

De toekomst van de patiëntenbeweging

Lezing voor de Wereld Parkinsondag

Margo Trappenburg

Utrecht, 9 april 2011.

Dames en heren,

Zo nu en dan overvalt mij een groot heimwee naar de ziekenrol van vroeger. Ziekte is natuurlijk nooit leuk, dat is nu zo en dat was vroeger helemaal zo, al was het maar omdat tal van nuttige medicijnen toen nog moesten worden uitgevonden of ontwikkeld. Ik heb geen heimwee naar het tijdperk van voor de penicilline, naar de tijd van de aderlatingen, de schedelboringen en naar het inpek dopen van zonder verdoving geamputeerde ledematen. Daarover geen misverstand.

Maar ik heb soms wel heimwee naar de ziekenrol zoals de socioloog Talcott Parsons die in de jaren vijftig omschreef. Ziekte, aldus Parsons, is een toestand waar je buiten jouw schuld in terecht komt. Als je ziek bent betekent dit dat je niet naar je werk hoeft, hoe belangrijk je werk ook is en hoe onmisbaar je ook bent. Ziek is ziek. Als je ziek bent, ben je tot op zekere hoogte ook vrijgesteld van sociale verplichtingen. Je kinderen worden naar school gebracht door je man of door de buurvrouw. Je hoeft geen boodschappen te doen voor je bejaarde schoonmoeder. Je mag afbellen voor je dienst als ouderling in de kerk, voor de commissievergadering van je politieke partij en voor je bardienst op de voetbalclub. Het is niet leuk om ziek te zijn, maar je hebt geen gedoe aan je hoofd en niemand zal het jou kwalijk nemen dat jij je aan het gedoe onttrekt.

In ruil voor deze vrijstelling van maatschappelijke verplichtingen, aldus nog steeds Talcott Parsons, moest de zieke zich onder medische behandeling stellen. Een dokter moest voor de buitenwereld bevestigen dat de patiënt inderdaad ziek was en zich niet zomaar aanstelde. Vervolgens moest de zieke zich onderwerpen aan wat de medische stand in petto had aan

therapieën en medicijnen. Dat was eigenlijk alles wat er van de patiënt werd verwacht en voor de rest mocht hij of zij lekker uitrusten in bijvoorbeeld een sanatorium in de bergen, tot hij weer een beetje was opgeknapt.

Hoe anders is het leven van de moderne patiënt. Wie zich tegenwoordig ziek voelt krijgt ogenblikkelijk zijn leidinggevende aan de lijn, zogenaamd om medeleven te betuigen, maar in werkelijkheid toch vooral om te controleren of men niet stiekem loopt te winkelen in de tijd van de baas. Lijkt men een serieuze ziekte onder de leden te hebben, dan komt daar doorgaans een strenge bedrijfsarts aan te pas, die in heel veel gevallen zal aandringen op directe hervatting van de werkzaamheden, zij het soms part time en op therapeutische basis. Werk is immers goed voor u.

Wie in minder strenge perioden arbeidsongeschikt was bevonden komt in aanmerking voor een herkeuring. Soms bestaat de herkeuring erin dat de patiënt met terugwerkende kracht gezond wordt verklaard. In andere gevallen is de patiënt wel degelijk ziek, maar daarmee nog lang niet arbeidsongeschikt. Er zijn altijd wel banen te verzinnen waarbij men minder hoeft te lopen, minder hoeft te staan, minder hoeft te zitten, minder hoeft te denken, minder hoeft te voelen of minder stressbestendig hoeft te zijn. Veruit de meeste patiënten kunnen gewoon aan het werk en wie gewoon aan het werk kan – dat spreekt eigenlijk vanzelf – kan ook wel boodschappen doen, een wasje draaien en zijn kinderen verzorgen. Om dat principe te onderstrepen is het recht op thuiszorg ingeperkt. Ziek zijn leidt niet langer tot vrijstelling van de normale verplichtingen, maar het is eigenlijk erger dan dat. Een beetje zieke krijgt er een fors aantal nieuwe verplichtingen bij.

De patiënt in de 21^{ste} eeuw begint vaak met zich af te vragen wat hij of zij fout heeft gedaan, want het idee dat ziekte ons treft zoals onweer of het noodlot, is helemaal uit. Er moet iets mis zijn gegaan in het verleden. Heeft hij teveel gesnoept, gerookt, of gedronken? Te hard gewerkt, te weinig geluisterd naar zijn eigen lichaam? Heeft hij oproepen tot preventieve screening voorbij laten gaan? Had hij eigenlijk al veel eerder een *total body scan* moeten laten maken? Had hij wel naar de huisarts moeten gaan met dat pijntje dat zijn vrouw afdeed als een duidelijk geval van aanstelleritis?

En na deze momenten van wroeging en zelfverwijt begint het harde werken.

Een goede patiënt zoekt informatie over zorgverzekeraars, zorginstellingen, behandelaars, ziekten, ziektebeloop en mogelijke behandelingen. Hij spreekt daarover met de arts, vraagt haar om nuttige verdere websites en stelt aanvullende vragen. Hij informeert zijn arts over zijn medicijngebruik, over andere medische gegevens en over de effecten van de behandeling. Een goede patiënt kiest samen met zijn arts de beste behandeling. Daarbij blijft de moderne patiënt altijd kritisch. Hij geeft feedback aan artsen en verplegend personeel en vertelt hen wat hij van de behandeling vindt. Ook waar het gaat om veiligheid in het ziekenhuis wordt regelmatig benadrukt hoeveel patiënten zelf kunnen doen: Houd in de gaten wat voor pillen u krijgt, denk mee bij overdracht van uw dossier van de ene zorgverlener naar de andere, lees uw dossier en check of de hulpverlener het ook gelezen heeft. Houd een oogje op uw infuus, denk niet te snel dat een of ander raar pijntje er wel bij zal horen. Als u niet let op uw zorg en uw gezondheid is de kans groot dat niemand het doet, dus wees verstandig en houd altijd uw hoofd erbij. Ziek zijn is helemaal niet makkelijk.

Wat geldt voor patiënten geldt, zou je kunnen zeggen, ook voor patiëntenorganisaties. Samen met mijn collega Hester van de Bovenkamp deed ik onderzoek naar het wel en wee van patiëntenorganisaties. We bekeken de websites van 386 organisaties en hielden interviews met bestuursleden, medewerkers en contactpersonen. In het vervolg van dit praatje zal ik u wat meer vertellen over dat onderzoek.

De meeste patiëntenorganisaties in Nederland zijn opgericht in de jaren zeventig, tachtig en negentig van de twintigste eeuw. De Parkinson Vereniging werd opgericht in 1977.

De belangrijkste reden om patiëntenorganisaties op te richten was de behoefte aan lotgenotencontact. Patiënten zochten steun bij elkaar, deelden hun ervaringen, wisselden informatie uit en troostten elkaar.

Voor bijna alle patiëntenorganisaties gold dat zij werden opgericht in nauwe samenwerking met hulpverleners.

Een goed voorbeeld is het ontstaan van de scoliose vereniging (scoliose is een vergroeiing van de rugwervels). Cees Ouwendijk, vader van een scoliosepatiënt en de eerste voorzitter van de vereniging vertelt hoe hij in het ziekenhuis werd aangeklampt door de behandelend specialist van zijn dochter, die hem vertelde dat hij een belangenvereniging moest oprichten voor scoliosepatiënten. Ouwendijk voelde daar aanvankelijk niet veel voor, hij had een drukke baan als journalist en zag aankomen dat de aandoening van zijn dochter ook nogal wat tijd ging kosten, maar de dokter hield vol: “U bent echt degene die het kan en ook zou moeten doen. Denk erover na.”

Lotgenotencontact, ervaringen uitwisselen, informatie vergaren en eendrachtig samenwerken met medici. Zo was de stand begin jaren tachtig. En toen ging de overheid zich bemoeien met de patiëntenbeweging. 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 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.

De toenmalige staatssecretaris van volksgezondheid wilde de machtsverhoudingen in de gezondheidszorg drastisch veranderen. Dokters moesten minder machtig worden en patiënten en hun organisaties moesten juist meer te vertellen krijgen.

Maar daarvoor moesten patiëntenorganisaties wel eerst veranderen. De toenmalige overheid was niet erg enthousiast over ziektespecifieke patiëntenorganisaties, zoals de Borstkanker Vereniging, de Scoliose vereniging of uw eigen Parkinson Vereniging. In dergelijke organisaties wordt over het algemeen heel goed samengewerkt met medici, ze hebben een medische adviesraad en ze vragen voortdurend dokters om te komen spreken als ze iets organiseren

Kortom, citeer ik de staatssecretaris, in dergelijke organisaties “is veelal geen sprake van een anti-professionele houding.” Die kun je dus niet goed gebruiken als je de macht van medici wilt breken.

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. Patiëntenorganisaties moesten 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.

En patiëntenorganisaties 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 zich kritisch opstelden en ze zich gingen bezighouden met belangenbehartiging wachtte hen een 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 anno 2011 ongelooflijk veel momenten waarop patiënten mogen meepraten als zij willen. Patiënten mogen meedenken over wetenschappelijk onderzoek. Ze mogen meepraten over behandelrichtlijnen. Ze mogen onderhandelen met ziektekostenverzekeraars over de inkoop van zorg. Ze mogen meedenken met de rijksoverheid en met gemeentebesturen over het gezondheidszorgbeleid. Ze mogen meedenken en meepraten in ziekenhuizen, verpleeghuizen, verzorgingshuizen en in allerlei koepelorganisaties van ziekenhuizen, verpleeghuizen en verzorgingshuizen.

De respondenten tijdens ons onderzoek signaleerden dit bijna allemaal.

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.”

De meeste patiëntenorganisaties vinden het belangrijk om mee te denken. Zij zijn bovendien bang dat als ze niet meedoen, hun achterban daar onder lijdt. Op zeker moment besluiten zij dus dat ze een betaalde medewerker nodig hebben om aan alle participatieverzoeken en verzoekjes te kunnen voldoen. Om zo'n medewerker te kunnen betalen heb je overheidssubsidie nodig 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.

Dat heeft, zo ontdekten wij, drie nadelige effecten. Het eerste effect is dat patiënten en patiëntenorganisaties niet meer precies weten wie hun bondgenoten zijn. Het overheidsbeleid, dat patiënten heeft willen bijbrengen dat zij het moeten hebben van de verzekeraars en van de politiek is misleidend. 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 Parkinson, 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 zouden stellen. Omdat dit het centrale uitgangspunt is van hun beroepsethiek. Omdat ze 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 Libië en Afghanistan, de staatsschuld, de opsporing en vervolging van criminelen, een nieuwe

kerncentrale in Borssele, het smelten van de ijskap en wat al niet. Voor je het weet worden jouw 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.

Het tweede effect van al die nieuwe mogelijkheden tot inspraak en belangenbehartiging is dat er een herverdelingseffect optreedt. Sommige patiëntenorganisaties slagen er veel beter in om een medewerker of vrijwilliger af te vaardigen naar al die fora, overleg- en adviesorganen dan andere. De Diabetes vereniging en de Borstkanker Vereniging Nederland zijn daar bijvoorbeeld uitermate handig in. Voor de Parkinson Vereniging ligt dat anders. Mevrouw Berman-Klein Obbink, de door ons geïnterviewde medewerkster van de Parkinson Vereniging formuleerde het kernachtig: “Als je ziet waar je allemaal naar toe kunt ... Wij zijn maar zo’n klein clubje, niet zoals de Diabetesvereniging”. Ze had eerder gewerkt bij de Borstkanker Vereniging en zag de verschillen:

“De mensen bij de Borstkanker Vereniging staan sterker. Je kunt heel ziek zijn natuurlijk, maar over het algemeen tast het niet je denkvermogen aan. Een borstkankerpatiënt ziet dat haar borst geamputeerd is, maar een Parkinson patiënt voelt iedere dag: kan ik nog wel uit mijn bed komen, kan ik mij omdraaien in bed, kan ik mijn ene been goed voor mijn andere krijgen.” Dat maakt het veel lastiger om mee te draaien in al die structuren.

Daar komt bij dat patiënten tegenwoordig geacht worden te blijven werken. Meneer Mandema, ook van de Parkinson Vereniging, vertelde: “Als je jonger bent en je hebt Parkinson; vroeger werd je dan afgekeurd. Maar nu is het: probeer maar zo lang mogelijk actief te blijven. Dat kost zo veel energie, dan kan dat vrijwilligerswerk er niet meer bij. En als ze stoppen met werken, dan is de Parkinson al zo ver dat ze eigenlijk geen energie meer hebben voor dit soort werk. Ik denk dat het steeds moeilijker gaat worden om mensen te krijgen.”

Het is jammer als de hoeveelheid aandacht en geld die beschikbaar is voor een bepaalde ziekte bepaald wordt door de handigheid en de conditie van de patiënten die eraan lijden.

Het derde effect is dat de aandacht voor lotgenotencontact in de knel komt als een vereniging zich moet toeleggen op al die vormen van belangenbehartiging. Juist bij de Parkinson Vereniging hoorden wij prachtige verhalen over lotgenotencontact. Er zijn vrijwilligers-contactpersonen waar patiënten en partners of andere verzorgers naar toe kunnen bellen. Meneer Mandema was gebeld door een vrouw wier man al twintig jaar Parkinson had. Hij vertelde: “Dan merk je gewoon dat ze aan de rand zitten. Ze willen spuien. Ze willen tien minuten om even hun hart te luchten. Chronisch ziek zijn is een langdurige kwestie. En Parkinson is continue achteruitgang en het continu bijstellen van wat je nog kan. Dat belast de partner ook enorm. Het valt toch tegen als je dacht dat je op reis zou kunnen op je zestigste, dat je dan weet dat dat nooit meer gaat gebeuren.”

Naast het telefonische lotgenotencontact zijn er patiëntendagen met aparte partner-programma's. Er is een cursus 'Parkinson, hou je aandacht erbij' die door ervaringsdeskundigen wordt georganiseerd, Meneer Mandema vertelde: “Dan komen mensen dus 15 weken lang 1 keer per week een middag bij elkaar. Dan praten we vooral over de cognitieve veranderingen. En dat is best wel heftig, je bent dan heel erg met mensen bezig.” Bij de Parkinson Vereniging was ook veel aandacht voor de begeleiding en de training van vrijwilligers om dit soort cursussen te kunnen geven. Het zou ongelooflijk zonde en jammer zijn als dit soort activiteiten verdwijnt om plaats te maken voor inspanningen in de vergadercircuits van beleidsmakers, politici en zorgverzekeraars. En het is een illusie om te denken dat het er allemaal wel even bij kan. Juist bij een ziekte als Parkinson, waar je er rekening mee moet houden dat ervaringsdeskundige vrijwilligers soms niet zo snel zijn, en niet zo snel vooruit kunnen. Dan moet je zuinig zijn met je geestelijke en lichamelijke energie.

Ik rond af.

Ik hoop dat de Parkinson Vereniging (met vele andere patiëntenorganisaties) erin slaagt haar eigen agenda te bepalen, zoveel mogelijk los van de overheid en los van zorgverzekeraars. Ik hoop dat de vereniging dat waar mogelijk vooral wel doet in samenspraak met artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten en verzorgenden in verpleeghuizen, die begaan zijn met het lot van Parkinson patiënten. En ik hoop dat de Parkinson Vereniging een steunpilaar blijft van en voor de vrijwilligers, patiënten en hun partners om wie het uiteindelijk allemaal draait.