

## **Patiënteninvloed in de zorg. Hoeveel is genoeg?**

Voordracht voor de module Marktwerking en Patiënteninvloed, PGO/NPCF leergang Professionaliteitsbevordering. 14 juni 2007, Nieuwegein.

Dames en heren,

Vijftien jaar geleden was ik docent politicologie aan de universiteit van Leiden en als zodanig mocht ik lid worden van de facultaire bibliotheekcommissie. Die commissie kwam een keer per maand bijeen en dan spraken we over boeken die wel of niet zouden moeten worden aangeschaft, over abonnementen die we al dan niet zouden handhaven en over de prangende vraag of het verantwoord was papieren abonnementen te vervangen door digitale tijdschriften. Een van de bibliotheekmedewerkers vond echter dat gebruikers daarmee nog lang niet genoeg invloed hadden op het reilen en zeilen van de bibliotheek. Na mijn eerste vergadering belde ze mij op. Ze had enkele nieuwe boeken binnengekregen en ze moest die nu gaan rubriceren. Ze wilde graag weten hoe ik daar als gebruiker tegenaan keek. Had ik geen zin om te komen meedenken over de codes die ze aan de boeken moest toekennen, codes die bepaalden op welke plank de boeken zouden komen te staan?

Nog herinner ik me mijn verbijstering over dit verzoek. “Ja, maar dat is jouw werk toch?” vroeg ik haar. “Jij hebt daar toch voor doorgeleerd?” Dat was wel zo, maar zij was een democraat in hart en nieren en zij wilde niet langer eigenmachtig boeken gaan rubriceren. Ik heb daarop voorgesteld dat ik wel boeken wilde komen classificeren als zij dan die middag mijn eerstejaars college zou overnemen.

Aan deze geschiedenis denk ik vaak terug als ik zie hoe het tegenwoordig gaat met patiënten en patiëntenorganisaties. Van patiënten wordt anno 2007 enorm veel verwacht. Als zij te maken hebben met een ziekenhuis, RIAGG, verpleeg- of verzorgingshuis mogen ze in een cliëntenraad en die cliëntenraad houdt zich niet alleen bezig met de soep, de douche en de uitjes. Die moet zich verdiepen in fusies, reorganisaties, jaarverslagen en begrotingen.

Vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties mogen meepraten met artsen en onderzoekers in werkgroepen die richtlijnen opstellen voor de behandeling van patiënten met een bepaalde aandoening. In die richtlijnenwerkgroepen moet een grote hoeveelheid wetenschappelijke literatuur worden verwerkt, waarin verslag wordt gedaan van *randomized clinical trials* naar de werkzaamheid van bepaalde geneesmiddelen of behandelwijzen. Van patiënten die participeren in zo'n richtlijnwerkgroep wordt eigenlijk verwacht dat zij hun eigen inbreng ook onderbouwen met literatuur gevonden in de pubmed catalogus. Ik ken vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties die op cursus gingen om deze vaardigheid onder de knie te krijgen.

Vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties mogen tegenwoordig ook meedenken over medisch-wetenschappelijk onderzoek. Zij mogen van ZonMW, de organisatie die onderzoeksgelden verdeelt, onderzoeksvorstellen beoordelen en becommentariëren vanuit patiëntenperspectief. Ik ken onderzoekers die nog verder gaan en die patiënten inhuren als collgea-onderzoekers met ervaringsdeskundigheid. Niet eenvoudig voor patiëntvertegenwoordigers, maar ZonMW organiseert discussiemiddagen waarop patiënten ervaringen uit kunnen wisselen en van elkaar kunnen leren hoe je zoveel mogelijk kunt halen uit je rol als begeleider van wetenschappelijk onderzoek.

Patiëntenorganisaties worden uitgenodigd om aanwezig te zijn op informatiemarkten en symposia. Ze mogen gastlezingen verzorgen voor studenten geneeskunde en nascholingscursussen voor verpleegkundigen. Op gemeentelijk niveau mogen patiënten- en

cliëntenorganisaties tegenwoordig meepraten over de uitwerking en de verdere vormgeving van de Wet maatschappelijke ondersteuning.

Vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties zitten om de tafel met ziekenhuizen en zorgverzekeraars om afspraken te maken over prijzen en pakketten. Het College voor Zorgverzekeringen, een instantie die de regering adviseert over de omvang en de inhoud van het basisverzekeringspakket, experimenteert ook met diverse vormen van patiënteninspraak.

Voor al deze vormen van belangenbehartiging bestaan ook weer handboeken, cursussen en trainingen, zodat je kunt leren hoe je dit het best kunt aanpakken.

Het klinkt heel mooi en prachtig, al die democratisering en vraaggerichtheid, maar wie een kijkje neemt bij patiëntenorganisaties stuit op een verschijnsel dat we zouden kunnen omschrijven als een organisationele *burnout*. Heel veel patiëntenorganisaties zijn steeds op zoek naar nieuwe mensen: nieuwe voorzitters, secretarissen, penningmeesters, contactpersonen, websitebeheerders, voorlichters, onderhandelaars. Dat is volstrekt logisch als je erover nadenkt. Een ernstige ziekte vreet nu eenmaal tijd. Patiënten zijn tijd kwijt aan hun medische behandeling en aan het managen van hun ziekte. Veel ziekten gaan gepaard met grote vermoeidheid. Je wordt tegenwoordig veel minder makkelijk afgekeurd dan vroeger; je komt niet zo snel in de WAO, dus patiënten werken gewoon door in hun reguliere baan. Daarnaast willen zij natuurlijk, net als iedereen, tijd besteden aan hun partner, hun familie, hun gezin, hun vrienden. Het is logisch dat er niet heel veel mensen zijn met tijd om zitting te nemen in richtlijnwerkgroepen, onderzoeksvoorstellen te beoordelen, managementjaarverslagen te lezen voor een cliëntenraad, mee te praten met de wethouder over de Wet maatschappelijke ondersteuning of om daar allerlei cursussen voor te volgen.

Niettemin hebben veel patiëntenorganisaties het gevoel dat zij geen nee kunnen zeggen op de eindeloze reeks van invitaties en nieuwe verplichtingen, omdat zij daarmee hun eigen achterban tekort zouden doen. Als alle andere patiëntenorganisaties wel meedoen met de nieuwe verplichtingen, dan gaat de aandacht van medici en beleidsmakers naar hun achterban en dan schiet die van jou er bij in. En bovendien is het toch prachtig: al die vraaggerichtheid en democratisering, daar hebben we toch al die tijd voor gevochten?

Ik denk dat patiëntenorganisaties af en toe eens moeten gaan oefenen met een andere manier van denken. Patiëntenorganisaties moeten leren om nee te zeggen.

Ik heb vijf strategieën voor u ontwikkeld om dat te doen.

Strategie 1. Democratie is een prachtig principe, maar arbeidsdeling is ook heel mooi. Als ik bij de fietsenmaker kom om mijn band te laten plakken kan hij mij natuurlijk gaan empoweren zodat ik het voortaan zelf kan, maar waarom zouden we? Dat kost mij een enorme hoeveelheid tijd. Je hoeft helemaal niet alles zelf te kunnen. Het is heel begrijpelijk dat de overheid dat graag wil, maar patiëntenorganisaties moeten op dit punt hun eigen afwegingen maken.

Strategie 2. Patiëntenorganisaties moeten zich niet tegen elkaar laten uitspelen. Stel dat ik voorzitter zou zijn van, zeg, de Parkinson vereniging. Ik word uitgenodigd door de overheid voor een ingewikkeld overlegtraject waar ik eigenlijk niets voor voel. Dan moet ik niet gaan denken: ja, maar alle andere patiëntenorganisaties doen wel mee, dus als ik nu niet kom opdraven wordt de Parkinson patiënt de dupe. Dan moet ik met die andere organisaties om de tafel gaan zitten en zeggen: kom aan, zullen we deze beurt allemaal voorbij laten gaan?

Strategie 3. Grote dingen zijn niet belangrijker dan kleine dingen, zeker niet als je ziek bent. Als je in een verpleeg- of verzorgingshuis zit zijn de kwaliteit van het eten, het uitje en de

kleur van de gordijnen belangrijker dan het managementjaarverslag. Als grote dingen ten koste gaan van kleine dingen moet je die grote dingen kunnen laten zitten.

Strategie 4. Professionals in de zorgsector zijn je bondgenoot en niet je vijand. Je moet je door verzekeraars en politici niet iets anders laten wijs maken. Professionals zijn feilbaar en er zitten ook wel eens incapabele horken tussen, maar in beginsel zijn ze van goede wil. Het is dus raar om samen met politici en verzekeraars te gaan zoeken naar manieren om die professionals eindeloos te controleren en te prikkelen. Professionals zijn veel logischer bondgenoten voor patiëntenorganisaties dan politici en verzekeraars.

Strategie 5. Soms zijn doelen gewoon bereikt. Wij zijn volautomatisch gewend om te denken in termen van: Het gaat wel goed, maar het moet nog beter. Er moet nog een tandje bij, er moet nog een slag worden gemaakt, we moeten nog een treetje hoger: nog vraaggestuurder en nog democratischer. Soms lopen we dat nog steeds te roepen, als een soort automatisme terwijl de wantoestand waartegen we ageerden allang is opgelost. Zeg dus niet altijd dat het nog beter moet en dat het de moeite waard is om daar nog meer tijd en energie aan te spenderen. Vraag je af of dat wel klopt.

© Margo Trappenburg