijn mensen, ook wat het persoonlijk herstel betreft, sterk op zichzelf teruggeworpen.

In de derde plaats hebben patiëntenorganisaties en politieke hervormingsbewegingen sterk ertoe bijgedragen dat de positie van de patiënt in de zorg in juridische zin sterk is verbeterd. Langzaamaan zijn zorgverleners of bestuurders van zorginstellingen niet meer de enigen die kunnen of mogen bepalen wat goede zorg is. Ook patiënten hebben uitgesproken ideeën over wat de

inhoud van hun behandeling zou moeten zijn, of waarom zij iets te zeggen hebben. Ze eisen dat hun klachten serieus worden genomen. En ze willen meedenken over wat wordt verstaan onder kwaliteit.

Er is nog lang geen sprake van volledige gelijkwaardigheid. Patiënten of hun vertegenwoordigers kunnen nu nog slechts in de marge meepraten (of mopperen) over beleidszaken. Toch is er wat veranderd, en die veranderingen gaan geleidelijk verder. Het is ook al lang niet meer zo dat bestuurders alleen als het wordt 'afgedwongen' op dit vlak bereid zijn tot innovatie.

Maar we zijn er nog lang niet. Er zijn nog maar weinig zorgorganisaties of beroepsbeoefenaren die volmondig en goed doordacht duidelijk maken dat persoonlijk herstel van hun patiënten voor hen het ultieme doel is van de zorg, ook al is het vooral de taak van zorgverleners om zo goed mogelijke behandelingen te verrichten. Herstellen doen patiënten tenslotte goeddeels zelf, ook al kunnen ze daar zeker wel steun bij gebruiken.