

De BVN: waarom ook al weer?

Lezing voor het jubileum van de Bosrtkankervereniging

3 oktober 2009

Margo Trappenburg

Dames en heren,

Op donderdag 10 september moest ik mijn eerste college geven aan de Universiteit van Amsterdam, waar ik sinds kort hoogleraar ben. Het was een college in een cursus die ik samen zou geven met mijn jonge collega Erika. Ik had Erika al een paar keer gemaïld om nadere afspraken te maken en weinig terug gehoord. Om eerlijk te zijn was ik al een beetje boos geworden achter mijn computer, waar ik had zitten mopperen over de vergaande nonchalance van Amsterdamse docenten. Maar op maandag kreeg ik een miltje van Erika. Ze was naar de dokter geweest en ze had borstkanker. De chirurg had haar ingeroosterd voor een operatie, vlak na ons eerste college. Erika vertelde me later hoe het gegaan was bij haar eerste bezoek aan de dokter. Ze had zelf een knobbeltje gevoeld en was daarmee naar de huisarts gegaan. Tot haar stomme verbazing had de huisarts niet het heft in handen genomen. Hij had haar aangekeken en gezegd: 'Wat wil jij dat we gaan doen?' 'Is dat nu normaal?' vroeg ze mij.

Mijn collega Erika is geen kwetsbare tachtigjarige, die nog nooit van internet gehoord heeft. Zij is academisch geschoold en gepromoveerd, maar op zo'n moment ben je kwetsbaar en bang. Het is erg de vraag of je er dan op zit te wachten om zelf de verantwoordelijkheid te nemen voor je ziekte en behandeling.

Het verhaal van Erika past in een algemene trend, die ik ook prachtig geïllustreerd zag in een berichtje in mijn ochtendblad:
"Ziekenhuizen waren vroeger schoner dan nu. Dat zei oud-inspecteur Herre Kingma van de Inspectie voor de Gezondheidszorg in het Radio 1-programma 'Wat nu'. Hij vindt dat het medisch personeel tegenwoordig te weinig is

gespist op simpele zaken als regelmatig handen wassen. Volgens Kingma gaan artsen slordiger om met hygiëne dan het verplegend personeel. Door een goede hygiëne kunnen zelfs sterfgevallen worden voorkomen.” Je zou denken dat Kingma deze preek zou besluiten met een oproep aan ziekenhuisartsen om de unicura vaker ter hand te nemen, of desnoods met een oproep aan verpleegkundigen om op tactvolle wijze een zeep te overhandigen aan artsen voordat die met hun patiënt aan de gang gaan, maar nee. Kingma eindigt zijn waarschuwing met een oproep aan patiënten. Zij moesten vooral alert zijn op het handen wassen van hun arts.

Trouw plaatste de volgende dag een ingezonden brief van een lezer die het nog niet zag gebeuren. Ik citeer: “Hoe stelt meneer Kingma zich dit voor? Ik lig te wachten op een operatie en de chirurg komt nog even kijken. ‘Die snijdt mij straks open’, denk ik. Maar wat zie ik: hij wast z’n handen niet, de viespeuk. Ja, meneer Kingma, dan zeg ik tegen hem: Hé, wel even je handen wassen voor je gaat beginnen.”

De betreffende lezer vond dit te zot voor woorden, maar dat is het beslist niet in de hedendaagse gezondheidszorg. Weer een paar dagen later schreef mevrouw Eliane Thewessen, lid van de Raad van bestuur van het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda in *Trouw*: “Lezer Albert Kuipers achtte het ondenkbaar dat een patiënt de chirurg met succes aanspreekt op zijn handenwasgedrag. Ik kan echter melden dat hiernaar onderzoek is gedaan met verbluffend resultaat. Het handenwassen van medewerkers steeg met 34-50 procent als patiënten ernaar vroegen. In deze studies werden patiënten getraind in het vragen aan gezondheidswerkers of zij voor het contact hun handen gewassen hadden. (...) We willen in de zorg patiënten bij hun behandeling betrekken en hun positie versterken.”

Is er iets mis in de Nederlandse gezondheidszorg, dan spreken wij daar tegenwoordig de patiënt op aan. Patiënten moeten feedback geven aan professionals, ze moeten scherp toezien op het soort medicijnen dat zij voorgeschreven krijgen en ook letten op de hoeveelheid medicijnen en de dosering in hun infuus. Ze moeten goed op de hoogte zijn van de ins en outs van hun ziekte, zodat ze de juiste vragen kunnen stellen aan de arts of verpleegkundige die tegenover hen zit. Ze moeten hun leefgedrag aanpassen en zelf zoveel mogelijk hun eigen ziekte managen. Idealiter moeten ze ook

nog meedenken met zorgverzekeraars over de inhoud van het basisverzekeringspakket, met werkgroepen richtlijnontwikkeling over professionele standaarden en met onderzoekers over de onderzoeksagenda met betrekking tot hun ziekte in de 21^{ste} eeuw. En als ze daar niet toe in staat zijn is er een woud van cursussen om hen dat te leren: er zijn handboeken patiëntenparticipatie, cursussen self-management, empowermentgroepjes en hele leergangen belangenbehartiging. Als de hygiëne in zorginstellingen tekortschiet, dan hangen we geen vermanende bordjes op in de kamers van verpleegkundigen en specialisten, nee, dan sturen we patiënten naar een cursus waar zij leren hoe zij dit onderwerp in het contact met hun zorgverlener aan de orde moeten stellen.

Voorbij is de tijd dat zieken mochten uitrusten in bed, onder leiding van een zorgzame verpleegkundige. Voorbij is de tijd dat je voor je gezondheid naar een rustoord of sanatorium werd gestuurd, ergens in een gezonde omgeving met bossen, zee of berglucht.

Voorbij is de tijd waarin ziekte een time out opleverde van de dagelijkse verplichtingen. Wie nu ziek is moet zoveel mogelijk door blijven werken, desnoods op therapeutische basis.

Actieve, empowerde, verantwoordelijke patiënten, die zich aan alle kanten inlezen en bijscholen, die overal bij betrokken worden en overal over meedenken. Bij een jubileumbijeenkomst als deze is het goed om de vraag te stellen of dit nu is wat de patiëntenbeweging altijd heeft gewild.

Ik wil daarom met u terugblikken op de geschiedenis - niet speciaal van de BVN, maar van patiëntenorganisaties in het algemeen - , om vervolgens de vraag te stellen of het nog goed gaat en waar we naar toe willen. Mijn verhaal is gebaseerd op een onderzoek dat ik heb gedaan samen met mijn collega Hester van de Bovenkamp van het instituut Beleid & Management van de Gezondheidszorg, aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam. Van de Bovenkamp en ik inventariseerden het bestaande onderzoek naar patiëntenorganisaties. We bekeken daarnaast de websites van een 386 patiëntenorganisaties en hielden interviews met bestuursleden van een aantal verenigingen.

De meeste patiëntenorganisaties zijn – net als de BVN – opgericht in de jaren 70 en 80 van de vorige eeuw. Enkele organisaties ontstonden uit onvrede met de geboden zorg. Dat was vooral het geval in de psychiatrie, waar patiënten zich boos maakten over toestand in psychiatrische ziekenhuizen, waar patiënten verkommerden en soms tegen hun wil werden behandeld met enge electroshocks (kunt u zich de film *One flew over the Cuckoo's nest* nog herinneren?).

Bij andere patiëntenorganisaties was de primaire inzet niet boosheid, maar lotgenotencontact. Patiënten zochten steun bij elkaar, deelden hun ervaringen, wisselden informatie uit en troostten elkaar. Neem bijvoorbeeld de Galactosemievereniging Nederland (opgericht in 1985, galactosemie is een stofwisselingsziekte). Voorzitster Anne Gerritsen vertelt haar verhaal op de website van de club.

“12 februari 1983, mijn tweede dochter Marit werd geboren. Na een moeilijke start met veel onderzoeken werd Galactosemie geconstateerd. Nooit van gehoord!

Na vele maanden speurwerk, zonder duidelijke resultaten en waarbij je steeds tegen een muur van onbegrijpelijke medische taal aanloopt, wist ik dat het anders moest. Het ging ons om informatie, uitwisselen van ervaringen en dingen delen met anderen, kortom lotgenotencontact. Ik heb toen alle academische ziekenhuizen aangeschreven met het verzoek mijn adres door te geven aan alle patiënten en/of ouders van patiënten met galactosemie. Op deze manier zouden geïnteresseerden elkaar kunnen ontmoeten en wellicht veel samen kunnen delen. En zo geschiedde ...”

Voor bijna alle patiëntenorganisaties gold dat zij werden opgericht in nauwe samenwerking met en soms zelfs op instigatie van hulpverleners. Een goed voorbeeld is het ontstaan van de stichting De Ontbrekende Schakel ouders en verzorgers van kinderen met het Dr. de Rijksyndroom (een erfelijke neurologische aandoening) in 1996. De oprichters vertellen op hun website:

“Het ontstaan van de stichting is terug te voeren naar 30 augustus 1995, de dag waarop wij als ouders van Sebastiaan in de lokale pers terecht kwamen met een paginagroot artikel. Dit kwam weer tot stand door een maatschappelijk werkster in het Ignatius Ziekenhuis in Breda, deze vond het zeer prachtig wat er gebeurd was [met] Sebastiaan, nl. het ‘genezen’ van een onbekende ziekte. (...) Zij belde met de plaatselijke krant en er volgde een interview. (...) Op dit interview reageerde SBS6, het Hart van Nederland. Zij wilde met ons wel een leuk stukje voor de televisie maken. (...) Omdat tegen ons werd gezegd dat er wel veel reacties zouden komen, hebben wij als ouders besloten om een postbus te openen, om toch een beetje privacy te behouden.

Na de uitzending van SBS reageerde Ivo Niehe Producties (...). Ergens in december 1995 kwam een voltallig TV-team op de proppen om wat opnames te maken voor in de Show. (...) Op 23 februari 1996 ging de telefoon, het was de arts zelf met het heuglijke feit dat er twee nieuwe patiëntjes [genezen] waren, en deze waren door ons op het goede spoor gezet. (...) De arts opperde een paar dagen later dat het werk dat wij als ouders hadden gedaan zeer veel indruk op de mensen achtergelaten heeft, zo stelde ze ons ook voor om een vereniging of stichting in het leven te roepen.”

Een ander voorbeeld was het ontstaan van de Alvleeskliervereniging. Voorzitter Klaas Hof vertelde ons:

“In '97 heb ik de vereniging opgericht, ik ben dus oprichter en ook voorzitter. Ik heb toen een jaar gewerkt met een bestuur dat met behulp van de maag-lever-darm stichting tot stand is gekomen. Die hebben er eigenlijk aan meegewerkt, ik moest daar een lezing houden over pancreatitis. En daar kwamen veel mensen op af. En toen kwam er een farmaceut, maar ook van voeding, en die vroeg of ik niet een vereniging zou willen beginnen. Ik heb toen een oproep gedaan en daar kwamen een aantal mensen op af.”

Patiënten hielpen elkaar. Patiënten, medici en andere hulpverleners streden zij aan zij om meer bekendheid te geven aan bepaalde ziekten, om geld te fournieren voor wetenschappelijk onderzoek, voor dure medicijnen en voor een betere behandeling.

En toen ging de overheid zich bemoeien met de patiëntenbeweging. Het was 1981. De overheid was verwickeld in een slopend conflict met medisch specialisten. Er moest worden bezuinigd op de gezondheidszorg: op de tarieven voor medische behandelingen, op de inkomens van specialisten, op het aantal bedden in ziekenhuizen. Dat liep allemaal heel moeizaam en de overheid besloot om bondgenoten te zoeken om de macht van het medische bolwerk te breken. Die bondgenoten waren de patiëntenbeweging en later de verzekeraars.

In 1981 verscheen een *Nota Patiëntenbeleid*, onder verantwoordelijkheid van staatssecretaris Veder-Smit, destijds belast met de volksgezondheid. De nota signaleerde “een kloof tussen patiënt en hulpverleningsstructuren” en “een toenemende behoefte van patiënten zich tegenover de (...) macht van het gezondheidszorgsysteem weerbaar op te kunnen stellen.” De staatssecretaris vond dat er meer *checks and balances* moesten komen in de zorg. Om die te organiseren wilde mevrouw Veder-Smit dat er vertegenwoordigers van patiënten zouden worden opgenomen in de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (de voorloper van de huidige Raad voor de Volksgezondheid en Zorg) en dat er zoiets zou ontstaan als een landelijk patiënten platform, dat als gesprekspartner van de minister zou kunnen adviseren.

De vraag was wie er in dat nieuw te vormen platform moesten worden opgenomen en wie er namens patiënten mocht meepraten in de Nationale Raad. Daarover had de staatssecretaris uitgesproken opvattingen. Zij was positief over zogeheten algemene patiëntenorganisaties, zoals de Federatie van Algemene Patiëntenverenigingen, de Vereniging Kind en Ziekenhuis en de Vereniging Verbetering Verpleeghuizen. Ze liet zich ook lovend uit over de Consumentenbond en Konsumenten Kontakt. Weliswaar waren dat geen echte patiëntenorganisaties, maar ze hielden zich “binnen het totaal van

activiteiten” wel bezig met “de gebruiker van medische diensten en producten”.

Veel negatiever was de Nota over clubs die zich inzetten voor zowel patiënten als professionals. Dergelijke verenigingen miskenden volgens de staatssecretaris de “structureel intrinsieke belangentegenstellingen” tussen medewerkers in de zorg en hun patiënten. Negatief was de Nota ook over de categorale, ziektespecifieke patiëntenorganisaties, zoals de Parkinson Vereniging, de Scoliose vereniging of uw eigen Borstkanker Vereniging. Dergelijke organisaties zijn, zoals ik vertelde, vaak opgericht op instigatie van medische professionals. Er wordt daar eendrachtig met professionals samengewerkt aan de verspreiding van kennis over de ziekte en aan nieuw onderzoek. Kortom, citeer ik de staatssecretaris, in dergelijke organisaties “is veelal geen sprake van een anti-professionele houding.”

De overheid in 1981 had behoefte aan een patiënten- en consumentenbeweging die zich **kritisch** zou opstellen tegenover medici en medische voorzieningen. De voortdurende neiging van patiënten om artsen, onderzoekers en verpleegkundigen als bondgenoten te beschouwen in de strijd tegen hun ziekte was een hinderlijke eigenschap die in elk geval niet moest worden aangemoedigd.

Patiënten moesten vooral leren om kritisch te zijn tegenover ziekenhuizen, zorginstellingen en professionals en zij moesten leren dat de overheid en verzekeraars hun bondgenoten konden zijn in dat proces.

Ik formuleer het nu allemaal misschien een beetje te stellig. Het is de vraag of het allemaal echt zo bewust is bedacht en georganiseerd, maar wie de beleidsdocumenten van de overheid legt naast de geschiedenis van de patiëntenbeweging krijgt wel dit beeld. Patiëntenorganisaties moesten worden losgeweekt van medische professionals. Zij moesten leren om de overheid en de verzekeraars als nieuwe bondgenoten te zien en zij moesten ook vooral andere dingen gaan doen dan waar zij oorspronkelijk voor waren opgericht. Aan lotgenotencontact en ervaringen uitwisselen had de overheid niet veel. Patiëntenorganisaties moesten zich gaan bezighouden met belangenbehartiging. Als ze dat deden wachtte een zeer aantrekkelijke beloning. Dan was er overheidssubsidie, er waren plaatsen in adviesorganen,

plaatsen in regionale en landelijke platforms, werkgroepen, commissies, denktanks en wat al niet.

Er zijn ongelooflijk veel momenten waarop patiënten mogen mee participeren als zij willen. Rally Rijkschroeff, onderzoeker aan het Verwey Jonker Instituut signaleert in 1989 dat “de patiëntenbeweging wordt overspoeld met vragen om zitting te nemen in allerlei organen en commissies. Stapt men er eenmaal in, dan lijkt het of de ene participatieactiviteit de andere aantrekt.” De respondenten tijdens ons onderzoek zagen dit ook.

Meneer Tempels van de Epilepsievereniging Nederland vertelde.

“We krijgen tegenwoordig aan alle kanten erkenning. (...) Je kunt het niet meer maken tegenwoordig om de patiëntenvereniging niet te vragen.”

Klaas Hof, voorzitter van de Alvleeskliervereniging zei.

“Je wordt doodgegooid met toestanden. Het is te gek om op te noemen waar we aan deel kunnen nemen. (...) Volgende week moet ik ook weer naar Amersfoort en een lezing in De Bilt. Ik kan eigenlijk elke dag wel weg zijn. (...) Niet alleen lezingen, maar er zijn allerlei activiteiten, ziekenhuizen, regio-avonden. Op beurzen staan we ook.”

Mevrouw Beacher, voorzitter van de Oscar sikkelcelvereniging (sikkelcelanemie is een erfelijke bloedziekte) vertelt dat zij veel verzoekjes krijgt.

“Nu de laatste jaren wel, want het is ineens belangrijk, het is de mode hè? Nu komen er allerlei aanvragen van kun je hier aan meedoen, kun je hier aan meedoen?”

Er komen aan alle kanten participatie- en inspraakgremia waar patiëntenorganisaties in mee mogen praten. De meeste patiëntenorganisaties vinden het belangrijk om mee te denken. Zij zijn bovendien bang dat als ze

niet meedoen, hun achterban (de zieke of gehandicapte mensen die zij vertegenwoordigen) daar onder lijdt. Op zeker moment besluiten zij dus dat ze een professionele medewerker nodig hebben om aan alle participatieverzoeken en verzoekjes te kunnen voldoen. Om zo'n medewerker te kunnen betalen heb je overheidssubsidie nodig (subsidie van het fonds PGO) en om subsidie te krijgen moet je kunnen aantonen dat je actief bezig bent met belangenbehartiging, en zo kom je als het ware in een fuik terecht. De agenda van patiëntenorganisaties raakt steeds meer, steeds hechter verknoopt met de belangen van de overheid. De overheid vond dat er meer markt moest komen in de zorg, en meer keuzevrijheid voor assertieve, kritische zorgconsumenten. Patiëntenorganisaties, vertegenwoordigd door de NPCF, betoonden zich een warm voorstander van het nieuwe zorgverzekeringsstelsel waarin deze waarden zijn verankerd, ook al zijn veel patiënten zoals mijn collega Erika, simpelweg overdonderd door hun ziekte en helemaal niet in staat of in de stemming om de kritische consument uit te hangen. De overheid meende dat er veel winst te behalen was door de invoering van een elektronisch patiëntendossier. Patiëntenorganisaties ontvingen forse hoeveelheden projectsubsidies om draagvlak te creëren voor het elektronisch patiëntendossier bij hun eigen achterban.

Dat is ongeveer waar we nu staan met de patiëntenbeweging anno 2009. De patiëntenbeweging heeft aan alle kanten invloed gekregen, maar is daardoor wel in sterke mate afhankelijk geworden van de overheid. Het lijkt mij heel goed om – misschien in het kader van de nota Wenkend perspectief, waar mevrouw Kloezen net al over sprak – na te denken over wat dit betekent voor patiëntenorganisaties. Ik kan dat denkwerk niet voor u gaan doen, maar ik geef graag een voorzetje.

Ik denk dat het heel belangrijk is dat patiëntenorganisaties niet vergeten waarvoor zij ooit zijn opgericht. Het ging toen om lotgenotencontact en dat is nog steeds misschien wel de allerbelangrijkste functie van patiëntenorganisaties. Uw eigen vereniging organiseert en orkestreert gelukkig nog allerlei activiteiten. Op de website vond ik een link naar mama rosa, een subvereniging die contacten legt tussen allochtone vrouwen met borstkanker, een telefonische ervaringslijn, ervaringsverhalen, forums voor

digitaal lotgenotencontact, aankondigingen van gezamenlijke fietstochten, inloopochtenden, inloopavonden, gespreksgroepen, yoga-avonden, speciale bijeenkomsten voor jongere vrouwen, informatiemiddagen over borstprotheses en hormoontherapie en nog veel meer.

Ik denk ook dat het heel belangrijk is om als patiëntenorganisatie te weten wie je bondgenoten zijn. Er zijn vast en zeker artsen die fouten maken, en zelfs artsen die disfunctioneren, maar in het algemeen zou ik als patiënt en als patiëntenorganisatie medici eerder beschouwen als mijn natuurlijke bondgenoot dan de overheid of particuliere verzekeraars. Als er nieuwe, betere medicijnen beschikbaar zijn bij de bestrijding van borstkanker, zullen artsen vooraan staan om die te geven. Omdat zij, toen zij arts werden, hebben moeten beloven dat zij het belang van hun patiënt voorop zullen stellen, omdat dit het centrale uitgangspunt is van hun beroepsethiek en omdat zij tuchtrechtelijk kunnen worden aangepakt als ze zich daar niet aan houden. Private verzekeraars zijn misschien best begaan met de zorg en met de patiënt, maar zij moeten toch vooral winst maken, door efficiënt te opereren. Politici hebben naast de gezondheidszorg nog heel veel andere belangen te behartigen: het onderwijs, onze jongens in Uruzgan, de staatsschuld, de opsporing en vervolging van criminelen, het uitbaggeren van de Westerschelde, het smelten van de ijskap en wat al niet. Voor je het weet worden belangen uitgeruild tegen andere, zwaarder wegende belangen. U hoort mij niet zeggen dat politici daardoor notoir onbetrouwbaar zijn, of allemaal zakkenvullers, maar bij het zoeken naar stabiele bondgenoten zou ik toch niet in eerste instantie denken aan de overheid.

En ten slotte denk ik dat het belangrijk is om na te denken over de vraag hoe patiëntenorganisaties hun eigen agenda kunnen bewaken, naast en tegenover die van de overheid. Bij die discussie zou de BVN het voortouw kunnen nemen. Kankerverenigingen zijn nu al veel minder afhankelijk van de overheid dan andere patiëntenverenigingen, dankzij het feit dat zij niet alleen worden gesponsord door de overheid, maar ook door KWF kankerbestrijding. Voor de borstkankervereniging geldt dat waarschijnlijk nog het allersterkst, omdat borstkanker een mediagenieke ziekte is. Heel veel mensen kennen wel een vriendin, collega, zus, nicht, buurman of buurvrouw met borstkanker en zijn daarom bereid de strijd tegen borstkanker te steunen door donaties of

door het kopen van pink ribbon producten. De BVN kan meedenken over een geschikte financieringsstructuur voor patiëntenorganisaties, zonder daarbij erg bang te hoeven zijn voor financiële represailles van de kant van de overheid. Dat geeft uw organisatie een belangrijke taak en een extra verantwoordelijkheid in deze discussie.

Ik wens de BVN een bestuur dat en een directie die deze verantwoordelijkheid neemt. Ik wens de BVN en alle borstkankerpatiënten die door de BVN worden vertegenwoordigd een hele reeks kundige, betrokken chirurgen, gynaecologen, mammacare verpleegkundigen en andere hulpverleners, die uw natuurlijke bondgenoten zijn in de strijd tegen de ziekte. En ik wens de BVN een heleboel oude en nieuwe vrijwilligers, die bereid zijn hun kennis en ervaringen te delen met nieuwe patiënten zoals mijn collega Erika, en alle mannen en vrouwen met borstkanker met haar.

Dank u wel.