

Over controlerende praktijken en 'medisch onkruid'

Na de uitverkoop

De verzorgingsstaat, ooit een veilige steunpilaar, wankelt op zijn grondvesten en moet plaatsmaken voor een nieuwe, door verantwoordelijk burgerschap gekenmerkte, 'civil society'. Kritische kanttekeningen bij de participatiemaatschappij¹.

Het marktdenken rukt op. De zorg wordt overgedragen aan ondernemende zorg- en hulpverleners die geprikkeld worden de markt op te gaan. Mantelzorgers moeten opdraaien voor de resterende zorg. Wat zijn de gevolgen voor de positie van mensen met 'lichamelijk onbegrepen klachten', ook wel 'medisch onkruid'?

Volgens de Franse socioloog Loic Wacquant (2006) zal de participatiemaatschappij uiteindelijk verworden tot een strafstaat. Hij bespreekt de met holle retoriek verspreide neoliberale omwenteling die van bovenaf is afgedwongen. De staat mag geen toevluchtsoord meer zijn voor 'inactieven'. Onveiligheid op de arbeidsmarkt en gebrek aan sociale zekerheid bedreigen de maatschappelijke orde. De staat heeft door de deregulering van de economie en de afbraak van de verzorgingsstaat macht en gezag verloren en compenseert dit door te investeren in politie, justitie en handhaving van de rechtsorde.

Wacquant slaat de spijker op zijn kop. Ook de Nederlandse deviant moet in het gareel. Zwervers worden beboet en opgepakt. Illegalen worden opgesloten. Arbeidsongeschikten en werklozen worden via leefstijladviezen en een coachend activeringsprogramma richting arbeidsmarkt gedi-rigeerd. Verhoging van de leerplichtige leeftijd tot 23 jaar moet gedwongen scholing van jonge inactieve schoolverlaters mogelijk maken. Deze jongeren zonder diploma moeten in 'camps' weer op het juiste spoor gezet worden. Ook nemen we afscheid van de zorgarrangementen die in de AWBZ en de Welzijnswet waren vastgelegd. Het Comité Stop de uitverkoop van de beschaving waar-

schuwde een aantal jaren terug tevergeefs voor de afbraak van de verzorgingsstaat. Ondertussen is de uitverkoop in volle gang.

Welzijnswonder

De nieuwe Wet op de Maatschappelijke ondersteuning (WMO) wil abstracte solidariteit van weleer vervangen door concrete solidariteit op wijk en buurtniveau. De bestuurlijke elite droomt van een oplevende caritas en neemt afscheid van de met de verzorgingsstaat verbonden idealen als emancipatie, empowerment en collectieve belangenbehartiging. De lokale overheid krijgt een nieuwe smalle taakopvatting: mantelzorgers en het maatschappelijke middenveld prikkelen om gratis en voor niets de zorg over te nemen. Men hoopt op een welzijnswonder en doet een beroep op 'de civil society', op de vrijwillige en spontane participatie van burgers. 'Meedoen moet' is het motto.

Deze ideologie vormt een breuk met het oude verzorgingsregime en past meer in de strafstaat van Wacquant. Minister-president Balkenende idealiseert de sociale controle. Burgers moeten weer burens worden die elkaar overtuigen van wat gewenst gedrag is.

De WMO is primair een bezuinigingsmaatregel. De wet stimuleert de lokale overheid tot een op kostenbeheersing gerichte aanbestedingspolitiek van welzijn- en gezondheidszorgprojecten. De concurrentie op de thuiszorgmarkt is in volle gang. Schoonmaakbedrijven bieden thuiszorg aan. De thuiszorg werkt inmiddels met een op de concurrentiestrijd afgestemde moderne prikklok. Deze stopwatch-cultuur staat echter niet garant voor geschikte, geschoolde en bovenal gemotiveerde verzorgenden.

Kanttekeningen

Samenlevingsopbouw is een kwestie van lange adem. De resultaatgerichte aanbestedingspolitiek voor de WMO resulteert evenwel in werkprocessen met meetbare korte termijn doelen. De laatste restanten van welzijnswerk

kenmerken zich bovendien door een eenzijdige gebiedsgerichte aanpak. Van een bescheiden kleinschalig project wordt verwacht dat het 'de sociale cohesie' versterkt, alsof het antwoord op macro-economische ontwikkelingen op wijk- of buurtniveau gegeven kan worden.

Maar een impliciet geloof in een breed gedragen solidariteit in de buurt, gaat volledig voorbij aan wat Aafke Komter in *Solidariteit en de gift* (2003) filantropisch particularisme noemt: spontane zorg voor de ander beperkt zich veelal tot de eigen kring. De vrijwillige participatie van de huidige burger heeft vaak het karakter van compensatie achteraf. Te denken valt aan de buurtvaders die meewerken aan de verbetering van de geëscaleerde 'veiligheidsproblematiek' in wijken.

Het is makkelijk scoren in 'de civil society'. De lokale overheid eigent zich de mantelzorg toe als een succesvol instrument voor niet nader gedefinieerde beleidsidealën. En spontane zorgactiviteiten worden meegeteld in de uitkomst van de op papier vastgestelde WMO prestatie-indicatoren.

Tijdens de uitverkoop wordt arbeid koopwaar. De overheid komt met paradoxale boodschappen. Inactieve vrouwen en gepensioneerd moeten én meer werken én meer mantelzorg verrichten. Tevens geldt de op het individu toegesneden boodschap: 'Je bent niet veel meer waard dan je arbeidskracht opbrengt.' Wat te doen als je niet kunt werken?

De introductie van het marktconforme stelsel binnen de gezondheidszorg heeft veel cliënten aan het denken gezet. Bestaat kiezen in alle vrijheid? Kun je de eigen handicap kiezen?

De no-claim leidde tot veel verwarring en onzekerheid. Medische consumptie bleek niet puur consumptief van karakter. De maakbaarheid van het rijgedrag bleek groter dan de maakbaarheid van de gezondheid.

De gevolgen van het stelsel zijn nog niet uitgekristalliseerd, intussen is al wel een tweedeling ontstaan tussen cliënten met een standaardpolis en cliënten met een dure vrije keuze polis.

De nadruk op keuzevrijheid doet vergeten dat niet iedereen hetzelfde risico loopt op tegenslag. Voor de zorgarrangementen geldt dat de democratische rechten van cliënten - en hun individuele keuzevrijheid - een afgeleide zijn van (afgedwongen!) zekerheid en solidariteit. Als we niet langer als collectief meebetalen aan de dekking van het risico op bijzondere ziektekosten wordt de dekking van dat risico onbetaalbaar. 'Devianten' met een grote kans op zorgkosten resteert materiële en vervolgens immateriële uitsluiting.



Bernadette uit Lourdes

Sociaal controleur

Hoewel hulpverlening altijd al een zekere ambivalentie kent tussen hulp en begeleiding enerzijds en disciplineren en controle anderzijds, krijgt de disciplineren in dit tijdsgezicht onmiskenbaar de overhand. Van agogische werkers wordt naast activering verwacht dat zij fatsoensnormen overdragen. In 2004 stimuleren Rotterdamse opbouwwerkers bewoners van achterstandswijken om te groeten in de openbare ruimte.

Else de Wit, directeur van de Blankenbergstichting plaatst in 2005 tijdens het symposium *Hulpverlening als morele praktijk* kanttekeningen bij de controlerende functie van hulpverleners (zie Deviant 43). Het respect voor en de autonomie van de cliënt zouden bedreigd worden. Haar bijdrage heeft Rotterdam er niet van weerhouden de helpende hand in het verlengde van de lange arm te plaatsen. Jongerenwerkers werken met 'stadsmariniers' aan een sluitende aanpak van overlastplegers. De cliënt, 'hang-jongere', drugsverslaafde, of dakloze is object van een beleid gericht op zichtbaarheid, controle en activering. Kosten nog moeite worden gespaard om de veiligheid te waarborgen. De mosquito, een ultrasoon anti-hangjongerengeluid, wordt in Rotterdamse achterstandswijken ingezet om jongeren weg te jagen.

Critici van dit beleid vinden dat de primaire, begeleidende taken dreigen ondergesneeuwd te worden. Kees Schuyt, auteur van het WRR rapport *Waarden, Normen en de last van gedrag* (2004), geeft nadrukkelijk aan dat de primaire taak van instituties en de daarbij behorende organisaties het realiseren van doelen en waarden is, waarvoor ze zijn ingesteld. Docenten moeten lesgeven, hulpverleners moeten hulpverlenen en politicagenten moeten boeven pakken.

Medisch onkruid

Met de 'omtovering' van de WAO in de WIA komt ook de geestelijke gezondheidszorg – meer nog dan voorheen – in activerende en controlerende praktijken terecht. Denken in termen van rust en herstel, en je lot gelaten ondergaan zijn taboe. Bewegen is, niet toevallig, het thema van de week van de chronisch zieken afgelopen 2006.

De activerende en disciplinerende rol komt met name in beeld als er sprake is van een vermoeden van ziekte winst. Dit vermoeden ontstaat wanneer er sprake is van onzekerheid en controverse omtrent diagnose, oorzaken en adequate behandeling.

Controlerende bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, eerstelijns psychologen, huisartsen en psychiaters krijgen in hun praktijk te maken met de controversiële aandoeningen. Met name psychiaters en psychologen moeten hun behandelingen 'marktgericht' financieren en legitimeren richting geldverstrekkende overheid. Een overheid die ertoe neigt wetenschappers en hulpverleners tot resultaatgericht en politiek opportuun handelen aan te zetten.

Huisartsen spreken al in 2002 over cliënten met 'vage klachten'. De KNMG werkgroep 'de Paarse Brandnetel', spreekt van medisch onkruid. Werkgroeplid dokter Klaver, zichzelf 'emotieneuroloog' noemend, meent dat het medisch onkruid niet alleen artsen en patiënten maar ook verzekeraars, kortom de hele maatschappij schade berokkent. Bij vermoeidheids- en pijnklachten kiezen artsen regelmatig voor een 'pseudo-diagnose'. Voortaan dienen zij gecategoriseerd te worden onder de noemer 'Lichamelijk Onbegrepen Klachten' (LOK). Onbegrepen klachten zijn bijvoorbeeld: RSI, fibromyalgie, postwhiplash syndroom, ME/CVS, prikkelbare darm-syndroom, bekkeninstabiliteit en posttraumatische dystrofie.

Psychische duiding

Het lichamelijk onbegrip heeft consequenties. Ondanks een discriminerende dubbele WAO herkeuring ontvangen vele LOK cliënten geen uitkering. Ook de thuiszorg werkt niet altijd mee. De met pijnklachten kampende Mariska de Swart, posttraumatische dystrofiëpatiënt, verklaart augustus 2005 in *Aanzet*: "In het verleden schreef het RIO in mijn indicatiestellingen altijd over beperkingen als gevolg van posttraumatische dystrofie. Maar sinds vorig jaar heb ik voor het CIZ ineens een niet objectieveerbare aandoening".

Waar onzekerheid bestaat over de oorzaak of de aard van de klachten kiest men op voorhand voor een psychische duiding. De psychiatrie kent een lange traditie van discipli-

nerende categorisering. En al zijn de LOK klachten niet in de DSMIV classificatie te vinden, psychiaters en psychologen komen niettemin met een psychosomatische etikettering. Veel van de zogenaamde lichamelijk onbegrepen klachten zouden een uiting zijn van ongedifferentieerde (feitelijk onbekende!) onderliggende psychische klachten.

Een andere disciplinerende strategie is de individualisering van het ziek zijn. De schijnwerper wordt nu gericht op de coping- en leefstijl van de patiënt. In de nieuwe verzekeringsgeneeskundigenprotocollen ligt de nadruk op het bio-psycho-sociale. Immers ook de sociale omgeving en het gedrag van de cliënt doen er toe. Van het sociale is nauwelijks iets terug te vinden. De kwetsbare positie van de met ontslag of permanente werkloosheid bedreigde zieke, wordt niet onderkend, kostenbesparende effecten wél. Met verwijzing naar het psycho-sociale wordt bezuinigd op onderzoek naar biologische factoren.

Blaming en shaming is de meest krachtige optie om, bij wijze van preventie, overlast en een nieuw beroep op de sociale zekerheid voor te zijn. 'Geen aandacht aan besteden! Het gaat om mensen die lijden aan een modenziekte', verkondigt Prof. Renckens, voorzitter van de Vereniging tegen Kwakzalverij. Als we de media moeten geloven is er sprake van een plotseling uitgebroken epidemie: patiënten boeken ziekte winst en weigeren hun klachten psychisch te duiden.²

Wondermiddelen

Hulpverlener en overheid staan feitelijk met lege handen, maar weigeren dit te erkennen.

Humanistisch raadvrouw Monique Schonkert, kampend met de ziekte ME, verbaast zich: 'Vóór je ziek wordt draai je gewoon mee in de vaart der volkeren. Maar is er eenmaal een diagnose als ME gesteld, bekijkt men je met andere ogen. Werd je voorheen als een ontwikkelde persoon gezien die goed voor zichzelf kan zorgen, plots wordt je overstelpt met adviezen. Zou je niet eens naar een andere specialist, naar een homeopaat, naar een iriscopist, naar een natuurgenezer? Of naar de Riagg? Zou je niet eens nadenken over je verleden, je wijze van leven, je relaties, je denkpatronen. Zodra je langdurig ziek bent en de oorzaak onduidelijk is, ben je in de ogen van velen ineens niet langer een autonoom individu met recht op een eigen leefwijze. Men gaat zich ongegeneerd met je bemoeien. Zieken lijken vogelvrij. Je mag ze ongestraft verwijten dat ze foutieve cognities hebben, te veel of juist te weinig sporten, verkeerd voedsel in hun karretje laden en op relatiegebied ver onder de middelmaat scoren.'³

Activerende cognitieve gedragstherapie en fysiotherapie worden aangeprezen als wondermiddelen tegen LOK. Deze aanpak sluit naadloos aan bij het idee dat de cliënt weer aan de slag moet, vanwege ondermijnende gedachtes, (mede-)verantwoordelijk is voor zijn ziekte. Bovendien lijkt het succes van cognitieve gedragstherapie op voorhand verzekerd. Het politiek correct herdefiniëren van klachten in termen van wat de cliënt nog wel kan is immers in dit tijdsgewricht al een belangrijke stap vooruit.

De cliënt, maar ook zijn naaste, had - en heeft - weinig verweer tegen psychiatrische of psychologische interventies. Het is een kwestie van definitiemacht. De hulpverlener kan het in zijn ogen deviante gedrag, ook de ontkenning van de psychiatrische diagnose, psychisch duiden. Adequaat diagnostisch gereedschap is daarbij geen noodzakelijke voorwaarde. Een cliënt die een bepaalde behandeling niet wenst of niet kan volhouden wordt lang niet altijd serieus genomen.

Verontrustend is de jarenlange martelgang die de vermeende 'hysterica' Tiffany Pfaff ten deel viel. Drie weken voorafgaand aan haar overlijden, kreeg ze van een neuroloog de diagnose Creutzfeld-Jakob. De ouders werd jarenlang geadviseerd Tiffany vooral structuur te bieden en haar dingen vooral zelf te laten doen. 'Er werd ons gezegd: laat haar maar in haar broek plassen, net zolang zot ze het zelf vies gaat vinden. We moesten haar desnoods maar van de trap laten vallen, terwijl we haar eigenlijk hadden moeten verzorgen.' De huisarts van de familie zegt geschokt te zijn over de uiteindelijke diagnose en de afloop van Tiffany's ziekbed. 'Maar ik kreeg van de andere behandelende artsen steeds te horen dat haar klachten psychologisch waren en dat we met de behandeling op de ingeslagen weg door moesten gaan.'⁴

In augustus 2006 ontvangt de ME/ CVS patiëntenvereniging het relaas van een moeder. Dochter Malou werd in het Nijmeegse Radboud Ziekenhuis twee jaar behandeld met cognitieve gedragstherapie. Ze ging alleen maar achteruit laat zich niet meer behandelen. 'De kinderarts heeft ons aangemeld bij het Algemeen Meldpunt Kindermishandeling omdat zowel Malou als ik geweigerd hebben haar te laten opnemen.'

Straffen

Wat rest ons na de uitverkoop van de beschaving? De participatiemaatschappij heeft veel weg van een strafstaat die inactieven in het gareel moet houden.



Bernadette uit Lourdes

De WMO moet een welzijnswonder zijn. Die moet iedereen helpen en helen, ook 'veelvragers' en zorgvragers die moeilijk in te passen zijn in Diagnose Behandel Combinaties.

De voortekenen zijn ongunstig. Op de budgetten is beknipt, de hulpverlener kruipt steeds meer in de rol van sociaal controleur. En de cliënt, die moet zich voortdurend legitimeren. Op deviant gedrag en vage klachten als moeheid en pijn, volgen disciplinerende interventies. Ze mogen, ongeacht het lijden, geen reden zijn tot verzuim. De cliënt moet aan de slag en in beweging blijven. Dat maakt hun bewegingsruimte niet groter. Verzekerd zijn bij een verzekeringsmaatschappij zonder aanvullende vrije keuze polis betekent: niet vrij kiezen, of je, tegen hoge kosten, laten behandelen door vrij gevestigde of complementaire therapeuten.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft, na de dood van Sylvia Millemac, een offensief geopend tegen vermeende kwakzalvers. Dat brengt met name de keuzevrijheid van de LOK-client voor wie binnen de reguliere zorg soms weinig te kiezen valt, in gevaar.

Cliënten in de participatiemaatschappij moeten meewerken aan hun herstel door zich aan diagnose en behandeling te onderwerpen. Zo niet, dan volgt een reeks van bestraffende maatregelen. CGT therapeuten en emotie-neurologen weten er wel raad mee. Klaver wil van de paarse brandnetel een mooie bloem maken. Zijn remedie: patiënten moeten bij zichzelf naar de oorzaak van de klacht zoeken. 'De paarse brandnetel' wordt met behulp van zorgzame artsen, verzekeringsgeneeskundige protocollen en bio-psycho-sociale modellen weg geschoffeld.

✉ Rob Arnoldus

Noten

- 1 Reactie van de minister-president, mr.dr. Jan Peter Balkenende, bij de ontvangst van het WRR rapport *De verzorgingsstaat herwogen*, Nieuwspoor, Den Haag, 9 oktober 2006.
- 2 Zie eveneens Stefan Raatgever www.wellned.nl met verwijzing naar de KNMG als bron.
- 3 Monique Schonkert, *Meer dan Moe*; een andere visie op ME/ CVS, maart 2006.
- 4 Verslag NOVA uitzending Eerste Nederlandse slachtoffer menselijke variant BSE, 29 april 2005.