"Er is niet zoiets als 'het patiëntenperspectief', 'het bewonersperspectief' of 'het burgerperspectief'. Er zijn burgers, bewoners en patiënten. Het is best mogelijk dat zij bestuurders en professionals attenderen op dingen die zij anders over het hoofd zouden zien. Het kan daarom verstandig zijn om hen te raadplegen in enige vorm, maar dat hoeft lang niet altijd via allerlei tijdrovende structuren. Een nog verdere democratisering, of 'kwaliteitsslag in de richting van vraagsturing' kan in die gevallen meer negatieve effecten hebben dan positieve. Het idee dat in een moderne maatschappij als de onze alles en nog wat vanzelfsprekend nog verder zou moeten worden gedemocratiseerd, moet nodig worden gerelativeerd."

Genoeg patiëntenparticipatie?!

Beschouwingen over de patiëntenbeweging in Nederland en Vlaanderen

Met deze zinnen besluit Margo Trappenburg haar boek over patiëntenparticipatie, dat als verrassende titel draagt: *"Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie."* Als bijzonder hoogleraar Patiëntenperspectief verbonden aan de Rotterdamse Erasmus Universiteit schreef de auteur deze vlot leesbare neerslag van een diepgaand onderzoek over het belang, de impact en de schaduwzijden van patiëntenorganisaties. Trappenburg schrijft al enkele jaren op een verfrissende manier columns in het NRC Handelsblad over diverse ethische en gezondheidseconomische problemen in de zorgsector. Ook wanneer het gaat over patiëntenparticipatie is ze scherp, maar genuanceerd. In dit boek vraagt ze zich af of méér inspraak wel altijd beter is? Ze laat zien dat meer inspraak niet altijd in het belang van patiënten is. Na een bespreking van de positieve én de negatieve gevolgen van de hyperdemocratisering in de (geestelijke gezondheids)zorg, concludeert ze dat er meer dan genoeg patiëntenparticipatie is in Nederland!

Trends in participatie

Trappenburgs analyse van drie trends die zich voordoen in de Nederlandse patiëntenorganisaties is perfect herkenbaar voor Vlaanderen. De eerste trend is *de ideologie van de democratisering* en houdt in dat participatie van burgers en belanghebbenden een goede zaak is, waarvan je eigenlijk nooit genoeg kunt hebben. Een tweede trend is de *ideologie van het win-winoptimisme* en impliceert dat de kwaliteit van de zorg voor alle partijen voor eindeloze verbetering vatbaar is, als je je er maar blijft voor inzetten. De derde trend valt te omschrijven als een *omgekeerd collectief actieprobleem* en is niet ideologisch maar structureel van aard. Als alle mogelijke patiëntenorganisaties zich inspannen om actie te voeren en een deel van de aandacht en het geld opeisen van beleidsmakers en onderzoekers, krijgt iedereen een beperkt deel. Als alle organisaties zouden besluiten hun extra inspanningen te staken, kan men verwachten dat men collectief zou uitkomen op ongeveer evenveel aandacht en middelen. Maar als één organisatie zou besluiten niet meer overal aan mee te doen, zou deze organisatie daar vermoedelijk een flinke prijs voor betalen: minder aandacht en geld.

Om zich niet te laten vangen door dat collectieve actieprobleem houdt de auteur een pleidooi voor meer samenwerking en overleg o.a. in koepelorganisaties. Het win-winoptimisme moet volgens haar plaats maken voor een veel genuanceerder, kritischer beoordeling van zorgvernieuwings- en verbeterprojecten, waarin meer ruimte moet komen voor de kwalijke effecten en onbedoelde gevolgen. Tenslotte betoogt ze dat er op zeker moment een besluitvormingsproces of een maatschappelijke institutie democratisch genoeg is. Een kritische blik op elke nieuwe klus die wordt voorgesteld als participatie, kan de overbelasting van patiënten en hun organisaties indammen. Doordat ze uitvoerig verwijst naar vele praktijkervaringen wordt duidelijk dat ze geen afbreuk wil doen aan het engagement van patiënten. Ze wil hen in tegendeel motiveren om hun krachten beter te doseren en dat engagement op een meer kritische en effectieve manier verder te zetten.

De strijdbare patiënt

Een ander recent boek met als titel *"De strijdbare patiënt"* plaatst het jarenlange engagement van de patiëntenbeweging in een historisch perspectief. Aan de hand van interviews brengt journalist en ervaringsdeskundige Petra Hunsche dertien portretten bijeen van mensen die in het hart van de Nederlandse patiëntenbeweging actief zijn geweest en die de ontwikkelingen van de laatste drie decennia mee hebben bepaald. Hun autobiografische verhalen vormen samen het verhaal van de patiëntenbeweging. Vanaf het begin van de jaren zeventig organiseerden psychiatrische patiënten zich in actiegroepen en verenigingen die hun stem lieten horen in de media en geleidelijk aan invloed wisten te verwerven in de geestelijke gezondheidszorg. De drijfveer voor participatie kwam voor de meeste van deze strijdbare patiënten voort uit hun eigen persoonlijke ervaring met de wereld van de psychiatrie. Zeker bij de eerste generatie stoelde het protest op de woede en frustratie over wat beleefd werd als het tekortschietende en onmenselijke regime van het psychia-

trische ziekenhuis. Later was het meer de herkenning van de eigen problemen bij lotgenoten, de wens om samen de zorg te verbeteren, inspraak te krijgen en het publiek te informeren, die patiënten tot zelforganisatie bracht.

In de tumultueuze tijd van de antipsychiatrie begon de *'gekkenbeweging'* als radicale oppositie tegen de psychiatrie, zich verzettend tegen het medisch model, de dwang, de elektroshock en de isoleercel. Men riep zelf alternatieven voor de psychiatrie in het leven zoals crisiscentra, wegloophuizen of huizen voor zelfstandig begeleid wonen. Nadat in eerste instantie familieleden van psychiatrische patiënten zich hadden georganiseerd, verenigden patiënten zich als lotgenoten rond hun eigen ziektebeeld. Er groeide een zekere aanvaarding van hun ziekte en men zocht naar samenwerking met de officiële psychiatrie, die ze in een vorige fase hadden verketterd. Na het hoogtepunt van de radicale tegenbeweging in de jaren tachtig, werd door de officiële erkenning van patiëntenraden de zeggenschap en de invloed van cliënten geïnstitutionaliseerd. Bij sommigen riep dit de vrees op dat hiermee de kritische beweging zou worden ingekapseld. In het laatste decennium maakte de cliëntenorganisaties zich bewust los van de professionele psychiatrie. Ze stelden zich op als onafhankelijke ervaringsdeskundigen die zelf de betekenis van hun bijzondere ervaring duiden en op een eigen manier aan herstel werken. Daarmee lijken de emancipatie en mondigheid van de cliënt een voorlopig hoogtepunt te hebben bereikt.

"Psychisch lijden heeft heel zwarte kanten en is vaak onterend om mee te maken. Maar dat laat onverlet dat je het kunt benoemen en kunt overbrengen aan de medemensen, zonder je menselijkheid opnieuw te verliezen."
Wilma Boevink

De geportretteerden in het boek staan met hun levensverhalen model voor de kracht om de wanhoop en machteloosheid te overwinnen. Het zijn geen zielige gekken, maar mensen met boeiende levens, die op een gegeven moment in hun leven door een speling van het lot zijn 'doorgedraaid'. De scheiding tussen gek en niet-gek, zo blijkt eens te meer uit hun verhalen, is flinterdun. Het boek stemt optimistisch. Het toont aan dat een beweging erin kan slagen om delen van de maatschappij in een betrekkelijk korte tijdspanne drastisch te veranderen en te verbeteren.

Vlaanderen?

Wat betreft patiënteninspraak is de Vlaamse situatie zowel cultureel als structureel grondig verschillend met die van Nederland. Ook bij ons liggen de wortels van de georganiseerde patiëntenbeweging in het verlengde van de mei '68 emancipatiebeweging. Enkele voortrekkers reageerden fel tegen mistoestanden in de psychiatrie en organiseerden zich in actie- en werkgroepen zoals Kisjot (Gent), Bevrijdt de waanzin (Leuven) en Morkhoven (Antwerpen). Ondertussen werd Similes, de vereniging van families en vrienden van patiënten, uitgebouwd. Vanuit diverse zelfhulpgroepen werden verenigingen opgericht rond specifieke ziektebeelden: de Vlaamse Vereniging voor Manisch Depressieven is wellicht de meest bekende en de breedst uitgebouwde organisatie. Moeilijk punt bij deze verenigingen is dat ze vaak worden gesponsord door de farmaceutische industrie. Pas in 1997 werd, met de steun van de toenmalige Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheidszorg, de vereniging UilenSpiegel opgericht. Daarnaast zijn er nog enkele kleinere initiatieven zoals Sarah, Psychiatrisme en het Netwerk psychiatrie en samenleving.

De mutualiteiten zijn een evidente en belangrijke institutionele vertegenwoordiger van de patiënt. Ze hebben een brede representatieve basis, een goede lokale verankering, een grote technische kennis en inzicht in de informatiestromen in de zorg. Ze vertegenwoordigen echter al hun aangesloten sociaal verzekerden als groep en focussen niet op specifieke pathologiegroepen. Toch hebben de mutualiteiten in het voorbije decennium de geestelijke gezondheid uitdrukkelijk op hun agenda geplaatst. Ze namen diverse initiatieven zowel qua beeldvorming, preventie en curatie (bijvoorbeeld de gedeeltelijke terugbetaling van psychotherapie). Als grote organisaties hebben ze soms een te afstandelijke en formele relatie met hun achterban. Door het feit dat ze tegelijk een financiële controletaak hebben en zelf diensten aanbieden, dreigen ze soms in conflict te komen met de belangen van de patiënten.

Binnen de ggz-zorgvoorzieningen werden in de voorbije decennia zeker inspanningen geleverd om patiënten te horen en hen inspraak te geven. In psychiatrische ziekenhuizen – ook in de kinderpsychiatrie – wordt op een beperkt aantal plaatsten geëxperimenteerd met patiëntenraden. Meestal blijft dit echter beperkt tot een afdelingsgebeuren. Er worden weinig ervaringen gedeeld over afdelingen of ziekenhuizen heen. Binnen het bestuursorgaan van de psychiatrische verzorgingstehuizen werd door de wetgever een plaats voorzien voor een patiëntenvertegenwoordiger, maar over het algemeen lijkt de meerwaarde daarvan eerder gering. Het meest concreet en verregaand lijkt de patiëntenparticipatie te lukken in de initiatieven voor beschut wonen. Op verschillende plaatsen bestaan bewonersraden of worden ze – met vallen en opstaan – (her)opgericht. Het succes blijkt meestal af te hangen van de mate waarin ze expliciet worden ondersteund door de bestuursverantwoordelijken. Binnen de centra voor geestelijke gezondheidszorg blijft patiëntenparticipatie op groepsniveau meestal beperkt tot het meten van tevredenheid in het kader van de kwaliteitszorg.

Drempelvrees

De patiëntenrechtenwet van 2002 en de start van de ombudsfuncties hebben bijgedragen tot een meer open cultuur ten aanzien van patiënten en grotere bereidheid om op een transparantere wijze met hen te communiceren. Toch is er bij hulpverleners en directies nog altijd een drempelvrees merkbaar, bijvoorbeeld wanneer het gaat om inzagerecht in dossiers. Dat het ook anders kan mochten we recent in Birmingham meemaken waar cliënten systematisch worden uitgenodigd voor deelname aan de teamvergadering wanneer de bespreking over hen gaat. Niet dat dit bij ons nooit of nergens gebeurt. Maar als het voorkomt is het eerder uitzondering dan regel. Vraag is: welke impact heeft het en welke cultuurwijziging zet je in, als je er een regel van maakt?

In 2006 trad het decreet op de rechtspositie van de minderjarige gedeeltelijk in werking. In de geestelijke gezondheidszorg lijkt de invloed ervan beperkt, onder andere omwille van enkele knelpunten met de patiëntenrechtenwet. Toch geeft het decreet een duidelijke aanzet voor meer inspraak en ethische reflectie in de zorgverlening met minderjarigen.

Een beleid rond patiëntenparticipatie

Vaak wijst men met een beschuldigende vinger naar onze overheden die er nog niet in geslaagd zijn een duidelijk beleid te voeren rond patiëntenparticipatie in de ggz. Ook hier botsen

we weer op het probleem van de bevoegdheidsverdeling waardoor de Federale en de Vlaamse overheid de zwarte piet naar elkaar toeschuiven. De Federale overheid sponsort sinds enkele jaren de vereniging UilenSpiegel met een symbolisch bedrag dat amper voldoende is om een secretariaatsmedewerker en wat werkingskosten te betalen: een doekje voor het bloeden. De Vlaamse overheid ontwijkt de vraag door te verwijzen naar het Vlaams Patiëntenplatform, dat ook de belangen van de geestelijke gezondheidszorg zou moeten behartigen. Spijtig dat de Vlaamse overheid het ondersteunen van patiëntenorganisaties als opdracht nooit uitdrukkelijk heeft toevertrouwd aan de Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheid (VVGG). Deze vereniging heeft op dit vlak nochtans heel wat goed werk geleverd. Het is een goede zaak dat de overheid de VVGG heeft aangepord om werk te maken van de wetenschappelijke ondersteuning van de sector. Dit mag echter geen afbreuk doen van andere kernopdrachten die maatschappelijk even belangrijk zijn, namelijk: beeldvorming, documentatie en informatie, en patiëntenrechten. Concreet zou de VVGG goed kunnen functioneren als een Steunpunt patiëntenparticipatie, als de overheid ten minste bereid is daarvoor de noodzakelijke subsidies te voorzien.

Onbenutte kansen

Toch moeten we niet alle verantwoordelijkheden doorschuiven naar de overheid. Ook op het terrein worden reële mogelijkheden onbenut gelaten. Zo is het teleurstellend dat de provinciale overlegplatforms tot op heden weinig initiatief hebben genomen om een echt beleid te voeren rond patiëntenparticipatie. De wetgeving op de overlegplatforms voorziet formeel een plaats voor patiëntenvertegenwoordigers in de algemene vergadering. Meestal wordt hieraan voldaan en blijft het daar bij. Slechts een zeer klein aantal initiatieven en werkgroepen voor patiëntenparticipatie van de overlegplatforms zijn ons bekend. In principe is iedereen wel bereid patiënten meer bij het overleg te betrekken, maar tussen droom en daad staan nog maar eens praktische bezwaren in de weg: te geringe kennis van de organisatorische aspecten van de sector, vragen over hun representativiteit, te weinig beschikbaarheid van patiëntenvertegenwoordigers die meestal vrijwilligers zijn, … Problemen die op te lossen zijn als men erin wil investeren. Merkwaardig toch dat enkele overlegplatforms bij hun oprichting in 1990 bereid waren via vorming te investeren in de toenmalige opstart van de samenwerkingsinitiatieven voor beschut wonen of later in projecten voor vroegdetectie van psychose. Waarom bestaat niet eenzelfde bereidheid om ook via vorming patiëntenvertegenwoordigers op te leiden tot volwaardige overlegpartners? Waarom kunnen we hun aanwezigheid niet verzekeren door speciaal voor hen een verplaatsing- of deelnamevergoeding te betalen? Als overlegplatforms patiëntenparticipatie echt als prioriteit willen kiezen, dan moeten ze daarin investeren. Ze zouden middelen kunnen vrijmaken voor de aanwerving van ervaringsdeskundigen ter ondersteuning van regionale patiënten- en familieorganisaties. Deze ervaringsdeskundigen kunnen mee ingezet worden om het overleg te bevorderen met bijvoorbeeld eerstelijnsdiensten of zouden zelfs een drempelverlagende rol kunnen spelen in de ombudsfunctie.

Betere zorg door participatie

In Vlaanderen kunnen we enkel dromen van een bijzondere hoogleraar Patiëntenperspectief. Er bestaat bij ons nauwelijks universitair onderzoek over de rol en de waarde van patiëntenorganisaties in de ggz. De Koning Boudewijnstichting is wel al enige tijd bezig met een grondige studie over de mogelijkheden om de patiëntenparticipatie te versterken in de bredere gezondheidszorg. Uit vooronderzoek bleek dat bij de betrokkenen de consensus leeft dat er op dit ogenblik geen adequate vertegenwoordiging bestaat van de stem van de patiënt in het beleid. De conclusie van een deelonderzoek (KBS, 2008) luidt ondubbelzinnig: *"dat patiëntenparticipatie de gezondheidszorg beter maakt."* Om de participatie verder te ontwikkelen moeten, volgens de KBS, de patiëntenorganisaties versterkt en geprofessionaliseerd worden. Daartoe formuleren ze vijf concrete stappen:

1. De overheid moet de analyse- en communicatiecapaciteiten van patiëntenverenigingen versterken door een specifieke subsidieregeling.
2. Concrete formules tot representatie van de patiëntenorganisaties op macro-niveau uitwerken;
3. Patiënten en hun organisaties actief betrekken bij het evalueren van de kwaliteit van zorg;
4. Een participatieve cultuur bevorderen bij de huidige en toekomstige zorgverleners en bij de zorginstellingen;
5. Dialoog bevorderen tussen de patiëntenorganisaties en de andere stakeholders (ziekenfondsen, artsenverenigingen, academische wereld, consumentenorganisaties, …). Het onderzoeksrapport biedt een interessant kader met concrete ideeën om werk te maken van patiëntenparticipatie, nu moet alleen nog de praktijk volgen…

Samengevat: inhoudelijk geraken we in Vlaanderen stilaan op het goede spoor. In de heersende zorgcultuur is er een groeiende bereidheid om patiëntenparticipatie ernstig te nemen en vorm te geven. Structureel is er ongetwijfeld eerder sprake van te weinig, dan te veel. Wat we in Vlaanderen doen is voorzichtiger en minder radicaal dan onze Noorderburen. Daarom is het niet minder waardevol. Maar méér is mogelijk en zeer wenselijk…

Bob Cools
directeur CGG De Pont Mechelen
W www.cggdepont.be

Literatuur

Hunsche, P. (2008). *De strijdbare patiënt. Van gekkenbeweging tot cliëntenbewustzijn: portretten 1970 – 2000.* Dolhuysreeks. Haarlem: Het Dolhuys. ISBN 9789075483451 Meer info op www.hetdolhuys.nl

Trappenburg, M. (2008). *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie.* Amsterdam: University Press. ISBN 978 90 5356 819 4 Meer info over boek en auteur op www.margotrappenburg.nl

Koning Boudewijnstichting (2008). *Gezondheidszorg en gezondheidszorgbeleid: beter mét patiëntenparticipatie.* Brussel: Koning Boudewijnstichting. ISBN 978-90-5130-615-6 Gratis te downloaden op www.kbs-frb.be