

PATIËNTENORGANISATIES: HEDEN EN TOEKOMST

LEZING VOOR HET 25-JARIG JUBILEUM VAN DE SCOLIOSE VERENIGING, PUTTEN 7 OKTOBER 2006.

MARGO TRAPPENBURG

Geachte dames en heren,

Anno 2006 lijkt de patiëntenbeweging in Nederland er beter voor te staan dan ooit. Ik citeer enkele stukjes uit de media.

Zorgvisie, 20 januari 2006:

“Minister Hoogervorst is de machtigste man van medisch Nederland, volgens de vorige week verschenen top-100 van de medische macht in het vakblad Mednet. De minister wordt in de top-100 gevolgd door zijn directeur-generaal gezondheidszorg Martin van Rijn en directeur Iris van Bennekom van de Nederlandse Patiënten Consumentenfederatie.”

De Volkskrant, 18 januari 2006:

“De Diabetes Vereniging Nederland (DVN), het Astma Fonds en de Reuma-patiëntenbond kunnen de drukte nauwelijks aan: iedereen belt of e-mailt om informatie. Alleen al bij de DVN dagelijks vijftig nieuwe leden. De verenigingen kunnen eindelijk een stevigere vuist maken tegenover artsen en zorgverzekeraars. Hanneke Snellen, directeur van de Reuma-patiëntenbond: ‘We zijn sterker dan ooit, we zijn niet langer de excuus-Truus aan de onderhandelingstafel in de zorg.’”

En uit *Trouw*, 26 januari 2006:

“De Tweede Kamer dwong staatssecretaris Ross deze week tot ingrijpende aanpassingen van de nieuwe welzijnswet; vooral dankzij de zeer effectieve lobby van organisaties van gehandicapten, chronisch zieken en ouderen. (...) Onder leiding van Afke Berkhout brachten zij in november vorig jaar een bezoek aan de [CDA] fractie op het Binnenhof. Daar overtuigden zij onder anderen fractievoorzitter Maxime Verhagen (...) dat de zogeheten zorgcompensatie in de WMO moest komen.”

De directeur van de koepelorganisatie voor patiënten en consumenten scoort hoger op de ranglijst van medische machthebbers dan Pieter Vierhout, voorzitter van de Orde van Medisch specialisten (plaats 5), hoger dan Hans Wiegel, voorzitter van Zorgverzekeraars Nederland (plaats 10), en hoger dan Frank de Grave, voorzitter van de toekomstige Zorgautoriteit (plaats 6).

Vertegenwoordigers van patiënten en patiëntenorganisaties worden bij zorgverzekeraars en ‘zorgaanbieders’ (ziekenhuizen en andere zorginstellingen) aan onderhandelingstafels genood en worden daar gevreesd en gerespecteerd. En als het moet trekt men per rolstoel op naar het Binnenhof om daar te vechten voor het recht op zorg.

Minder spectaculaire werkzaamheden halen de krant niet, maar zijn toch ook indrukwekkend: medische beroepsverenigingen nodigen vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties uit om deel te nemen aan werkgroepen waarin richtlijnen worden ontwikkeld voor de behandeling van bepaalde ziekten.

Adviesorganen organiseren trajecten van patiëntenparticipatie om hun rapporten meer kracht bij te zetten.

De beheerders van collectebusfondsen waarmee medisch wetenschappelijk onderzoek wordt gefinancierd (instanties als het astmafonds en de nierstichting) gaan te rade bij patiëntenorganisaties om te informeren welk onderzoek volgens hun achterban prioriteit zou moeten hebben.

De instantie die namens de overheid geld voor medisch-wetenschappelijk onderzoek verdeelt, ZonMW, laat ingediende onderzoeksvorstellen beoordelen door 'ervaringsdeskundigen', doorgaans afkomstig van patiëntenorganisaties.

Ziekenhuizen, verpleeghuizen, verzorgingshuizen, revalidatieklinieken en klinieken waar geestelijk gehandicapte bewoners verblijven hebben als regel een cliëntenraad, die de stem van de patiënten of bewoners vertolkt. Wie wil kan om de andere dag ergens in Nederland een symposium bezoeken waar de zorg om de patiënt in enige vorm aan de orde is: themadagen van het ZonMW-programma 'Sneller beter', congressen gewijd aan de invloed van de patiënt in het nieuwe zorgstelsel, aan de gevolgen van dat zorgstelsel voor specifieke groepen patiënten, congressen met modieuze titels als "Doelgroepen-marketing in de zorg: Wie is uw patiënt en waar kiest hij voor?" of "Andere tijden, andere zorg. De nieuwe patiënt".

Dit zijn allemaal, zou je kunnen zeggen, dingen waar de patiëntenbeweging voor heeft gestreden en die zij heeft bereikt. Maar voor sociale wetenschappers is het verhaal van de patiëntenbeweging niet alleen daarom een succesverhaal. Daar is nog een andere reden voor en om die uit de doeken te doen maak ik een klein uitstapje naar de theorie van de Amerikaanse politicoloog Robert Putnam.

In het jaar 2000 publiceerde deze Putnam een beroemd geworden boek getiteld *Bowling Alone: the Collapse and Revival of American Community*. In dit boek beschreef Putnam de teloorgang van het Amerikaanse verenigingsleven. Er was een tijd geweest waarin elke Amerikaan lid was van een stuk of wat organisaties (de organisatie voor ouders en onderwijzers, de padvinders, de sportvereniging, een politieke partij, een of meer aan zijn kerk gelieerde verenigingen zoals een koor of een charitatieve organisatie enzovoort, enzovoort), maar die tijd was voorbij. Putnam en zijn medewerkers hadden voor een groot aantal Amerikaanse organisaties de ontwikkeling van het ledental over een reeks van decennia bekeken en het resultaat was vrijwel over de gehele linie gelijk: er was sprake van een dalende trend. Hoe kwam dat? Putnam bedacht en testte een aantal mogelijke verklaringen voor deze ontwikkeling en concludeerde dat er sprake moest zijn van een televisie-effect. Mensen brengen hun avonden door voor de buis, in plaats van bij de drumband of in de kantine van de sportvereniging. Daarnaast was er, in sterkere mate, een generatie-effect. De vooroorlogse generatie voelde een grote verantwoordelijkheid voor het maatschappelijk welbevinden en uitte die door zich op te werpen als steunpilaar van talloze Amerikaanse organisaties. De babyboom generatie – geboren vlak na de Tweede Wereldoorlog - heeft in de jaren zestig en de vroege jaren zeventig weliswaar wat geprotesteerd tegen burgerlijke instituties en de buitenlandse politiek van Amerikaanse presidenten, maar deze generatie heeft zich daarna voluit gestort op haar persoonlijk welbevinden. Men gaat niet langer sporten, zingen of houthakken met

elkaar, men gaat nu squashen of joggen en dat doet men alleen. Men is gericht op zijn eigen gezondheid, zijn persoonlijke ontwikkeling en zijn eigen spirituele welbevinden. Generaties na de babyboom generatie hebben (nog) geen verandering gebracht in deze trend.

Helaas betreft het hier geen onschuldige ontwikkeling, althans niet volgens Putnam en zijn medewerkers. Volgens hen bestaat er een verband tussen een bloeiend verenigingsleven en tal van andere waardevolle zaken in een politieke gemeenschap. Op basis van allerlei onderzoek laat Putnam zien dat staten met een bloeiend verenigingsleven sociaal-economisch beter presteren. De mensen zijn daar gezonder, de kindersterfte is er lager en het vertrouwen in de politiek is er hoger. Hoe een bloeiend verenigingsleven al deze mirakelen weet te bewerkstelligen is een interessante vraag. Putnam veronderstelt dat mensen in verenigingen leren omgaan met relatieve onbekenden en leren om deze medeleden te vertrouwen. Mensen leren samenwerken, zij leren dingen organiseren en zij doen ervaring op met het besturen van een organisatie. Als mensen lid zijn van meer verenigingen zullen zij elkaar en elkaars bekenden in meer sociale verbanden treffen. Dat vergroot het vertrouwen van mensen in andere mensen nog verder. Er ontstaat een soort veralgemeeniseerd vertrouwen dat 'sociaal kapitaal' wordt genoemd.

In een samenleving met veel sociaal kapitaal kunnen makkelijker organisaties en instituties worden opgebouwd die voorzien in de levering van nuttige diensten. In zo'n samenleving kunnen politici plannen makkelijker realiseren. In een samenleving met weinig sociaal kapitaal, met een mager of niet bestaand verenigingsleven, is het heel moeilijk om iets voor elkaar te krijgen.

Nederlandse onderzoekers probeerden na te gaan in hoeverre Putnams analyse van de Amerikaanse situatie ook op Nederland van toepassing was. Deze exercitie leidde niet tot eenduidige conclusies. Enerzijds is er in Nederland onmiskenbaar sprake van een dalend lidmaatschap van een aantal klassieke verenigingen en organisaties zoals kerken, politieke partijen en vakbonden. Anderzijds zijn er ook verenigingen die steeds populairder lijken te worden, zoals Greenpeace, Amnesty International en Natuurmonumenten. Daar stond dan weer tegenover dat het lidmaatschap van dergelijke verenigingen voor de meeste leden bestaat uit een jaarlijkse of zoveelmaandelijke giro-overschrijving, die deze organisaties bovendien nog het liefst willen omzetten in een automatische afschrijving, om aldus de overheadkosten, maar ook het contact met de leden-donateurs tot een minimum te beperken.

Op de algemene door Putnam in kaart gebrachte trend van een steeds meer kwakkelend verenigingsleven bestaat één belangrijke uitzondering en dat zijn de patiëntenverenigingen. Dat geldt zowel in de Verenigde Staten als in andere landen waaronder Nederland. Mijn collega Hester v.d. Bovenkamp en ik hebben geprobeerd vast te stellen in welke tijd Nederlandse patiëntenorganisaties werden opgericht. We deden dat door een analyse te maken van de websites van patiëntenorganisaties. We bekeken 154 websites waar een oprichtingsdatum op vermeld stond. Maar liefst 122 organisaties waren ontstaan in of na 1981, inclusief uw eigen vereniging, die – zoals u allemaal weet – stamt uit 1981. Al die organisaties zijn dus ontstaan in een tijd waarin het volgens Putnam bergafwaarts ging met verenigingen.

Veel patiëntenorganisaties hebben een uitgesproken moderne ontstaansgeschiedenis. Ze ontstonden na een televisie uitzending van SBS 6 of de IKON of na een optreden in Ivo Niehe's tv show. Of ze ontstonden na oproepen van patiënten en hun familieleden in de *Margriet* of de *Libelle*.

Patiëntenverenigingen lijken ook in ander opzicht uitgesproken modern. Twee belangrijke taken van patiëntenverenigingen (waarschijnlijk de twee belangrijkste taken) zijn voorlichting en lotgenotencontact en een groot deel van deze taken wordt tegenwoordig digitaal uitgevoerd. Het leeuwendeel van de Nederlandse patiëntenverenigingen beschikt over een website waar patiënten en hun naasten informatie kunnen vinden. We vonden 155 patiëntenorganisaties die een forum op hun website aanboden. De meeste daarvan werden veel gebruikt. Via vijftien patiëntenorganisaties is het ook mogelijk om te chatten met lotgenoten. Op 42 websites vonden we ervaringsverhalen, waarbij het in acht van de gevallen mogelijk was om op deze verhalen te reageren.

Sombere onderzoekers, geïnspireerd door Putnam, vermoeden dat al dit digitale lotgenotencontact in de plaats komt van echte ontmoetingen, maar voor zover wij dat konden nagaan is dit niet het geval. Er worden nog steeds telefonische hulplijnen bemand waar men honderden tot duizenden telefoontjes per jaar verwerkt.

Er worden lotgenotendagen georganiseerd en die worden nog steeds goed bezocht, met bezoekers aantallen tussen de 55 en de 600. De scoliose bijeenkomsten trekken volgens uw voorzitter zo tussen de 50 en de 60 mensen.

De patiëntenbeweging heeft dus een heleboel bereikt en het feit dat patiëntenorganisaties zo jong zijn, dat er bij wijze van spreken nog dagelijks nieuwe bij komen en dat ze optimaal gebruik maken van moderne communicatiemiddelen is op zich ook al een reden tot vreugde. Die organisaties lijken nieuwe vormen van sociaal kapitaal uit te vinden.

Ik werd in 2004 bijzonder hoogleraar patiëntenperspectief. Ik wist toen vrij veel van gezondheidszorg en gezondheidszorgbeleid, en ook wel het nodige over dokters en patiënten, maar niet over patiëntenorganisaties. Daar ben ik mij vanaf die tijd in gaan verdiepen en als onderzoeker ga je dan natuurlijk een heleboel lezen over dat onderwerp, geschreven door collega onderzoekers die er al over hadden gepubliceerd. Daarnaast ga je praten met betrokkenen in het veld: met voorzitters, bestuursleden en medewerkers van verenigingen. En eerlijk gezegd was ik steeds nogal verbaasd over de toon die werd aangeslagen door onderzoekers op dit terrein en ervaringsdeskundigen in het veld.

De teneur van veel publicaties op dit terrein is ongeveer zo:

Het gaat wel goed met de participatie, maar het kan en het moet nog veel beter.

Dus:

- Het gaat tamelijk goed met de betrokkenheid van patiënten en patiëntenorganisaties bij medisch-wetenschappelijk onderzoek. Patiëntenorganisaties zitten in begeleidingsgroepjes die commentaar leveren op onderzoeksvoorstellen, patiëntenorganisaties sponsoren soms een bijzondere leerstoel op hun terrein, patiëntenorganisaties bemiddelen tussen patiënten en onderzoekers die op zoek zijn naar proefpersonen. Prachtig zou je zeggen, maar dat zegt zo'n onderzoeker niet. Die zegt: het gaat wel goed, maar het kan natuurlijk nog veel beter, systematischer, structureler. We zouden de patiënten op cursus moeten sturen, zodat zij beter in staat zijn mee te praten met onderzoekers.
- Het gaat tamelijk goed met de betrokkenheid van patiënten en patiëntenorganisaties bij het opstellen van medische richtlijnen voor de behandeling van een bepaalde ziekte. Maar het gaat volgens onderzoekers die daar naar hebben gekeken nog niet goed genoeg: patiënten moeten volgens

hen nog vaker zitting nemen in richtlijn werkgroep en zij moeten bijvoorbeeld een deskundigheidsbevorderende training volgen om precies te leren wat ‘evidence based’ geneeskunde is en hoe zij hun eigen ervaringen volgens de regelen van de evidence based geneeskunde zouden kunnen inbrengen in een richtlijnenwerkgroep.

- Het gaat best goed met de inspraak van patiënten in zorginstellingen. Er zijn veel cliëntenraden en veel cliëntenraadsleden doen hun best. Maar het gaat, opnieuw volgens onderzoekers, niet goed genoeg. Cliëntenraadsleden begrijpen de stukken van het bestuur niet altijd en zijn daardoor onvoldoende kritisch. Er moet meer worden gedaan aan deskundigheidsbevordering, zodat cliëntenraadsleden ook kunnen meedenken over strategische keuzes, fusieplannen en vastgoedinvesteringen van besturen.
- Het gaat best goed met de invloed van patiënten en hun organisaties op het landelijk beleid, maar het kan nog veel beter. Onderzoekers schrijven: “In de praktijk van de belangenbehartiging blijkt dat er weliswaar kansen zijn maar dat het zeer de vraag is of deze voldoende worden benut. De kansen die de politiek-maatschappelijke context biedt, worden door de patiënten en cliëntenorganisaties (te) weinig omgezet in resultaten.”

Veel onderzoekers gebruiken het beeld van een ladder, een zogeheten participatieladder. Zij concluderen dat patiënten en hun organisaties wat participatie betreft op de onderste treden staan en eigenlijk verder omhoog zouden moeten. En niet alleen onderzoekers praten er zo over. Ook voorzitters en medewerkers van patiëntenorganisaties laten zich in die termen uit. Ze doen wel iets aan onderzoek, maar niet voldoende, zeggen ze schuldbevestigend. Ze zouden er meer aan willen doen. Ze lobbyen wel zo nu en dan, maar niet genoeg, vinden ze zelf. Ze zouden daar meer van willen maken. Ze worden overspoeld met uitnodigingen van allerlei instanties voor allerlei bijeenkomsten en ze betreuren het dat ze niet overal heen kunnen. Om uw eigen voorzitter te citeren in een interview dat mijn collega met hem hield: “het gaat redelijk goed, maar er moet nog wel een slagje worden gemaakt.”

Ik zou hier vandaag de stelling willen verdedigen dat er geen slagje meer hoeft te worden gemaakt. Het gaat goed met patiëntenverenigingen en het hoeft niet anders, mooier, beter, structureler of diepgravender dan het nu gaat. Ik heb daarvoor drie argumenten.

1. Argument 1. Veel patiëntenorganisaties zijn nu al behoorlijk overbelast. Een ernstige ziekte kost veel tijd. Patiënten van tegenwoordig worden bovendien niet meer geacht in bed te liggen of verzorgd te worden in een instelling. Zij moeten bij voorkeur wonen in de wijk, participeren in de samenleving en zo snel mogelijk uit het ziekenhuis. Zij moeten betaald werk verrichten, ze worden veel minder snel afgekeurd dan vroeger het geval was. Dat is in veel opzichten winst, maar het schept ook problemen. Een van die problemen is dat patiënten naast hun ziekte, hun werk, hun familie en vrienden niet zo heel veel energie over hebben en daar zuinig mee om moeten gaan. Op heel veel sites van patiëntenorganisaties troffen wij vacatures: voorzitters, penningmeesters, secretarissen, redactieleden, websitebeheerders, coördinatoren en wat al niet. Volgens uw voorzitter zou het de scoliose vereniging geen moeite kosten om vrijwilligers te vinden voor haar vacatures, maar ik kan u verzekeren dat dit bij menige organisatie anders is.

2. Argument 2. Soms wordt gesuggereerd dat je dit probleem van de overbelasting zou kunnen oplossen door beroepskrachten in te huren en daarvoor subsidie te vragen bij de overheid. Dat is maar in heel beperkte mate het geval. Over het algemeen kun je namelijk geen extra subsidie krijgen om je vereniging draaiende te houden; extra subsidie moet vrijwel altijd worden besteed aan speciale projecten, die je eerst moet bedenken, dan moet opschrijven, vervolgens uitvoeren en waarover je ten slotte nog verantwoording moet afleggen. Zult u zeggen: zijn al die extra projecten waar je die mensen op aanstelt dan niet de moeite waard? En hier kan ik opnieuw citeren uit het interview met uw voorzitter. Hij was zelf nooit werkzaam geweest in de zorg, hij was er in gerold na zijn pensioen en hij verbaasde zich over de gigantische hoeveelheid clubjes, organisaties en platforms die zich bezighouden met de zorg. Hij dacht voorzichtig dat er misschien wel teveel van hetzelfde werd uitgezocht, verkend en doorgesproken en ik zou deze intuïtie krachtig willen ondersteunen.
3. De derde reden waarom ik vind dat patiëntenorganisaties zich niet teveel op de hals moeten halen is de belangrijkste. Ik ben bang dat het ten koste gaat van waar het voor patiënten en hun organisaties eigenlijk om draait: om hun leven en om hun ziekte. Ooit werd er bedacht dat bewoners van verpleeghuizen, verzorgingshuizen en instellingen voor verstandelijk gehandicapten inspraak zouden moeten krijgen in het reilen en zeilen van hun instelling. Ze zouden mee moeten kunnen denken over het eten, de uitstapjes, de inrichting van de kamers, de dagelijkse activiteiten. Maar toen meenden goedwillende deskundigen dat dit niet genoeg was, dit waren ten slotte allemaal maar 'kleine dingen'. Bewoners, zo werd er gezegd, zouden in cliëntenraden moeten kunnen meepraten over fusies, jaarverslagen, nieuwbouwplannen en strategische beleidsbeslissingen. Het gevolg is dat veel cliëntenraadsleden geïntimideerd zitten te zwijgen achter een grote stapel stukken, die ik als hoogleraar al heel ingewikkeld vindt. Over uitjes, theekopjes en tafelkleedjes gaat het pas aan het eind van de vergadering, als er tijd over is. Probeer u deze valkuil alstublieft te vermijden. De core business van een vereniging als de uwe is informatie en lotgenotencontact. Alle andere dingen, die zo belangrijk en interessant klinken en die worden besproken in nota's en beleidsstukken, al die andere dingen kunnen die twee kernfuncties van de eerste plaats verdringen en dat is niet de bedoeling. Het gaat goed met patiëntenorganisaties, het gaat goed met de scoliosevereniging en het hoeft niet beter. Wees er trots op.