

A photograph of a man wearing a black suit, a white shirt, a black tie, and a black bowler hat. He is holding a large, rectangular sign made of cardboard or paper, which is attached to a wooden pole. The sign has the Dutch text "KOMEND JAAR ZIJN ZIEKEN HANDELSWAAR" written on it in black, hand-painted letters. The man is looking upwards and to the right. The background is a cloudy sky. Other people are partially visible in the background, including a woman on the left and a man on the right.

KOMEND JAAR  
ZIJN ZIEKEN  
HANDELSWAAR

Margo Trappenburg

# Genoeg is genoeg

Over gezondheidszorg en democratie

STUDIES OVER POLITIEKE VERNIEUWING

AMSTERDAM UNIVERSITY PRESS

GENOEG IS GENOEG

## STUDIES OVER POLITIEKE VERNIEUWING

De serie *Studies over politieke vernieuwing* beoogt via spraakmakende en grensverleggende studies bij te dragen aan het debat over vorm, plaats en werking van de moderne politiek. De politiek verandert in een snel tempo van karakter. Dit maakt het nodig om oude vanzelfsprekendheden opnieuw te overwegen. Deze politieke heroriëntatie is begonnen in de jaren zeventig van de vorige eeuw met het debat over de hervorming van de verzorgingsstaat. Maar ze is na de omwentelingen in Oost-Europa en de aarzelende politieke eenwording van West-Europa boven aan de theoretische en politieke agenda komen te staan. Sindsdien is er discussie over het functieverlies van de traditionele centra van politieke besluitvorming; over het ontstaan van nieuwe politieke arena's in de rechtspraak, de bureaucratie, de wetenschap en de onderzoeksbureaus, de media, de bedrijven en de technologische organisaties; en over de veranderende stijl en betekenis van politiek handelen. In welke instituties krijgt de politiek vandaag de dag vorm, hoe veranderen deze instituties in het politieke proces? Welke oude en nieuwe thema's kunnen in deze veranderende omgeving van de politiek aan de orde worden gesteld? Hoe moeten we die veranderingen waarderen en hoe kunnen nieuwe vormen van democratische sturing en verantwoording worden ontwikkeld?

### SERIEREDACTIE

Ido de Haan, Faculteit Letteren, Instituut Geschiedenis, Universiteit Utrecht  
Tsjalling Swierstra, Faculteit Gedragwetenschappen, Afdeling Wijsbegeerte, Universiteit Twente

### REEDS VERSCHENEN TITELS

Willem Witteveen, *De denkbeeldige staat: voorstellingen van democratische vernieuwing*, 2000 (ISBN 978 90 5356 434 9)  
Mark Bovens, *De digitale republiek: democratie en rechtsstaat in de informatiemaatschappij*, 2003 (ISBN 978 90 5356 640 4)  
Bas van Stokkom, *Rituelen van beraadslaging: reflecties over burgerberaad en burgerbestuur*, 2006 (ISBN 978 90 5356 924 5)  
Frank Hendriks, *Vitale democratie: theorie van democratie in actie*, 2006 (ISBN 978 90 5356 957 3)  
André Gerrits, *Democratie door interventie: de nieuwe White Man's Burden?*, 2006 (ISBN 978 90 5356 958 0)

# **Genoeg is genoeg**

Over gezondheidszorg  
en democratie

Margo Trappenburg

met medewerking van  
Hester van de Bovenkamp

AMSTERDAM UNIVERSITY PRESS

Omslagafbeelding: Jeroen Oerlemans / Hollandse Hoogte

Omslagontwerp: Kok Korpershoek, Amsterdam  
Vormgeving binnenwerk: V3-Services, Baarn

ISBN 978 90 5356 815 6

NUR 754

© Margo Trappenburg / Amsterdam University Press, Amsterdam 2008

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

# Inhoud

## Woord vooraf 9

- 1 Pas op de plaats 13**
  - 1.1 Inleiding 13
  - 1.2 Sociale bewegingen en democratie 15
  - 1.3 De patiëntenbeweging 18
  - 1.4 Dit boek 22
  - 1.5 De A-kant en de B-kant 25
  - 1.6 Het onderzoek 28

## DEEL A

- 2 Een blij boodschap 35**
  - 2.1 Putnam en zijn critici 35
  - 2.2 Patiëntenorganisaties 37
  - 2.3 Lotgenotencontact en sociaal kapitaal 43
  - 2.4 Conclusie 53
  
- 3 En we worden er ook nog gezonder van! 55**
  - 3.1 Putnam over gezondheid en geluk 55
  - 3.2 De medische molen en de geïnformeerde patiënt 58
  - 3.3 Verenigingen en de kwaliteit van zorg 67
  - 3.4 Conclusie 70
  
- 4 Sturen is helemaal niet moeilijk meer 71**
  - 4.1 Putnam over de politiek en het maatschappelijk middenveld 71

- 4.2 Een heel complex systeem 72
- 4.3 De roep om kostenbeheersing 74
- 4.4 Netwerkmanagement (I): een kritische patiënten-  
beweging 78
- 4.5 Netwerkmanagement (II): van consumenten en  
verzekeraars 84
- 4.6 Netwerkmanagement (III): de kwaliteit van patiënten-  
organisaties 87
- 4.7 Conclusie 89

## **5 Mag het een onsje meer zijn? 91**

- 5.1 We zijn er nog lang niet 91
- 5.2 Inspraak in instellingen 92
- 5.3 Richtlijnen 97
- 5.4 Medisch-wetenschappelijk onderzoek 102
- 5.5 Zorgverzekeraars 104
- 5.6 Landelijk beleid 107
- 5.7 Zo gaat ie goed, zo gaat ie beter 109

## **DEEL B**

## **6 Waar halen wij de tijd vandaan? 115**

- 6.1 Rustig uitzieken is er niet meer bij 115
- 6.2 Vrijwilligers gezocht 119
- 6.3 Overbelasting 123
- 6.4 Democratie kost heel veel tijd 130
- 6.5 Conclusie 137

## **7 Structurele kwetsbaarheid 139**

- 7.1 Inleiding 139
- 7.2 Het roofofbouwscenario (I): democratiseren in een  
democratie 139
- 7.3 Het roofofbouwscenario (II): een recept voor frustratie 146
- 7.4 Vervreemding en bureaucratie 150
- 7.5 De prijs van reputatieschade 154
- 7.6 Conclusie 159

- 8 De hiërarchie der dingen** 161
- 8.1 Inleiding 161
  - 8.2 De agenda van een cliëntenraad 162
  - 8.3 De hiërarchie der dingen 171
  - 8.4 Conclusie 174
- 9 De kritiekmachine** 177
- 9.1 De oude professional en zijn critici 177
  - 9.2 Het grote meedenken 180
  - 9.3 Cultuuromslag in de gezondheidszorg 184
  - 9.4 De gevolgen 192
  - 9.5 Conclusie 203
- 10 En hoe nu verder?** 207
- 10.1 Pas op de plaats 207
  - 10.2 De House-vereniging 210
  - 10.3 De stroom 214
  - 10.4 Tegen de stroom in zwemmen 218
  - 10.5 Bredere lessen 224

**Lijst van respondenten** 229

**Noten** 231

**Literatuur** 257

**Register** 269





## Woord vooraf

In de *Max Havelaar* van Multatuli staat het verhaal van de Japanse steenhouwer. “Er was een man die stenen hieuw uit de rots. Zijn arbeid was zeer zwaar, en hij arbeidde veel, doch zijn loon was gering en tevreden was hij niet. Hij zuchtte omdat zijn arbeid zwaar was. En hij riep: och, dat ik rijk ware, om te rusten op een baleh-baleh met klamboe van rode zijde. En er kwam een engel uit den hemel, die zeide: u zij gelijk gij gezegd hebt.

En hij was rijk. En hij rustte op een baleh-baleh, en de klamboe was van rode zijde.”

De steenhouwer is dan een rijk man, maar nog niet tevreden. Hij ziet dat de koning meer aanzien geniet dan hij en hij wil koning worden. Maar als hij koning is, klaagt hij over de zon die schroeit in zijn gezicht, en dan wordt hij de zon. En daarna de wolk die voor de zon hangt en die het laat regenen op de aarde. En vervolgens de rots die niet wijkt voor de regen. En ten slotte is hij weer de steenhouwer, die immers nog machtiger is dan de rots.

Aan deze parabel heb ik vaak moeten denken, terwijl ik mij de afgelopen jaren verdiepte in het onderwerp patiëntenemancipatie. Je zou over de democratisering van de gezondheidszorg een verhaal kunnen maken dat lijkt op de parabel van de steenhouwer.

“Er was een zieke die verpleegd werd in een rusthuis. Hij leed pijn. Zijn dokter gaf hem blauwe tabletjes, maar legde niet uit wat hij mankeerde en waar de blauwe tabletjes voor waren. De verpleegkundigen behandelden hem als een onmondig kind. Hij zuchtte en hij riep: ik wil meer informatie. Ik wil meepraten, meedenken en meebeslissen over mijn behandeling.

En er kwamen politici die hem te hulp schoten en die zeiden: het zal zijn zoals u gezegd hebt. De man kreeg zeggenschap over zijn behandeling. De dokter paste zich aan, legde uit wat voor ziekte hij nu precies had en waar de blauwe tabletjes voor dien-

den; hij liet de man meedenken en meebeslissen. Er kwam een bewonersraad in het verzorgingshuis, waar de man mocht meepraten over het dagelijks leven in de instelling: over het eten, over de uitjes, over het kerstfeest en over de koffie, zodat de verpleegkundigen de man niet langer als een kleuter konden aanspreken.

Maar tevreden was de man niet.

Hij zag dat er anderen waren die hadden bepaald welke medicatie de dokter met hem zou moeten bespreken. Hij zag dat er onderzoek gedaan was naar de blauwe tabletjes en niet naar andere medicijnen en hij realiseerde zich dat daar beslissingen waren genomen buiten hem om, die niettemin invloed hadden op zijn lot. En hij zei: och, dat ik ook zou mogen meepraten over richtlijnen voor mijn behandeling en over de onderwerpen waar onderzoekers zich mee bezighouden.

En er kwamen talloze instanties die dit een heel redelijke wens vonden, en zo zat de zieke man in een commissie die richtlijnen opstelde voor de behandeling van zijn soort ziekte. En hij praatte mee in vergaderingen over nieuw wetenschappelijk onderzoek en hij vroeg daar aandacht voor zijn lot en voor het lot van al degenen die leden aan dezelfde aandoening als hij.

Zonder dat hij het hoefde te vragen kwamen politici op het idee dat hij misschien ook wel ontevreden zou zijn over zijn inspraak in de bewonersraad. In verzorgingshuizen werden immers ook beslissingen genomen over belangrijker zaken dan de soep, de douche en de feestjes. Raden van bestuur, directies en raden van toezicht dachten na over jaarrekeningen, fusies, begrotingen en managementrapporten. Wou hij daar ook niet over mee beslissen?

En het was al zo. De man verdiepte zich in grote stapels papier met ingewikkelde woorden; hij volgde een cursus om te begrijpen wat die woorden betekenden en om te leren welke vragen je daarover kon stellen.

En aan alle kanten kwamen er bestuurders en politici tevorschijn die veronderstelden dat de man nog wel niet tevreden zou zijn.

Zij meenden dat hij ook wel zou willen meedenken bij zorgverzekeraars over de mate waarin en de wijze waarop zijn behandeling werd bekostigd.

Ze dachten dat hij ook wel iets te zeggen zou willen hebben over het zorgbeleid in zijn gemeente. De gemeente beschikte

immers over het geld waarmee hulpverleners werden betaald die zieke mensen thuis konden verzorgen en de gemeente sloot contracten met vrijwilligersorganisaties over aanvullende zorg door niet-professionele hulpverleners.

Ze nodigden de man uit om mee te adviseren over beleidsbeslissingen op nationaal niveau.

Ze gaven hem subsidie om een organisatie te bemannen en ze vroegen hem plannen te maken voor wat hij zou doen met die subsidie. Aan het eind van het jaar lieten ze hem opschrijven en uitrekenen wat er van zijn plannen terecht was gekomen en hoeveel het al met al had gekost.

En telkens verzekerden ze hem dat het nog niet genoeg was, dat de patiënt nog steeds geen gelijkwaardige onderhandelingspartner was in de zorg, dat dit nog maar het begin was, dat er nog een lange weg te gaan was.

Genezen was de man niet. Hij had nog steeds pijn, hij was moe en zo nu en dan besloop hem een hevig heimwee naar vroeger, toen het zieke mensen nog werd toegestaan kruiswoordraadsels op te lossen achter de geraniums.”

De gelijkenis van de steenhouwer eindigt met een terug naar af; de steenhouwer is weer wie hij eerst was, maar nu gelouterd en tevreden met zijn positie. Dat is niet de strekking van het verhaal over patiëntenemancipatie in dit boek. De Japanse steenhouwer had volkomen gelijk toen hij zich beklaagde over zijn lot, alleen had hij na een of twee verbeteringen (als rijke man of als koning) moeten ophouden met klagen. Hij had moeten beseffen dat het niet nóg beter, mooier, grootser of machtiger hoefde te worden. Hij had moeten inzien wanneer het genoeg was.

Dit boek is bedoeld voor lezers die geïnteresseerd zijn in patiëntenemancipatie en patiëntenorganisaties: medewerkers en vrijwilligers bij deze organisaties, wetenschappers en studenten met interesse in gezondheidswetenschappen en gezondheidszorgbeleid.

Daarnaast is het te lezen als een casestudy in democratisering, voor studenten, bestuurskundigen en politicologen.

Margo Trappenburg schreef het boek. Hester van de Bovenkamp nam interviews af en verzamelde een deel van het materiaal waarop de tekst is gebaseerd. Het onderzoek is gefinancierd door het fonds PGO (Patiën-

ten- en Gehandicapten Organisaties en Ouderenbonden). Trappenburg bekleedde van 2004 tot 2008 een door dit fonds gefinancierde bijzondere leerstoel Patiëntenperspectief aan het Instituut Beleid en Management van de Gezondheidszorg, onderdeel van de Rotterdamse Erasmus Universiteit; Van de Bovenkamp werd betaald uit het bij de leerstoel behorende onderzoeksbudget.

We hebben gebruikgemaakt van het onderzoek van enkele door ons begeleide masterstudenten aan de Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisationswetenschappen en aan het Instituut Beleid en Management van de Gezondheidszorg: Hijke van Bloemendaal, Nicole Rietbergen, Stefanie Austin, Dirk Koops, Selma Aalbersberg en Jasper Bier.

Daarnaast zijn we dank verschuldigd aan onze respondenten bij patiëntenorganisaties, aan de redactieraad sociale wetenschappen van Amsterdam University Press, aan onze collega's bij de Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisationswetenschappen en het Instituut Beleid en Management van de Gezondheidszorg en aan Tsjalling Swierstra en Ido de Haan, de boekredacteuren van de reeks *Studies over Politieke Vernieuwing* waarin dit boek verschijnt.

*Margo Trappenburg*  
18 januari 2008

## 1 Pas op de plaats

### 1.1 Inleiding

“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.”

*Zorgvisie*, 20-1-2006.

“Vroegere ‘excuus-Truus’ slaat met de vuist op tafel. (... ) De Diabetes Vereniging Nederland (DVN), het Astmafonds en de Reumapatiëntenbond 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 Reumapatiëntenbond: ‘We zijn sterker dan ooit, we zijn niet langer de excuus-Truus aan de onderhandelingstafel in de zorg.’”

*de Volkskrant*, 18-1-2006.

“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 en woordvoerder Aart Mosterd dat de zogeheten zorgcompensatie in de WMO moest komen.”

*Trouw*, 26-1-2006.

Aan het begin van de eenentwintigste eeuw lijkt de patiënten- en gehandicaptenbeweging in Nederland er beter voor te staan dan ooit. Men wordt erkend als machtige speler in het veld van de zorg. 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, de koepelorganisatie van zorgverzekeraars (plaats 10), en hoger dan Frank de Grave, in januari 2006 nog voorzitter van het College Tarieven Gezondheidszorg, sinds oktober 2006 voorzitter van de Nationale Zorgautoriteit, die toezicht houdt op de werking van het nieuwe zorgstelsel (plaats 6).<sup>1</sup>

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.<sup>2</sup>

De beheerders van collectebusfondsen waarmee medisch wetenschappelijk onderzoek wordt gefinancierd (instanties zoals het Astmafonds en de Nierstichting) gaan te rade bij patiëntenorganisaties om te informeren welk onderzoek volgens hun achterban prioriteit zou moeten hebben.<sup>3</sup>

De organisatie die namens de overheid geld voor medisch-wetenschappelijk onderzoek verdeelt, ZonMW (de afkorting staat voor Zorg Onderzoek Nederland, Medische Wetenschappen), laat ingediende onderzoeksvoorstellen beoordelen door 'ervaringsdeskundigen,' doorgaans afkomstig van patiëntenorganisaties. Vaak worden voorstellen bovendien nog beoordeeld op de mate waarin patiënten en hun organisaties een actieve rol hebben in de verdere vormgeving van het onderzoek.<sup>4</sup>

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. Veel zorginstellingen experimenteren daarnaast nog met andere vormen van inspraak. Zij organiseren spiegelbijeenkomsten, waarin patiënten medewerkers informeren over hun ervaringen met de instelling en waarin

ze voorbeelden geven van wat ze hebben meegemaakt.<sup>5</sup> Of ze laten hun patiënten ‘schaduwen’ door een medewerker-onderzoeker, die zich moet inleven in het patiëntenperspectief.

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 de psychiatrische patiënt en de geestelijke gezondheidszorg, congressen met modieuze titels als ‘Klantgerichte zorg’, ‘Kiezen in zorg’, ‘Lef en liefde in de zorg’, ‘Doelgroepen-marketing in de zorg: Wie is uw patiënt en waar kiest hij voor?’ of ‘Andere tijden, andere zorg. De nieuwe patiënt’.

In dit boek maken we de balans op van de toestand van de patiëntenbeweging. De centrale vraag is simpel. Hoe staat het ervoor met de Nederlandse patiëntenorganisaties? Er wordt van deze organisaties allerlei goeds verwacht. Ze moeten hun achterban, de patiënt, vertegenwoordigen in allerlei gremia, tegenover de professionals en organisaties in de zorg, tegenover zorgverzekeraars, ten opzichte van de overheid. Ze zouden een bijdrage moeten leveren aan een betere zorg en idealiter ook aan een betere gezondheid. Ze zouden zieke mensen lotgenotencontact moeten bieden en vervolgens moeten aanzetten tot vormen van maatschappelijke en politieke participatie.<sup>6</sup> Lukt dat allemaal?

We willen die vraag niet alleen op basis van empirische gegevens beantwoorden, we willen daarnaast proberen om met dat antwoord iets te doen, we willen het wegen en normatief beoordelen. Hebben patiënten en patiëntenorganisaties genoeg invloed op de zorg? Of is het nog te weinig, zoals vaak wordt gedacht? Of is het wellicht al te veel? Kan dat trouwens? Kan de gezondheidszorg ook te ‘vraaggericht’ zijn en te veel invloed toekennen aan patiënten en hun organisaties? Zijn de hierboven opgevoerde krantenberichtjes inderdaad een teken dat het goed gaat met die beweging? Of zijn er ook minder gunstige berichten die de krant niet halen? Kleven er schaduwzijden aan het succes van de patiëntenbeweging?

## **1.2 Sociale bewegingen en democratie**

De patiëntenbeweging is een sociale beweging, vergelijkbaar met – in het binnenland – de vrouwenbeweging, de homobeweging, de milieubeweging, de kraakbeweging en de vredesbeweging uit de jaren tachtig, en de emancipatiebeweging rond etnische minderheidsgroepen. Vergelijkbaar



met – in het buitenland – de witte beweging in België (ontstaan na de schandalen rond kinderverkrachter Dutroux), de studentenbeweging in Frankrijk en de Verenigde Staten in de jaren zestig, de *pro life* beweging en de *moral majority* in de Verenigde Staten, of de Schotse en de Welshe onafhankelijkheidsbewegingen in Groot-Brittannië.<sup>7</sup>

Een sociale beweging is, zou je kunnen zeggen, een diffuus conglomeraat van ideologisch met elkaar samenhangende organisaties en mensen die met die organisaties en hun ideologische uitgangspunten sympathiseren. Een sociale beweging is dus groter of breder dan een enkele organisatie. Voetbalclub UDO (het acroniem staat voor Uithoudingsvermogen Door Oefening) uit Oegstgeest is geen sociale beweging. Dat is duidelijk. Voetbalclub UDO is gewoon een voetbalvereniging. Maar zou je het geheel van Nederlandse voetbalclubs, aangesloten bij de KNVB, en de daaromheen cirkelende menigte van voetbalsupporters en kijkers naar de Eredivisie Wedstrijden (voorheen Talpa De Wedstrijden, daarvoor Studio Sport) dan niet kunnen aanduiden als een sociale beweging? Nee, luidt hier het antwoord. Sociale bewegingen worden namelijk ook gekenmerkt door het feit dat zij fundamentele vragen stellen aan en over het democratisch systeem waarvan zij deel uitmaken.

Gewone verenigingen en pressiegroepen stellen bescheiden eisen aan dat systeem: een beetje subsidie, ruimte, faciliteiten, een enkele wetswijziging, niet veel meer dan dat. Dat geldt zelfs voor grote conglomeraten van verenigingen zoals de ‘voetbalbeweging’. Echte sociale bewegingen roepen diepgaander vragen op.

Onafhankelijkheidsbewegingen gaan daarin misschien wel het verst: zij wijzen het vigerende staatsverband af en streven naar meer autonomie of zelfs volledige onafhankelijkheid voor hun regio. Andere sociale bewegingen gaan doorgaans minder ver, maar ook hun vragen aan het politieke systeem zijn fundamenteel. In het geval van de vrouwenbeweging en de homobeweging gaat het vaak om vraagstukken van representatie. Als er ongeveer evenveel mannen als vrouwen zijn, is het dan wenselijk dat een gekozen volksvertegenwoordiging voor ongeveer de helft uit vrouwen bestaat? Als ongeveer vijf procent van het electoraat homoseksueel is, zou dit dan ook moeten gelden voor ongeveer vijf procent van de volksvertegenwoordiging? En is het wenselijk dat deze homoseksuele volksvertegenwoordigers zich nadrukkelijk als zodanig bekendmaken? In beide gevallen kunnen vervolgvragen worden gesteld, zoals: wie moet ervoor zorgen dat de representatie naar evenredigheid wordt bereikt? Is dat een taak voor het electoraat? Moeten burgers voortaan gaan stemmen op ‘soortgenoten’ naar sekse of naar seksuele geaardheid? Is het een

taak voor politieke partijen, zouden die ervoor moeten zorgen dat er naar verhouding vrouwen en homoseksuelen op hun kandidatenlijsten prijken? Of is het een taak voor de wetgever, moeten er constitutionele waarborgen worden gecreëerd die zorgen voor een evenredige vertegenwoordiging?

Andere sociale bewegingen komen op voor belangen of personen die via de normale democratische kanalen niet of moeilijk kunnen worden gerepresenteerd. De milieubeweging zet zich in voor de belangen van dieren, planten en toekomstige generaties. De *pro life* beweging vraagt aandacht voor de rechten van ongeboren kinderen.

In nog andere gevallen gaat het niet om de representatie van personen of belangen, maar om een mogelijke herziening van andere belangrijke democratische spelregels. Religieuze bewegingen zoals de Amerikaanse *moral majority* hebben vaak bezwaren tegen de scheiding van kerk en staat, of tegen de norm dat de staat alle religieuze tradities op voet van gelijkheid zou moeten behandelen.

Ten slotte zijn er sociale bewegingen die niet zoveel gericht zijn op het staatsbestel, als wel bezig zijn met de uitbreiding van democratische beginselen naar andere maatschappelijke verbanden. Het gaat om de democratisering van scholen, universiteiten, bedrijven, ziekenhuizen en woningcorporaties. Soms verafschuwt men iedere vorm van autoriteit en poogt men alternatieve leefgemeenschappen op te zetten, waarin alle beslissingen door iedereen worden genomen, op voet van gelijkwaardigheid, zoals in radicale delen van de kraakbeweging.

Ook de ambities om maatschappelijke verbanden te democratiseren roepen interessante vragen op over de reikwijdte van een democratie. Het mag zo zijn dat democratie de minst beroerde staatsvorm is (de slechtste, op alle andere staatsvormen na, zoals Winston Churchill ooit zei), dat betekent nog niet dat democratische spelregels ook bij uitstek geschikt zijn voor het besturen van universiteiten, ziekenhuizen en bedrijven.

Veel sociale bewegingen opereren op meer fronten tegelijk: ze streven op termijn naar autonomie of onafhankelijkheid, maar ijveren intussen voor een evenredige vertegenwoordiging van de eigen achterban in het bestaande parlementaire systeem. Of ze zetten zich in voor aanpassing van de staatsrechtelijke spelregels, maar mikken intussen ook op de democratisering van maatschappelijke organisaties.

Wie zich bezighoudt met sociale bewegingen stuit haast automatisch op interessante vraagstukken over democratie. Dat geldt ook voor onderzoekers die zich bezighouden met de patiëntenbeweging.

### 1.3 De patiëntenbeweging

De patiëntenbeweging is in Nederland een sociale beweging met een wijdvertakt wortelstelsel.<sup>8</sup> De oudste wortel reikt tot aan het eind van de negentiende eeuw. De eerste patiëntenorganisaties waren organisaties voor zintuiglijk gehandicapten (blinden, doven). Zij ontstonden aan het einde van de negentiende en in het begin van de twintigste eeuw.

Een andere wortel reikt tot in de jaren zeventig en tachtig van de twintigste eeuw. Toen ontstonden patiëntenorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg, die zich keerden tegen de wantoestanden in psychiatrische klinieken en zich sterk maakten voor de emancipatie van patiënten met een psychiatrische aandoening. Organisaties als de Cliëntenbond en Pandora drongen aan op de instelling van cliëntenraden in psychiatrische ziekenhuizen, waar de bewoners zouden kunnen meedenken over de vormgeving van hun leven in de instelling.

In diezelfde periode ontstonden nog meer gehandicaptenorganisaties die zich trachtten in te zetten voor hun achterban, door aandacht te vragen voor het lot van gehandicapten bij de gemeentelijke overheid. Zij drongen aan op meer mogelijkheden tot participatie en op een publieke ruimte die beter toegankelijk zou moeten zijn voor mensen met een handicap.

Een vierde wortel betrof de zogeheten algemene patiëntenorganisaties, zoals de Vereniging Kind en Ziekenhuis, ouderorganisaties en ouderverbonden, ontstaan in verschillende perioden. Zij zetten zich vooral in voor de verbetering van de gezondheidszorg

Een vijfde en laatste wortel is van tamelijk recente datum. Het betreft hier zogenaamde categorale patiëntenorganisaties, gericht op patiënten die lijden aan één bepaalde ziekte. Deze organisaties zijn in eerste instantie opgericht met als voornaamste doel het contact met lotgenoten: het uitwisselen van ervaringen en het bieden van steun over en weer.

Veel patiënten- en gehandicaptenorganisaties hebben een structuur die vergelijkbaar is met die van politieke partijen: er zijn plaatselijke afdelingen en er is een landelijke organisatie.

In de loop der tijd zijn patiënten- en gehandicaptenorganisaties steeds meer met elkaar gaan samenwerken: in regionale patiënten en consumentenplatforms, in landelijke patiënten en consumentenplatforms, in werkverbanden (zoals het Werkverband Organisaties van Chronisch Ziekten en de Gehandicaptenraad) en in koepelorganisaties zoals de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, of de Reumapatiëntenbond, een koepel van verschillende reumapatiëntenverenigingen.

Inmiddels is de patiënten- en gehandicaptenbeweging, om de plantmetafoor nog even aan te houden, vergelijkbaar met een wijdvertakte boom die veel mensen bereikt, veel activiteiten ontplooit met behulp van vrijwilligers en beroepskrachten, en waar ook het nodige geld in omgaat. Onderzoekers Berk, Van der Steeg en Schrijvers onderzochten de landelijk werkzame patiëntenorganisaties die worden gesubsidieerd door de overheid (het fonds PGO, de afkorting staat voor Patiënten en Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden). Zij inventariseerden de ledenaantallen van patiëntenorganisaties (tussen de 53 en de 222.000, met een gemiddelde van 4836), het aantal actieve vrijwilligers (variërend van 1 tot 19.000 met een gemiddelde van 375), de omvang van de doelgroep (gemiddeld 175.794 personen), het aantal beroepskrachten per organisatie (variërend van 0 tot 36) en de hoeveelheid geld die omgaat in deze organisaties. Hun bevindingen worden weergegeven in de tabel op pagina 20-21.

Patiëntenorganisaties hebben, net als andere sociale bewegingen, een aantal fundamentele vragen gesteld over het functioneren van een democratie. Zo hebben zij zich beziggehouden met de vraag wat een goede burger is in een democratie. Kan men burger zijn als men blind of doof is en dus moeilijker kan meepraten in een publiek debat? Kan men burger zijn in een rolstoel als publieke ruimten voor rolstoelgebruikers moeilijk toegankelijk zijn? Kan men burger zijn als men een groot deel van zijn tijd – noodgedwongen – bezig moet zijn met zijn eigen lichaam, met recupereren, revalideren, uitrusten, behandelen of verzorgen? Kan men burger zijn als men verstandelijk gehandicapt is of geestelijk ziek?

Patiënten die een groot deel van hun leven moeten doorbrengen in instituten – verpleeghuizen, verzorgingshuizen, psychiatrische inrichtingen, instellingen voor verstandelijk gehandicapten – pleitten voor inspraak en zeggenschap in die verbanden en van lieverlee breidde deze roep om inspraak zich ook uit naar andere organisaties in de gezondheidszorg: ziekenhuizen, instellingen voor ambulante zorg, organisaties belast met de verdeling van geld voor medisch wetenschappelijk onderzoek, ziekenfondsen, en zorgverzekeraars.

Voor een deel zijn deze vragen door patiënten, gehandicapten, familieleden van patiënten en gehandicapten en hun vertegenwoordigers gesteld en op de agenda gezet. Maar voor een belangrijk deel zijn deze kwesties ook, zou je kunnen zeggen, geagendeerd van bovenaf. De overheid heeft de democratisering van de gezondheidszorg met kracht ter hand genomen. Patiënten kregen wettelijk verankerde rechten. In 1991 werd de Wet bijzondere opnemings in psychiatrische ziekenhuizen aangenomen,

	n (N=164)
<b>Doelgroep</b>	
Aantal leden	127
Aantal bereikte personen	75
Geschatte omvang doelgroep	81
<b>Juridische bestuursvorm</b>	
Vereniging	164
Stichting	
Anders	
<b>Leeftijd van de organisatie</b>	
	162
<b>Eigen bureau</b>	
	160
<b>Beschikbare mankracht</b>	
Aantal vrijwilligers	76
Aantal vrijwilligers per 100/leden	64
Aantal fte beroepskrachten	86
<b>Activiteiten</b>	
Aantal vragen om informatie	75
Aantal verschenen folders, boekjes, brochures (titels)	72
Aantal groepen dat zich bezighoudt met lotgenotencontact	85
Aantal acties dat is ondernomen in het kader van collectieve belangenbehartiging	77
Aantal leden voor wie individuele belangenbehartiging heeft plaatsgevonden	60
<b>Financiën</b>	
Exploitatie (totaal jaaruitgaven)	163
Exploitatie per lid	126
Contributie leden	162
Definitieve subsidie overheid	162
Definitieve subsidie overheid per lid	126
Overige inkomsten (exploitatie – contributie – definitieve subsidie)	153

Bron: M. Berk, J. van de Steeg en G. Schrijvers, *Onderzoek naar de maatschappelijke meerwaarde van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, Deelrapport 1. Feitenonderzoek naar de activiteiten en kenmerken van de p/g-organisaties.*  
Via [www.fondspgo.nl](http://www.fondspgo.nl).

Aantal organisaties	Totaal van alle gesubsidieerde organisaties	Gemiddelde	Mediaan	Range (minimum-maximum)
	793.200	4836	988	53 - 222.000
	9.586.500	58.454	5000	0 - 1.600.000
	28.830.200	175.794	30.000	0 - 2.500.000
123 (75%)				
39 (24%)				
2 (1%)				
		18	17	1 - 98
69 (43%)				
	61.500	375	49	1 - 19.000
	n.v.t.	6	5	1 - 30
	500	3	0	0 - 36
	278.500	1698	500	6 - 10.304
	3200	20	2	0 - 1000
	7000	42	6	0 - 1000
	46.600	284	20	0 - 9096
	63.100	385	30	0 - 4.450
	49.456.900	301.560	86.852	2894 - 5.623.362
	n.v.t.	103	75	24 - 1201
	16.002.300	97.575	20.507	85 - 2.104.878
	9.647.000	58.823	34.129	518 - 930.547
	n.v.t.	46	36	1 - 1231
	25.812.700	157.394	16.015	0 - 3.405.395

waarin werd bepaald dat mensen alleen tegen hun wil mogen worden opgenomen als zij een direct gevaar vormen voor zichzelf of voor anderen. Daarmee kwam een eind aan het regime van oude Krankzinnigenwet, die nog gebaseerd was op de gedachte dat artsen patiënten moesten kunnen laten opnemen voor hun eigen bestwil. In 1994 volgde de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), waarin het zogeheten *informed consent* principe werd gecodificeerd. Volgens de WGBO hebben patiënten recht op informatie over hun ziekte en mogelijke behandelingen en mogen zij, op grond van die informatie, toestemming voor een behandeling geven of weigeren. In 1995 werd het recht om een klacht in te dienen over je behandelaar geformaliseerd in de Wet klachtrecht cliënten zorgsector. In 1996 werd de zeggenschap van patiënten in zorginstellingen wettelijk geregeld in de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen. Ook de positie van patiëntenorganisaties werd wettelijk verankerd. In de Kwaliteitswet uit 1996 is vastgelegd dat zorgaanbieders over de door hen geleverde zorg overleg moeten voeren met zorgverzekeraars en patiënten-consumentenorganisaties. Sinds 1996 worden patiëntenorganisaties structureel gesubsidieerd door de landelijke overheid, via het Patiëntenfonds, later omgedoopt tot Fonds PGO. Dit gegeven leidt ook tot interessante vragen aan een democratisch bestel: kan dat wel, democratiseren van bovenaf? Kan dat, lukt het en is het wenselijk?

#### **1.4 Dit boek**

Als gezegd: in dit boek maken we de balans op van de toestand in de patiëntenbeweging. We doen dat door twee kanten te vertellen van het verhaal van die beweging. In termen van de ouderwetse singles uit het tijdperk van voor de cd-speler: we willen de A-kant en de B-kant laten horen.

In de A-kant van het verhaal proberen we na te gaan wat patiëntenorganisaties betekenen voor hun leden, voor patiënten in het algemeen, voor de gezondheidszorg en voor de overheid. We gaan in op wat de patiëntenbeweging allemaal heeft bereikt, maar dat niet alleen. We trekken ook bredere, positieve lessen uit het succes van de patiëntenbeweging voor de verhouding tussen overheid, burgers en maatschappelijke organisaties, voor het functioneren van de democratie.

In de B-kant van het verhaal gaat het over de schaduwzijden van het succes. In studies over de patiëntenbeweging in het algemeen, dan wel een of meer patiëntenorganisaties in het bijzonder, worden wel vaker kritische noten gekraakt, maar deze lijken in veel gevallen ingegeven door de over-

tuiging dat men op de goede weg is, dat men alleen nog niet zo ver gevorderd is als men wel zou wensen. 'Het gaat goed met de participatie, maar het zou nog beter moeten.' 'Het gaat goed op front x, maar op de fronten y en z is nog een wereld te winnen.' 'De patiënteninspraak functioneert op niveau c, van inspraak op de niveaus d, e en f is nog helemaal geen sprake; alleen met heel veel financiële ondersteuning/gerichte training en cursussen/ bereidwilligheid aan de andere kant van de tafel kunnen deze niveaus worden bereikt.'

In dit boek heeft de B-kant een somberder inzet. Wij zullen niet betogen dat patiëntenorganisaties vooral door moeten pakken en voort moeten gaan op de ingeslagen weg; we willen de aandacht vestigen op echte schaduwzijden van de toegenomen mondigheid, de voortschrijdende democratisering en de vraagsturing in de zorg, waar grote delen en belangrijke vertegenwoordigers van de patiëntenbeweging zich voor hebben ingezet.

In de literatuur over andere sociale bewegingen is dat al veel langer gebruikelijk. Wie zich verdiept in het onderzoek naar de vrouwenbeweging en vrouwenemancipatie komt veel materiaal tegen waarin wordt gemeld dat het met de opmars van vrouwen in het onderwijs, aan de universiteit en in tal van organisaties goed lukt, maar dat er nog een 'flinke slag te maken is' voordat we kunnen spreken van daadwerkelijke gelijkheid van mannen en vrouwen. Veel vrouwen werken, maar zijn nog steeds niet economisch onafhankelijk van hun partner, vrouwen studeren wel, maar zij kiezen nog steeds te vaak vrouwelijke vakken (zorg, literatuur, sociale wetenschappen) en te weinig natuur en techniek.<sup>9</sup> Deze beschouwingen volgen het stramien van een gemiddelde analyse van de toestand in de patiëntenbeweging: het gaat de goede kant uit, maar we zijn er nog lang niet. Waar het gaat om vrouwenemancipatie zijn de literatuur en het debat echter zeker niet beperkt tot dit soort 'lineaire' analyses. Veel vrouwen wijzen er regelmatig op dat zij niet zitten te wachten op een nog verder doorgevoerde emancipatie. Zij denken dat ze, bij een nog verdere opmars op de arbeidsmarkt, hun karakter zouden moeten veranderen: ze zouden arroganter, agressiever, onbescheidener moeten worden en ze hebben dat er niet voor over. Zij zijn tevreden met hun parttimebaan, zij houden van hun partner en vinden het niet erg van hem afhankelijk te zijn voor hun inkomen. Ze zijn dolgelukkig met hun kind of kinderen en vinden hun kind veel belangrijker dan een baan ooit zou kunnen zijn. Ze hebben geen zin in het geren en gevlieg van crèche naar school naar werk naar naschoolse opvang naar werk en weer terug, ook al wordt het allemaal nog zo mooi geregeld met voorschoolse, tussenschoolse en naschoolse opvang. Voor



hen is het goed zoals het nu gaat, zij zitten helemaal niet te wachten op van overheidswege ingezette verdere emancipatieoffensieven.<sup>10</sup>

Ook in de literatuur en de discussie over de emancipatie van etnisch-culturele minderheden is meer te vinden dan analyses volgens een eenduidig lineair perspectief: 'Het gaat redelijk/matig/niet goed met onze nieuwe Nederlanders van Turkse, Marokkaanse, Antilliaanse herkomst, maar/dus het moet veel beter in het onderwijs, op de arbeidsmarkt, in de politiek, in de criminaliteitsstatistieken en op de relatiemarkt.' Er moeten nog meer diploma's worden gehaald, meer banen worden veroverd, allochtonen moeten vaker stemmen, minder geweld gebruiken en meer relaties aangaan met in Nederland geboren partners. Naast dit perspectief van 'nog een tandje erbij', 'de schouders eronder', dan wel 'alle hens aan dek' is er ook regelmatig aandacht geweest voor de schaduwzijden van het 'doorpakken'. Zal al dat integreren voor allochtone Nederlanders leiden tot een verlies aan eigen identiteit? Zullen zij een deel van hun culturele eigenheid of religieus besef moeten opgeven in hun opmars naar de hogere regionen van de Nederlandse samenleving? En als dat niet het geval is, zullen die regionen van de Nederlandse samenleving dan gaan veranderen door de intocht van nieuwe werknemers, studenten en politici met een andere religieuze achtergrond en een ander cultureel kapitaal dan de gemiddelde autochtone Nederlander? Zal er op de arbeidsmarkt sprake zijn van het aanpassen van kwaliteitseisen in neerwaartse richting? Zullen scholen anders les gaan geven als ze geconfronteerd worden met leerlingen en studenten met een allochtone achtergrond en zo ja, is dat dan een goede zaak? Zal de politiek veranderen door de opmars van allochtone raadsleden in de gemeenteraad? Zullen deze nieuwe gemeenteraadsleden voornamelijk de belangen van hun achterban behartigen en zo ja, moeten we dat dan zien als een verwerpelijke vorm van cliëntelisme?<sup>11</sup>

Zowel ten aanzien van vrouwen als ten aanzien van etnisch-culturele minderheden wordt met enige regelmaat gevraagd of het wenselijk is om te streven naar een evenredige vertegenwoordiging in vertegenwoordigende gremia als de gemeenteraad of de Tweede Kamer. Quoteringsystemen ten behoeve van vrouwen of burgers uit minderheidsgroepen zouden kunnen leiden tot minder gekwalificeerde volksvertegenwoordigers. Zittende vertegenwoordigers van een van deze groepen zouden kunnen lijden onder een stigma, omdat zij opgescheept zitten met het vooroordeel dat zij het op eigen kracht niet zouden hebben gered.<sup>12</sup>

Wij denken dat het goed is om over sociale bewegingen in het algemeen en emancipatiebewegingen in het bijzonder zo nu en dan een brede discussie te voeren, waarin meer invalshoeken aan bod komen dan het

veel gekozen lineaire perspectief van 'het gaat redelijk, maar we zijn er nog lang niet'. Dat geldt zeker waar het gaat om emancipatiebewegingen die slechts voor een deel door burgers zelf worden gedragen en die voor een ander deel heel nadrukkelijk als politieke projecten kunnen worden beschouwd. Als een groep burgers uit zichzelf ijvert voor meer inspraak, gelijke behandeling of toegang tot belangrijke posities in de maatschappij, kun je spreken van emancipatie of democratisering van onderop. Als de overheid inspraak faciliteert, gelijke behandeling propageert, allerlei kanalen openstelt en groepen burgers vervolgens aanspoort om daar gebruik van te maken, zou je kunnen spreken van emancipatie of democratisering van bovenaf.<sup>13</sup> Daar valt misschien best iets voor te zeggen, maar op het eerste gezicht is zo'n project van bovenaf minder legitiem dan een beweging van onderop. Het lijkt verstandig om zo nu en dan pas op de plaats te maken en kritische kanttekeningen te plaatsen bij een dergelijk democratiseringsproject. Waar het gaat om de emancipatie van vrouwen en allochtonen gebeurt dat al in ruime mate. Waar het gaat om de emancipatie van patiënten en gehandicapten en de democratisering van de gezondheidszorg gebeurt dat onvoldoende.<sup>14</sup> In dit boek hopen wij in die leemte te kunnen voorzien.

## 1.5 De A-kant en de B-kant

In deel A besteden we aandacht aan de positieve gevolgen van de patiëntenemancipatie. Achtereenvolgens kijken we naar drie belangrijke aspecten van een democratie.

We kijken ten eerste naar *burgerschapsvaardigheden*. Veel patiëntenorganisaties zien het organiseren van lotgenotencontact als hun belangrijkste taak en dat is terecht. Patiëntenorganisaties bieden aan actieve leden echter meer dan dat. Zij zijn, net als veel andere verenigingen, ook bronnen van wat sociologen aanduiden als 'sociaal kapitaal'. Mensen leren in organisaties samenwerken, organiseren, omgaan met verschillen; zij leren andere mensen vertrouwen, ze breiden hun netwerk uit, ze oefenen in leidinggeven. Mensen kunnen in verenigingen burgerschapsvaardigheden aanleren, verenigingen worden wel beschouwd als leerscholen voor de democratie. Deze functie van patiëntenorganisaties staat centraal in hoofdstuk 2.

Vervolgens richten we de vraag op wat je *effectiviteit* zou kunnen noemen. We stellen de vraag of alle inspraak en emancipatie patiënten heeft opgeleverd waar zij eigenlijk voor streden: een betere gezondheid of, op z'n minst, een betere gezondheidszorg. Is een mondige, meedenkende en

meepratende patiënt gezonder dan zijn minder mondige lotgenoot? Wat is het effect van de toegenomen mondigheid op de gezondheid van patiënten? Wat zegt de medische literatuur hierover? Deze vraag komt aan de orde in hoofdstuk 3.

Daarna richten we de aandacht op de overheid. Een goed georganiseerd maatschappelijk middenveld is voor politici en beleidsmakers zeker niet alleen maar lastig. Belangengroepen stellen niet alleen eisen aan de overheid, zij kunnen ook zaken doen met de overheid en hun achterban motiveren om mee te werken met plannen van de overheid. Een vakbond kan eisen op tafel leggen en dreigen met stakingen als de overheid de positie van werknemers wil verslechteren. Maar een vakbond kan ook zorgen dat werknemers genoeg nemen met loonmatiging in ruil voor baanzekerheid. De overheid heeft de emancipatie en de organisatie van patiënten op allerlei manieren ondersteund. *Profiteert de overheid van deze inspanningen?* Heeft de patiëntenbeweging zich ontwikkeld tot een aanspreekpunt en gesprekspartner, waar politici zich toe kunnen wenden als zij de prestaties van de gezondheidszorg willen verbeteren of de gang van zaken in de zorgsector willen veranderen? Kan de overheid patiëntenorganisaties gebruiken om de zorgsector in een bepaalde richting te sturen? Doet ze dat en lukt dat? Daarover gaat het in hoofdstuk 4.

In het laatste hoofdstuk van deel A (hoofdstuk 5) maken we een *tour d'horizon* langs de verschillende activiteiten in de zorg waar patiënten en patiëntenorganisaties zich mee bezighouden. We kijken naar de inspraak van patiënten via cliëntenraden in zorginstellingen, naar de participatie van patiënten in werkgroepen en commissies die belast zijn met de opstelling van medisch-wetenschappelijke richtlijnen voor de diagnose en de behandeling van verschillende ziekten. We bezien hoe het staat met de lobbyactiviteiten van patiëntenorganisaties ten opzichte van de overheid. We kijken wat voor inbreng patiënten hebben bij het entameren, opzetten en uitvoeren van medisch-wetenschappelijk onderzoek. In het laatste deel van deel A bespreken we ook hoe het komt dat de situatie op elk van deze deelterreinen zo vaak wordt beoordeeld als 'redelijk, maar nog niet goed genoeg', 'het gaat vooruit, maar we zijn er nog lang niet'. Waarin schuilt de aantrekkingskracht van het lineaire perspectief?

In deel B kijken we naar de schaduwzijden en de negatieve consequenties van de toegenomen mondigheid. Het gaat in deel B om allerlei verschijningsvormen van overbelasting. Democratie is een prachtig systeem, maar democratie kost een heleboel *tijd*. Dat geldt zeker voor de tamelijk arbeidsintensieve vormen van meedenken en meepraten die tegenwoordig worden verlangd van patiënten en hun organisaties. Het is mooi dat

patiëntenorganisaties overal aan tafel worden genood en overal bij worden betrokken, maar er is een grens aan de hoeveelheid tijd en energie die mensen hebben. Dat geldt voor gewone mensen, het geldt zeker ook voor patiënten en daarmee ook voor hun organisaties. Wat gebeurt er met mensen en organisaties, als zij meer inspraak krijgen dan zij aankunnen in termen van mankracht en tijd? Deze vraag staat centraal in hoofdstuk 6.

In hoofdstuk 7 kijken we naar de manieren waarop overbelaste organisaties proberen alle nieuwe taken en vragen het hoofd te bieden: is het verstandig om overheidssubsidie aan te vragen en professionele medewerkers in dienst te nemen? Lost dit het probleem van de overbelasting op, en als dat zo is, wat is dan de prijs die daarvoor moet worden betaald? Kun je subsidie aanvragen bij de farmaceutische industrie in plaats van de overheid? Wat doet dat met je organisatie?

In hoofdstuk 8 kijken we naar een andere verschijningsvorm van de overbelasting. Daar gaat het om, zou je kunnen zeggen, *intellectuele overbelasting*. We kijken meer specifiek naar de inspraak en medezeggenschap in instellingen. Bewoners van verzorgingshuizen, verpleeghuizen, psychiatrische instellingen en instellingen voor verstandelijk gehandicapten kunnen tegenwoordig zitting nemen in een cliëntenraad. Het bestuur van de instelling moet de cliëntenraad om advies vragen in diverse belangrijke strategische kwesties, zoals fusies en reorganisaties. In hoofdstuk 8 stellen wij de vraag of bewoners in instellingen daar nu veel mee opschieten. Wat betekent het voor tachtigjarige inwoners van een verzorgingshuis als zij in de cliëntenraad van hun tehuis mogen meepraten over de voorgenomen fusie met een belendend verzorgingshuis of een thuiszorginstelling? Wat betekent het voor hen als zij managementjaarverslagen en begrotingen mogen beoordelen? Wat gebeurt er met mensen die meer inspraak en zeggenschap krijgen dan zij fysiek en intellectueel aan kunnen? Is dit een vorm van democratisch bestuur die terecht is ingevoerd? Of zijn er redenen om het systeem van cliëntenraden met adviesrecht in beleidsaangelegenheden aan te merken als een doorgeschoten vorm van democratisering?

In hoofdstuk 9 kijken we naar het effect van de toegenomen mondigheid op zorgverleners en professionals. Hebben professionals hun handelen en hun houding aangepast en zo ja, hoe en wanneer? Is de voortgaande kritiek op de zorgsector nog steeds terecht of is er inmiddels eigenlijk geen reden meer voor? En als dat laatste het geval is, heeft het doorkritisieren dan ook negatieve effecten? Wat gebeurt er met artsen, verpleegkundigen en verzorgenden als hen wordt voorgehouden dat patiënten tegenwoordig mondige burgers zijn, die vraaggericht moeten worden bediend? Wat zal dit doen met professionals wier keuze voor hun beroep vaak werd inge-

geven door medelijden met zieke en lijdende mensen? Wat zijn de schaduwzijden van al die toegenomen mondigheid voor de zorg? Kan het zijn dat de voortgaande roep om verdere democratisering niet alleen zorgt voor overbelaste patiëntenorganisaties en overvraagde patiënten, maar ook leidt tot *overbelasting van professionals* in de zorg?

Wat betekent het voor bescheiden, kwetsbare patiënten als zij te horen krijgen dat zij zich behoren te ontwikkelen tot mondige, assertieve consumenten die zelf hun vraag moeten articuleren? Wat betekent het voor geestelijk gehandicapte, psychiatrisch zieke patiënten, en voor dementerende bejaarden, wier ziekte of aandoening ervoor zorgt dat zij nu juist niet kunnen bepalen wat goed voor hen is en er ook niet om kunnen vragen? Overvraagt het ideaal van mondigheid, emancipatie, vraagsturing en democratie deze groepen patiënten? Ook deze vragen komen aan de orde in hoofdstuk 9.

In hoofdstuk 10, het laatste hoofdstuk van deel B, maken we de balans op. Moeten we voort op de ingeslagen weg naar steeds meer inspraak, mondigheid en keuzevrijheid? Moeten we terugkeren op onze schreden en zo ja, waar naartoe dan? Of moeten we halt houden waar we nu zijn en onze zegeningen tellen? Kan het zijn dat het nu wel genoeg is: genoeg inspraak, genoeg mondigheid, genoeg zeggenschap, genoeg vraagsturing en genoeg democratie? We verdiepen ons in de positie van een fictieve patiëntenvereniging die tot de conclusie komt dat ze wel voldoende inspraak en medezeggenschap heeft en dat ze niet zit te wachten op nog meer werk. Worden de leden van deze patiëntenvereniging en de patiënten die lijden aan de ziekte waar deze vereniging zich voor inzet de dupe van de 'genoeg is genoeg'-opstelling van hun organisatie? En zo ja, hoe kan dat effect worden vermeden? Komt er een moment waarop een instituut, een organisatie of een sector democratisch genoeg is, en waarop nog meer democratisering ten koste gaat van andere belangrijke waarden? En hoe beargumenteer je dat dan, dat 'genoeg is genoeg'? In dit laatste hoofdstuk wordt een strategie ontworpen tegen, wat je kunnen noemen, de verleiding van het lineaire perspectief.

## **1.6 Het onderzoek**

Bij het vertellen van de A- en de B-kant van het verhaal maken wij gebruik van een aantal bronnen. Voor een groot deel kunnen wij putten uit reeds verricht onderzoek. Er is heel veel onderzoek gedaan naar het reilen en zeilen van patiëntenorganisaties en naar democratisering in de gezond-

heidszorg. Er zijn oudere proefschriften, uit de jaren tachtig en negentig, er zijn studies van onderzoekers verbonden aan het Verwey Jonker Instituut, er zijn rapporten geschreven in opdracht van de Stichting Patiëntenpraktijk en het fonds PGO (het fonds dat in opdracht van het ministerie van VWS patiëntenorganisaties subsidieert). Er is ongepubliceerd materiaal in de vorm van universitaire afstudeerscripties. En ten slotte is er onderzoek gedaan door of in opdracht van patiëntenorganisaties zelf.

In aanvulling op al dit materiaal hebben wij gekeken naar de websites van patiëntenorganisaties. In 1996 was het nog nieuws als een patiëntenorganisatie een website opende. Op 2 februari van dat jaar schreef het *Algemeen Dagblad*: “De Vereniging van Spierziekten Nederland (VSN) geeft als eerste Nederlandse patiëntenorganisatie nu ook voorlichting en informatie via internet. (...) Tot nu toe werd deze informatie schriftelijk en mondeling verstrekt. De VSN verwacht dat internet op korte termijn voor een belangrijke aanvulling zal zorgen.”<sup>15</sup> Ook in 1999 werd aan de opening van een website voor patiënten met multiple sclerose nog een krantenartikeltje gewijd.<sup>16</sup> Inmiddels is het onderhouden van een website voor veel patiëntenorganisaties niets bijzonders meer. Door internetonderzoekers is er regelmatig op gewezen dat juist voor minder mobiele mensen als chronisch zieken en gehandicapten internet een uitkomst is. Men kan langs digitale weg contacten onderhouden en informatie uitwisselen, men kan ook via internet een vereniging in het leven roepen en onderhouden.<sup>17</sup> Wij maakten gebruik van de digitale adressengids van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie.<sup>18</sup> Een aantal adressen in deze gids waren van beroepsverenigingen van artsen, vakbonden voor verpleegkundigen en algemene informatiecentra. Deze adressen hebben wij buiten beschouwing gelaten. Er bleven nog 386 adressen over. Deze verwezen naar een grote variëteit van organisaties.

Er waren **gewone patiëntenverenigingen**, die zich richten op patiënten die lijden aan een bepaalde ziekte of aandoening zoals bijvoorbeeld de Alopecia Areata Vereniging of de Friedrich Wegener Stichting.

Er waren **verenigingen voor familieleden van patiënten** zoals Al-Anon, voor familieleden van alcoholisten, of Ypsilon, een vereniging voor verwanten van schizofrenie-patiënten.

Er waren **koepelorganisaties** van verschillende patiëntenverenigingen, zoals de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, waar 25 kankerpatiëntenverenigingen lid van zijn en de Reumapatiëntenbond, een koepelorganisatie waar meer dan honderd lokale en regionale reumaverenigingen bij zijn aangesloten, plus nog een viertal landelijk opererende ziektespecifieke organisaties.

Er waren **collectebusfondsen**, gelieerd aan bepaalde ziekten of aandoeningen zoals de Nierstichting, het Koningin Wilhelminafonds (een fonds dat kankeronderzoek en kankerpatiëntenorganisaties financiert), de Maag-Lever-Darm stichting en het Astmafonds.

Ten slotte waren er **patiënten en consumentenplatforms**, regionale organisaties waarin diverse patiënten en consumentenorganisaties met elkaar samenwerken om een aantal wettelijke taken te vervullen, zoals deelnemen aan het overleg met overheidsinstanties over bepaalde vormen van zorg, en de behandeling van klachten van individuele patiënten over de zorg en zorgverleners.

De digitale adressengids van de NPCF bevat vrijwel geen adressen van lokale afdelingen van landelijk opererende patiëntenorganisaties (afgezien van de regionale platforms). De adressengids rekent dus aan de ene kant organisaties mee waarvan je kunt afvragen of het echt patiëntenorganisaties zijn (de collectebusfondsen bijvoorbeeld), aan de andere kant biedt de gids geen direct inzicht in de veelheid van lokale en regionale organisaties. Niettemin leek het ons verdedigbaar om de 386 organisaties uit de adressengids aan een nader onderzoek te onderwerpen. Veel lokale organisaties zijn immers afdelingen van landelijke organisaties die wel vermeld staan in de gids van de NPCE, en collectebusfondsen hebben vaak nauwe bemoeienis met verwante patiëntenorganisaties.

Dertig organisaties uit de adressengids van de NPCF hadden tijdens ons onderzoek (verricht tussen 1 januari en 1 maart 2006) nog geen webadres, of alleen een 'site in aanbouw' of een 'site in ontwikkeling'. De overige organisaties beschikten alle over een website. Hoewel de sites op allerlei verschillende manieren zijn opgebouwd en niet allemaal even goed of informatief zijn, bleek het toch goed mogelijk een beeld te krijgen van patiëntenorganisaties op basis van informatie op de websites. We hebben de sites systematisch bekeken op een aantal verschillende variabelen zoals: de datum van oprichting en de ontstaansgeschiedenis van de organisatie, de levensbeschouwelijke of godsdienstige basis van de organisatie, het aantal leden van de organisatie, de aanwezigheid van een digitaal forum, een gastenboek of een chatroom voor lotgenotencontact en nog een aantal andere variabelen. Een dergelijke exercitie levert veel informatie op, zij het dat je moet blijven realiseren dat die informatie niet compleet is. Of er een forum/website/chatroom is laat zich eenvoudig vaststellen, maar voor andere variabelen is de onderzoeker afhankelijk van wat organisaties wel en niet kwijt willen of kunnen op hun site. Veel organisaties vermelden wanneer zij zijn opgericht, waarom en naar aanleiding waarvan, maar ze doen dat niet allemaal. Niet alle organisaties vermelden op

de website het meest recente ledenaantal. Diverse organisaties vermelden wat voor contacten er bestaan tussen hen en de ziektekostenverzekeraars, maar ze doen dat niet allemaal. Datzelfde geldt voor contacten tussen de organisatie en de farmaceutische industrie. De gegevens van de websites moeten dus met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Wij zullen daar rekening mee houden bij de presentatie van die gegevens.

Een ander nadeel van een website onderzoek is dat de gegevens lastig controleerbaar zijn. Websites veranderen wekelijks en soms dagelijks. In de zomer van 2006 deden wij een nieuwe 'quick scan' langs de websites van verenigingen op basis van dezelfde adressengids. Daarbij kwamen we uit op licht gewijzigde aantallen. De digitale wereld is een snelle wereld en ook dat noopt tot voorzichtigheid.<sup>19</sup>

In aanvulling op het internetonderzoek hebben wij interviews gehouden met kaderleden en medewerkers van patiëntenorganisaties (zie de bijlage, voor de lijst van respondenten). Ten slotte hebben we een aantal bijeenkomsten bezocht, georganiseerd door patiëntenorganisaties en hebben we ons licht opgestoken bij landelijke symposia georganiseerd door gremia als de Nationale Week Chronisch Zieken, ZonMW en de NPCF, waar vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties elkaar plegen te ontmoeten.





*Deel A*



## 2 Een blij boodschap

### 2.1 Putnam en zijn critici

In het jaar 2000 publiceerde de Amerikaanse politicoloog Robert 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 enerzijds 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) en anderzijds, in sterkere mate, van 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 babyboomgeneratie heeft in de jaren zestig en vroege jaren zeventig weliswaar enige maatschappelijke betrokkenheid tentoongespreid, die zich uitte in het protesteren tegen burgerlijke instituties, het establishment en de buitenlandse politiek van Amerikaanse presidenten, maar 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 spirituele welzijn. Generaties na de babyboomgeneratie hebben (nog) geen verandering gebracht in deze trend.

Helaas betreft het hier geen onschuldige ontwikkeling onder de noemer *tempora mutantur, nos et mutamur in illis* (de tijden veranderen en wij veranderen mee), 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 een secundaire analyse 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 zal – we abstraheren nu even van de mogelijkheid dat mensen dezelfde zeurkousen in allerlei verenigingen tegenkomen – het aanwezige vertrouwen van mensen in andere mensen nog verder vergroten. Er ontstaat een soort veralgemeeniseerd basaal 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.

*Bowling Alone* eindigt met een klemmende oproep van de auteur (geboren in 1941) aan jongere generaties om het verenigingsleven opnieuw uit te vinden. Eens zo bloeiende organisaties als de scouting en de Amerikaanse Parent Teacher Associations bestaan niet van nature, die zijn ooit opgericht. De meeste van deze organisaties werden opgericht aan het eind van de negentiende eeuw, een tijd waarin de VS kampten met massa-immigratie en grote aantallen slecht ingeburgerde nieuwkomers. Inventieve burgers hebben juist in die periode het initiatief genomen om organisaties op te richten, om nieuwkomers de mores van het land te leren en om de sociale cohesie in de samenleving te bevorderen. Sociaal kapitaal kun je maken, zo betoogt Putnam, en het is volgens hem hoog tijd dat nieuwe generaties nieuwe vormen van sociaal kapitaal bedenken en nieuwe organisaties creëren; anders, maar toch ook vergelijkbaar met de organisaties opgericht aan het eind van de negentiende eeuw.<sup>1</sup>

Naast veel waardering is er ook veel kritiek geweest op Putnams onderzoek. Sommige onderzoekers bekritiseerden de keuze van zijn data en betoogden dat Putnam bij een keuze voor andere datasets of andere verenigingen tot andere, minder sombere conclusies zou hebben kunnen komen.<sup>2</sup> Andere onderzoekers plaatsten grote vraagtekens bij de vermeende zegeningen van een bloeiend verenigingsleven. Zij betoogden dat een politieke gemeenschap veel meer gebaat is bij een royale verzorgingsstaat en een vrij grote mate van inkomensgelijkheid. Als de overheid daarvoor zorg draagt, zullen burgers die overheid vertrouwen en waarderen. Daar heeft de overheid helemaal geen drumbands, bloemschikkransjes en voetbalverenigingen voor nodig, aldus Bo Rothstein, een gerenommeerde Zweedse deskundige op het terrein van de verzorgingsstaat.<sup>3</sup>

Nederlandse onderzoekers probeerden na te gaan in hoeverre Putnams analyse van de Amerikaanse situatie ook op Nederland van toepassing is. Deze exercitie leidde niet tot eenduidige conclusies. Enerzijds is er in Nederland onmiskenbaar sprake van een dalend ledental van een aantal klassieke verenigingen en organisaties zoals kerken, politieke partijen en vakbonden. Anderzijds zijn er ook organisaties 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 zoveel-maandelijkse 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.<sup>4</sup>

## **2.2 Patiëntenorganisaties**

Critici van Putnam hebben ook wel betoogd dat Putnam een bepaald soort verenigingen systematisch veronachtzaamt. Het gaat daarbij om zogenaamde 'identity-groups', organisaties die zich primair ten doel stellen mensen met eenzelfde identiteit (seksuele geaardheid, etniciteit, ziekte, handicap) met elkaar in contact te brengen.<sup>5</sup> Juist dit type organisaties zou aan het eind van de twintigste, begin van de eenentwintigste eeuw een bloeiend bestaan leiden en in een beschouwing over de toestand van het verenigingsleven zouden zij dan ook eigenlijk niet mogen ontbreken. Waar het gaat om verenigingen voor patiënten en gehandicapten hebben deze critici van Putnam zonder meer gelijk.

Onderzoekers in Groot-Brittannië stuurden een schriftelijke vragenlijst naar patiëntenorganisaties in dat land. Uit de resultaten bleek dat twee derde van deze organisaties is ontstaan na 1981.<sup>6</sup> Uit ons onderzoek op de websites van patiëntenorganisaties komt eenzelfde beeld naar voren. Het percentage organisaties opgericht na 1981 ligt zelfs nog iets hoger: 154 patiëntenorganisaties vermeldden op hun websites in welk jaar zij zijn opgericht; 32 organisaties werden opgericht in de periode tot 1980; 50 organisaties vermeldden een oprichtingsjaar tussen 1981 en 1990 en maar liefst 72 organisaties werden opgericht in de periode vanaf 1991.<sup>7</sup>

**Tabel 1. Oprichtingsjaartallen van patiëntenorganisaties**

Periode	Aantal organisaties opgericht	Percentage
Tot en met 1980	32	20,8
1981 - 1990	50	32,5
1991 - heden	72	46,7
Totaal	154	100

Voor Putnam gaat het er echter niet alleen om dat mensen zich verenigen en dat er nieuwe organisaties worden opgericht, hij wijst er daarnaast op dat die organisaties een ‘op de wereld gerichte’ houding moeten hebben om hun heilzame werking in de maatschappij te kunnen vervullen. In *Bowling Alone* wordt ook het kerkelijk leven in Amerika onder de loep genomen. De gemiddelde Europeaan zou uit de in dat hoofdstuk gepresenteerde cijfers afleiden dat religie in de Verenigde Staten springlevend is. Zeer veel Amerikanen bezoeken nog heel regelmatig kerkelijke bijeenkomsten en zijn betrokken bij of belijdend lid van kerkgenootschappen. Putnam trekt niettemin ook uit dat hoofdstuk sombere conclusies, omdat steeds meer kerkgenootschappen naar binnen gericht zouden zijn. Parochianen en gemeenteleden worden daar niet opgeroepen om de wereld in te gaan en goede werken te doen, zij moeten hun aandacht richten op hun eigen religieuze beleving en hun persoonlijke band met God.

Hoe naar binnen gericht zijn identiteitsbewegingen als patiëntenorganisaties? De Britse onderzoekers Allsop, Jones en Baggott signaleerden een ontwikkeling in de ontstaansgeschiedenis van de door hen onderzochte organisaties. Oudere organisaties zijn veelal ontstaan uit boosheid of ontevredenheid met de toestand in psychiatrische inrichtingen of ziekenhuizen. Allsop, Jones en Baggott duiden deze organisaties aan

als 'protest groups'. Leden van het eerste uur van deze protestgroepen stonden achterdochtig tegenover medici. Jongere organisaties hebben een heel andere achtergrond. Allsop, Jones en Baggott noemen deze organisaties 'health consumer groups.' Deze groepen hebben een veel betere band met medische professionals.

In Nederland zien we een vergelijkbaar patroon, zij het dat de boosheid beperkt blijft tot de psychiatrie. Oudere verenigingen op het terrein van de somatische gezondheidszorg, zoals de Nederlandse hartstichting (opgericht in 1964), de Nederlandse Stichting Cystische fibrose (opgericht in 1969), de Nederlandse Vereniging voor hemofilie patiënten (opgericht in 1971), de Nederlandse Stottervereniging Demosthenes (opgericht in 1966) en de vereniging 'Dit Koningskind' voor ouders van gehandicapte kinderen (opgericht in 1973) zijn niet ontstaan uit uitgesproken ontevredenheid met medici of de gezondheidszorg.

In de geestelijke gezondheidszorg lag dat anders. De Cliëntenbond, een vereniging voor psychiatrische patiënten, opgericht op 11 september 1971, behandelt op haar website de geschiedenis van de patiëntenbeweging in de geestelijke gezondheidszorg. Deze beweging is in de jaren zeventig ontstaan om "de onmenselijke behandelingstoestanden en andere misstanden in de psychiatrie publiekelijk bekend te maken en ter discussie te stellen". Men wees op "de tekortkomingen van het medisch model waar de arts de deskundige is en de patiënt wordt gereduceerd tot (psychiatrisch) ziektebeeld" en men pleitte voor een meer sociaal gerichte, democratische en alternatieve hulpverlening.<sup>8</sup>

De Stichting Pandora, opgericht in 1964, heeft een met de Cliëntenbond verweven, soortgelijke geschiedenis. Deze organisaties plaatsen hun eigen oorspronkelijke doelstellingen in de context van de algemene democratiseringsbeweging in de jaren zestig en zeventig. "Een vrij algemene opvatting in de jaren '70 is dat de menselijke solidariteit en maatschappelijke democratisering de toekomst hebben: mensen moeten meer voor elkaar opkomen en mensen zouden meer greep moeten hebben op hun werksituatie, hun woonomgeving, hun opleidingssituatie, kortom op allerlei aspecten van het menselijk bestaan. Veel mensen voelen zich verbonden met de onafhankelijkheidsstrijd van de verschillende bevrijdingsbewegingen in Afrika, Azië en Zuid-Amerika. Anderen zetten zich in voor zaken als een beter milieu of betere arbeidsomstandigheden. Ook in de psychiatrie beginnen mensen zich te roeren." Aldus de website van de Cliëntenbond.

De kritische krachten in de geestelijke gezondheidszorg meenden dat psychiatrische patiënten het slachtoffer waren van ziekmakende structu-



ren in de samenleving en dat men dus moest proberen om die structuren aan te pakken, in plaats van voluit in te zetten op het medische model van behandeling van de patiënt. Wat hiervan ook zij – inmiddels is vrij breed het besef doorgedrongen dat menige psychiatrische patiënt wel degelijk baat kan hebben bij behandeling van zijn ziekte en dat maatschappelijke structuren niet alleen beperkt maakbaar zijn, maar ook lang niet altijd ziekmakend –, het lijkt evident dat organisaties als Pandora en de Cliëntenbond primair naar buiten gericht waren in de zin die Putnam bedoelt.

Hoe zit dat met jongere organisaties die geen wortels hadden in de algemene protestbeweging van de jaren zestig en zeventig? De prototypische jongere patiëntenorganisatie heeft een heel andere ontstaansgeschiedenis dan de Cliëntenbond. De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging (de ziekte is een chronische darmontsteking), opgericht in 1979, ontstond na een oproep van een patiënt in het damesweekblad *Margriet*. Er kwamen meteen 250 reacties. De Nederlandse Pagetvereniging (opgericht in 1985) ontstond na een soortgelijke oproep in het damesweekblad *Libelle*, door de echtgenote van een man met de ziekte van Paget (een botziekte).<sup>9</sup>

De oprichters van de Stichting ‘De ontbrekende schakel’ (een organisatie uit 1996 voor ouders en verzorgers van kinderen met het Dr. de Rijksyndroom, een erfelijke neurologische aandoening) beschrijven de ontstaansgeschiedenis van hun vereniging als volgt.<sup>10</sup>

“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 paar dagen later heeft Agnes een heleboel dingen in werking gesteld, zoals wat wordt het? Een stichting of een vereniging, wat zijn de voordelen en nadelen, dus hebben we besloten voor de stichting te kiezen.”

De Vereniging Knokkers (opgericht in 1993) had haar oorsprong in een tv-reportage van de IKON over mensen die in hun kindertijd geconfronteerd waren met geweld en die daar als volwassene steeds meer last van kregen.<sup>11</sup>

“Toen de IKON dit materiaal uitzond, werden ze in Hilversum overstelpt met telefoontjes van kijkers die zich in de beelden en verhalen herkenden. Velen waren heel gelukkig met het nieuwe gegeven dat zij dus kennelijk niet de enigen waren die zich zo voelden en het is logisch dat men de sterke behoefte had om lotgenoten te ontmoeten. [Jeugdarts Ben Rensen] adviseerde de IKON om de bellers uit te nodigen om op een speciaal daartoe te organiseren dag naar het IKON huis te Hilversum te komen. En zulks geschiedde. Er kwamen rond de 60 mensen opdagen. De sfeer was een soort feest der herkenning. Alle deelnemers hadden nu voor het eerst in hun leven dat warme gevoel van gelijkgestemdheid geproefd en onder de bezielende leiding van Ben Rensen werd ter plekke een bestuur aangesteld [dat] zou gaan inventariseren wat we met elkaar, voor elkaar en/of voor de samenleving konden betekenen. De Vereniging werd toen in feite geboren.”

Annette Gerritsen van de Galactosemievereniging Nederland (opgericht in 1985, galactosemie is een stofwisselingsziekte) deed het zonder media-ondersteuning. Ze vertelt haar verhaal op de website.<sup>12</sup>

“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 ...”

Klaas Hof, voorzitter van Alvleeskliervereniging, begon ook alleen.<sup>13</sup>

“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.”

Marja Hasert van Ypsilon, een vereniging voor ouders van psychiatrische patiënten ontstaan in 1984, beschrijft de oorsprong van haar vereniging als volgt.<sup>14</sup>

“Wij zijn 21 jaar geleden opgericht door een moeder die ontzettend had moeten strijden om de goede zorg voor haar zoon te krijgen en zij heeft Ypsilon toen opgericht in eerste instantie als een soort praatgroepje, het waren toen alleen nog maar moeders. Die echt behoefte hebben om te praten met anderen over dingen waar je met gewoon anderen niet over kan praten.”

Het lijkt evident dat de primaire inzet van jongere patiëntenorganisaties het lotgenotencontact is. Dat beeld komt ook naar voren uit ander onderzoek. In zijn proefschrift uit 1999 noemt Dick Oudenampsen, onderzoeker bij het Verwey Jonker Instituut, het lotgenotencontact “een belangrijke constante bij deze organisaties”.<sup>15</sup> In 2005 verscheen een *Brancherapport patiënten en consumentenorganisaties*, gebaseerd op een onderzoek onder negentien organisaties. In het brancherapport wordt geconstateerd dat al deze organisaties lotgenotencontact als een kerntaak beschouwen. Alle organisaties doen aan lotgenotencontact; er zijn telefonische hulplijnen, er worden groepsbijeenkomsten en themadagen georganiseerd en ook de website is in opmars als manier om lotgenotencontact vorm te geven.<sup>16</sup> Dat laatste bleek ook uit ons websiteonderzoek: 92 van de door ons bekeken organisaties uit de NPCF-adressengids onderhielden een forum,

een chatbox, een bulletinboard, een gastenboek met een forumfunctie of een combinatie van al deze vormen van interactie op het web. Naast deze mogelijkheid van digitaal contact kan men op veel websites kennisnemen van de levensverhalen van patiënten met een bepaalde ziekte. Zelfs als men zelf niet de kans heeft of aangrijpt om te reageren, kunnen dergelijke ziektegeschiedenissen zorgen voor een gevoel van herkenning.

Dat lotgenotencontact de *raison d'être* is van nieuwe patiëntenorganisaties maakt deze organisaties echter niet meteen naar binnen gericht en daarmee nutteloos als vehikel voor het verwerven van sociaal kapitaal zoals Putnam dat voor ogen staat.

### 2.3 Lotgenotencontact en sociaal kapitaal

Kan het participeren in een patiëntenorganisatie bijdragen aan het verwerven van sociaal kapitaal? Het antwoord op deze vraag is om allerlei redenen bevestigend.

#### 1. Iets is beter dan niets

Een eerste reden heeft betrekking op wat je zou kunnen noemen de beginsituatie van leden van een patiëntenvereniging. Als het zo zou zijn dat meneer A, een gezellige vijftiger met veel vrije tijd, zou kunnen kiezen tussen het lidmaatschap van de Lions enerzijds of het lidmaatschap van, zeg, de Vereniging van Nierpatiënten anderzijds, dan zou er misschien *prima facie* iets te zeggen zijn voor de Lions, een club die zich bezighoudt met milieuactiviteiten, die jeugdkampen organiseert en die werkgroepen heeft, gericht op Afrika, Oost-Europa, Indonesië en 'het kansarme kind'.<sup>17</sup> Dat klinkt bepaald beter dan 'voor nierpatiënten, door nierpatiënten en met nierpatiënten'. De harde werkelijkheid is in veel gevallen echter dat meneer A geen gezonde vijftiger is. Meneer A is nierpatiënt. Hij moet zich houden aan een ingewikkeld dieet. Enkele malen per week moet hij aan de haemodialyse, naar keuze thuis (op een kamer vol ingewikkelde apparaten) of in het ziekenhuis. Na de dialyse is hij vaak nog erg moe. Het kost meneer A de nodige inspanning om te blijven werken, parttime in een aangepaste functie, en daarnaast voldoende aandacht te besteden aan zijn vrouw en kinderen.<sup>18</sup> Het zou heel mooi zijn als meneer A de schaarse tijd die hij nog over heeft zou willen besteden aan de werkgroep Afrika van de Lions, maar het lijkt niet ondenkbaar dat meneer A zal kiezen tussen actief lid worden van de Nierpatiëntenvereniging of helemaal geen lid

worden van een vereniging. Gesteld voor die keuze is er veel te zeggen voor het lidmaatschap van een patiëntenvereniging als mogelijkheid om sociaal kapitaal te creëren.

## 2. De ene club is de andere wél

Een tweede reden waarom het lidmaatschap van een patiëntenvereniging niet moet worden afgedaan als intern gericht en onmaatschappelijk, is dat het verschil tussen patiëntenorganisaties en allerlei andere, door Putnam wel besproken organisaties als de voetbalclub, de bridgeclub, de padvinderij en de vereniging voor ouders en leerkrachten helemaal niet zo groot is. Veel patiëntenverenigingen organiseren niet alleen groepsbijeenkomsten en serieuze themamiddagen met sprekers afkomstig uit de medische wereld, zij regelen daarnaast ook uitstapjes voor patiënten met partners en kinderen naar dierentuinen, attractieparken of speeltuinen. Sommige patiëntenverenigingen organiseren Sinterklaas en kerstbijeenkomsten, zomerkampen, bootreizen, zwemuurtjes en wintersportactiviteiten.<sup>19</sup> In dit opzicht lijken patiëntenverenigingen dus sprekend op hobby of vrijetijdclubs, waarin dergelijke uitjes en festiviteiten ook regelmatig op het programma staan. Een patiëntenvereniging moet bovendien, net als iedere vereniging, worden bestuurd. Er moet iemand zijn die de ledenadministratie bijhoudt, er moet een penningmeester worden aangesteld die de contributie beheert en zoekt naar andere financieringsbronnen. Voor moderne organisaties van allerlei soort (muziekclubs, sportclubs en patiëntenverenigingen) geldt dat zij een eigen website willen maken en voor alle organisaties betekent zoiets een zoektocht naar iemand met voldoende ICT-kennis om die klus te kunnen klaren. Elke organisatie heeft te maken met de vraag hoe men leden aantrekt en leden behoudt; ook hier zijn patiëntenverenigingen helemaal niet anders dan andere clubs. Voor zover het geheim van het sociaal kapitaal schuilt in het verwerven van inzicht in besturen, beheren en samenwerken, is er geen reden om aan te nemen dat dit in een fanfare- of een turnvereniging beter zou lukken dan in een patiëntenvereniging.

## 3. Competenties zijn multi-inzetbaar

Daar komt nog bij dat men zich in veel patiëntenverenigingen niet beperkt tot ervaringsleren (leren besturen door bestuurder te worden, leren organiseren door te organiseren). Menig kaderlid van een patiëntenvereniging laat zich bijscholen. Op 33 van de door ons bekeken sites vonden

wij verwijzingen naar cursussen, trainingen, intervisie of bijscholing.<sup>20</sup> Sommige van deze trainingen zijn ziekte-specifiek en erg intern gericht. Je moet daarbij denken aan cursussen voor ‘plotsdoven’ om te leren leven met hun nieuwe handicap, een cursus ‘Leven met een chronische ziekte’ bij het Regionaal Patiënten Consumenten Platform Delft Westland, of een cursus omgaan met pijn voor chronische patiënten bij de stichting Pijn-Hoop. Maar veel cursussen hebben een bredere insteek. De Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie biedt haar leden de volgende cursussen.

- De introductiecursus. “Je krijgt inzicht in de vraag wat er komt kijken bij het besturen van een organisatie of het advieswerk.”
- Een cursus tot adviseur, waarin de deelnemers worden bijgepraat over de ins en outs van voor gehandicapten relevante regelgeving (bijvoorbeeld de Wet Voorzieningen Gehandicapten, de Algemene Bijstandswet en de Algemene Wet Bestuursrecht).
- Een cursus tot belastingadviseur ten behoeve van gehandicapten.
- Een bestuurderscursus. “Goed besturen is een kunst. Het is niet iedereen gegeven. Er zijn bestuurlijke valkuilen te over. We willen je het vak leren in een cursus die zeven weken lang een dag in de week kost. We kijken in de opleiding naar het functioneren van een bestuur als geheel en hoe de individuele leden (voorzitter, secretaris, penningmeester, lid) dienen te functioneren.”
- Een communicatiecursus, waarin wordt ingegaan op onbegrip, uitstraling en non-verbale communicatie.

De cursussen duren vele weken en worden afgesloten met een examen en een certificaat.

Alzheimer Nederland verzorgt trainingen voor gespreksleiders, voor het personeel van ontmoetingscentra en voor mentoren van patiënten met dementie.

De Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders biedt een training ‘Barrières doorbreken’ waarin de deelnemers de fijne kneepjes van het belangen behartigen worden bijgebracht: samenwerken, bondgenootschappen aangaan, actieplannen maken en uitvoeren, informatie, geld en mensen bijeen krijgen.

De Nederlandse Federatie van Kankerverenigingen biedt cursussen ‘individueel lotgenotencontact’ en ‘leren leven met verlies’, maar ook cursussen ‘digitaal lotgenotencontact’ en ‘samenwerking zoeken met professionals’, waarin patiënten worden getraind in respectievelijk het beheren van

een forum op een website en het geven van klinische lessen aan verpleegkundigen of het houden van een presentatie tijdens een voorlichtingsbijeenkomst in een ziekenhuis.

De Nederlandse Patiëntenvereniging organiseert een basiscursus Gezondheidszorg, waarin de deelnemers kennis opdoen van de structuur en financiering van de zorg. De Nierpatiëntenvereniging heeft een cursus ‘voorlichting geven op middelbare scholen.’<sup>21</sup>

De Borstkanker Vereniging Nederland heeft professor Rinus van Schendelen, expert op het terrein van lobbytechnieken, ingeschakeld voor een zogeheten ‘stoptraining’ voor haar kader. Mevrouw De Ronde van de BVN denkt er met genoegen aan terug.

“En hij zei ook, je moet altijd proberen mee te liften als je meeliften kan. Dat je niet alles hoeft, ja mankracht, kosten en dat soort dingen. Dus als je bij iemand op de bagagedrager mee kunt springen die naar hetzelfde doel toe rijdt, dan moet je dat doen. En dat zijn van dat soort dingen, die pak je op.”<sup>22</sup>

Al dit soort aangeleerde vaardigheden – lobbyen, besturen, voorlichting geven, belangen behartigen, samenwerken – zijn niet ziekte-specifiek en ook niet specifiek van belang voor patiëntenverenigingen. Het zijn competenties die in menige andere organisatie ook van pas komen.

#### 4. Het belang van koepels en netwerken

Maar komt die geschoolde kracht van de patiëntenvereniging, die zo goed kan besturen, samenwerken, lobbyen en vergaderen, ooit wel terecht in kringen waar hij zijn ervaring kan benutten ten behoeve van grotere doelen en een breder publiek dan dat van zijn eigen lotgenoten? Als meneer B een ervaren bestuurder bij de Parkinsonvereniging is, hebben anderen dan patiënten met de ziekte van Parkinson daar dan ooit nog profijt van? De kans dat dit inderdaad het geval is, is niet gering. Zeer veel patiëntenverenigingen in Nederland zijn aangesloten bij grote koepelorganisaties als de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad, de Reumapatiëntenbond (voor allerlei verschillende reumatische aandoeningen bestaan aparte verenigen), de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, de Stichting Hoofd Hart en Vaten (waar verenigingen lid van zijn die zich richten op diverse hart- en vaataandoeningen) en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties. Menig kaderlid kijkt dus in elk geval verder dan zijn eigen ziektespecifieke achterban, hij zal op de

thema-symposia of vergaderdagen van zijn koepelorganisatie mensen tegenkomen uit andere organisaties die mogelijk een verwante aandoening hebben, maar toch weer kampen met andere problemen.<sup>23</sup>

De meeste koepelorganisaties zijn op hun beurt weer lid van de koepel der koepels, de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. Als meneer B tijd en energie genoeg heeft, kan hij op tal van toogdagen, nieuwjaarsrecepties, congressen en conferenties mensen ontmoeten uit een veelvoud van andere verenigingen. Op dergelijke bijeenkomsten lopen bovendien niet alleen maar patiënten en lotgenoten rond, men treft daar ook politici, ambtenaren, universitaire onderzoekers, artsen, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals, ziekenhuisbestuurders en medewerkers van adviesorganen. Als meneer B dat wil kan hij zijn netwerk relatief eenvoudig uitbreiden en kan hij zijn expertise aanwenden ten behoeve van steeds omvangrijker koepelorganisaties. Illustratief in dit verband zijn de carrières van enkele beroemdheden uit de patiëntenbeweging. Hans van der Wilk was jarenlang actief in de patiëntenbeweging. Hij was voorzitter van de Cliëntenbond, directeur van de Stichting Pandora en maakte vervolgens carrière op het ministerie van WVC (de voorloper van het huidige ministerie van VWS) en in de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (de voorloper van de huidige Raad voor de Volksgezondheid en Zorg). Gerard Boekhoff bekleedde diverse functies in nationale en internationale patiëntenorganisaties en was jarenlang directeur van de Nierstichting. Sinds enige tijd is hij wethouder in Bussum met als taken Inkomen, werk en integratie, Verkeer en milieu, Financiën en belastingen.<sup>24</sup>

## 5. Confrontaties met andere perspectieven

Daar komt nog bij dat er gedurende de afgelopen tien jaar steeds meer mogelijkheden zijn gekomen voor actieve leden van patiëntenorganisaties om te participeren in gemengd samengestelde gremia.

Het kwaliteitsorgaan CBO (de afkorting staat voor Centraal Begeleidingsorgaan), een instituut oorspronkelijk opgericht door verenigingen van medisch specialisten, dat zich tegenwoordig vooral bezighoudt met het ontwikkelen van richtlijnen voor medische behandeling en met kwaliteitsbeleid in ziekenhuizen, benadert regelmatig, meestal via de NPCF, patiëntenorganisaties met het verzoek deel te nemen in een werkgroep die richtlijnen ontwikkelt voor de behandeling van bepaalde ziekten of aandoeningen. Jasper Bier bekeek 62 richtlijnen afkomstig van het CBO en stelde vast dat in 40 daarvan sprake was geweest van patiëntenparticipatie in de werkgroep die de richtlijn opstelde. In dit soort werkgroe-



pen ontmoeten patiënten niet alleen andere patiënten, maar ook wetenschappelijk onderzoekers en professionals. Patiënten zouden in dergelijke verbanden kunnen leren om naast hun eigen perspectief en hun eigen belangen ook andere perspectieven, overwegingen en belangen te zien.<sup>25</sup> Marjolijn de Booy, medewerkster bij de Stichting Hoofd, Hart en Vaten participeerde in verschillende richtlijnwerkgroepen. Haar ervaringen zijn positief.

“Onze ervaring is dat dat gewoon heel goed werkt om in zo’n commissie te zitten. En het geeft natuurlijk ook aan (...) dat als je kwaliteit wilt bereiken of verbeteren, dat je inderdaad toch dat oude bondgenootschap tussen patiënten en artsen op de een of andere manier moet koesteren.

En zo’n deelname aan een richtlijncommissie is daar een prachtig voorbeeld van. Van hoe artsen en patiënten samen tot betere zorg komen. En het geeft ook aan dat artsen bereid zijn om openheid van zaken te geven. Dat is iets wat de Consumentenbond nog steeds niet doorheeft, dat artsen af en toe ook wel eens wat goeds willen in plaats van de gelederen gesloten te houden. Want je maakt ze wel mee op een kwetsbaar moment, dat betekent in dit geval dat radiologen en vaatchirurgen die op een zeker niveau toch wel een beetje concurrerend zijn, als een radioloog gaat dotteren kan de chirurg niet meer opereren, ze zitten toch van elkaars winkel te snoepen. En ze gaan dan toch met elkaar kijken van wat is het beste voor de patiënt om te doen. En je bent ook een soort bewaker dat ook echt het belang voor de patiënt voorop staat. En ze laten dat dus ook toe dat je dat dus kunt bewaken. En niet dat ze de winkel gaan verdelen van, als jullie nu dat doen, dan doen wij dat. Op basis van onderzoeken moeten ze een besluit nemen van wat de beste behandeling is.”<sup>26</sup>

Mevrouw De Ronde van de Borstkankervereniging Nederland vertelt hoe zij in bijeenkomsten van een richtlijnwerkgroep van lieverlee haar best is gaan doen om wetenschappelijke argumenten naar voren te brengen.

“Ik zit dan nu in de nieuwe richtlijn, die wordt nu geüpgraded, zeg maar, na 5 jaar. Dat was ook wel weer hard nodig [voor die] screening en diagnostiek, want die was dus nog van 1999-2000 en nu merk ik dat als je dus wat beter beslagen ten ijs komt, want het was wel eens zo dat je wat zei, maar dan kwam het niet over, want dan was het alleen een mening. Maar ik probeer nu ook zoveel mogelijk literatuur te vinden, ik ga zelfs ook die cursus even volgen om in pubmed [een online catalogus van

alle artikelen in medische vaktijdschriften, MT] echt in detail zoekvragen [te kunnen vinden]. Dat je ziet, dit willen we, is daar ooit iets over geschreven?

Dus ik heb nu een periode, omdat de volgende plenaire vergadering in mei is, om de dingen die we echt in willen brengen [te onderzoeken]. Dat we daar dus iets meer literatuur bij vinden en daar kunnen ze dan dus niet zomaar omheen. En ik merk wel dat als je dat inbrengt, want ik heb dat voor een paar items ook ter vergadering ingebracht, dan kunnen ze niet zeggen: dat vinden wij niet. Nee dan moeten ze ook eerst de literatuur bekijken, van waarom willen we dit.”<sup>27</sup>

ZonMW, de instantie die in Nederland geld verdeelt voor onderzoek op het terrein van de zorg en de medische wetenschappen, neemt in vrijwel alle programma's en commissies ervaringsdeskundigen op, die het patiëntenperspectief moeten vertegenwoordigen.<sup>28</sup> Aan de Vrije Universiteit en de Universiteit van Maastricht is de nodige ervaring opgedaan met patiënten die meedoen aan onderzoek (anders dan als proefpersoon). Zij denken mee over relevante thema's, functioneren soms als medeonderzoeker, en denken in focusgroepbijeenkomsten na over de prioritering van onderzoek.<sup>29</sup> Ook in deze onderzoeksgremia is vanzelfsprekend sprake van een confrontatie van het patiëntenbelang of -perspectief met andere belangen, inzichten en invalshoeken.

Op dertig van de door ons bekeken websites van patiëntenverenigingen vonden wij verwijzingen naar activiteiten op onderzoeksgebied. Daaronder vielen het uitzetten van onderzoek (het entameren van een 'call for proposals' onder wetenschappers, die dan leidt tot een reeks van onderzoeksvoorstellen die vervolgens moeten worden beoordeeld en vaak ook begeleid in advies- of begeleidingscommissies), het betalen en begeleiden van bijzondere leerstoelen (een constructie die gepaard gaat met het werven en selecteren van geschikte kandidaten, en vaak ook met het volgen en bespreken van lopend onderzoek in een curatorium), samenwerkingsverbanden met onderzoeksgroepen aan diverse universiteiten, maar ook oproepen aan leden om mee te doen aan onderzoek als enquêteur-onderzoeker.<sup>30</sup>

Enkele van de door ons geïnterviewde kaderleden van patiëntenorganisaties vertelden ook over deelname van hun vereniging aan wetenschappelijk onderzoek.

Maarten de Wit van de Reumapatiëntenbond heeft goede herinneringen aan een project van de Raad voor Gezondheidsonderzoek.

“[De RGO] doet een onderzoek naar biotechnologie en die wilden dat ook weten vanuit patiëntenperspectief. En dat vonden we eigenlijk wel belangrijk. We hebben toen samen met hen een vragenlijst ontwikkeld en die naar tien of twintig mensen met reuma toegestuurd. Maar het hele voortraject, de vragenlijsten voorbereiden, dat hebben we samen gedaan. Daar is wel een hele leuke vragenlijst uit voortgekomen [over] biotechnologisch onderzoek, waarvan je denkt: ja, hoe moet je daar nou patiënten over vragen? Maar als je dat in stukjes hakt en in begrijpelijke taal neerzet, dan komen er 12 items uit waarvan je mensen kunt vragen: prioriteer deze eens. En dat had ik niet verwacht, dat je op die manier ook patiënten hun prioriteiten kunt laten aangeven van biotechnologisch onderzoek. En dat is maar een voorbeeld. Het is een heel netwerk.”<sup>31</sup>

Marco Blom van Alzheimer Nederland legt de procedure uit die zijn organisatie hanteert bij het prioriteren van onderzoek.

“We hebben een wetenschappelijk panel. Maar we bepalen zelf, op basis van ons beleidsplan zeg maar, de thema’s van onderzoek. En dan hebben we een vaste procedure waarin we de wetenschappelijke waarde van het onderzoek bepalen. Dat vind ik niet onze rol, dat moeten wetenschappers vooral zelf uitmaken wat het beste onderzoek is. Dus dan adviseren ze ons.”<sup>32</sup>

Piet Hummelen van de Friedrich Wegener Stichting (de ziekte van Wegener is een ontstekingsziekte die zich op verschillende plaatsen in het lichaam kan manifesteren) vertelt het volgende.

“Wij hebben een heel groot onderzoek geëntameerd. We hebben alle patiënten aangeschreven. Een goed wetenschappelijk onderzoek, onder de paraplu van Maastricht. We hebben altijd gezegd, we moeten het niet zelf doen, we moeten altijd zorgen dat een ander, zeg maar de universiteit, erachter staat.

[Maar] het was ons onderzoek, de opzet en zij hebben het gecorrigeerd wat veranderen moest. We hebben het zelf in de computer gestopt. De man van een van de patiënten bleek statisticus te zijn. Dus op zo’n manier wordt er eigenlijk heel veel gedaan.”<sup>33</sup>

Ook vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties die participeren in adviesorganen van de overheid komen in organisatorische verbanden te-

recht waar zij in aanraking komen met andere invalshoeken dan hun eigen perspectief. Op het beleidsterrein van Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestaat in Nederland een aantal adviesorganen. In de twee belangrijkste (de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Zorg) zijn geen patiëntvertegenwoordigers opgenomen. In andere adviesorganen is dat wel het geval. Cees Smit, voorzitter van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties is lid van de Raad voor Gezondheidsonderzoek. Yolan Koster Dreese (voormalig voorzitter van de NPCF en jarenlang boegbeeld van de patiëntenbeweging) is lid van de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. In het forum van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (een samenwerkingsverband van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg en de Gezondheidsraad, dat 'signalementen' uitbrengt over ethisch gevoelige vraagstukken) zijn twee leden afkomstig uit de patiëntenbeweging. En een enkele keer lukt het patiëntenorganisaties om door te dringen in het wetenschappelijke bolwerk van de Gezondheidsraad. Mevrouw Paternotte van Balans, een vereniging voor ouders van kinderen met ontwikkelings-, gedrags- en leerproblemen, wist de Gezondheidsraad te overtuigen van de noodzaak van een rapport over ADHD en slaagde erin te worden uitgenodigd voor de commissie die dat rapport moest opstellen.

“Er was al een rapport over dyslexie en toen hebben we enorm zitten lobbyen om het over ADHD te doen, je hebt altijd de discussie over het is de opvoeding en zo. En toen is er een commissie geweest, het stond ook al op hun lijst, maar er is een commissie gevormd en die heeft een rapport geschreven over ADHD: het is zo'n stoornis, en dit is de behandeling en evidence based en de literatuur. Nou, dat is prachtig, want dan heb je een basis voor je argumentatie, hè? En ik heb in die commissie meegepraat, dat is heel uniek, want dat gebeurde nooit. Want ik ben niet een afgestudeerd figuur en het is een wetenschappelijke raad. (...) Ik heb gevraagd of ik daar bij mocht zijn. En toen mocht het eerst dus niet en toen was ik heel erg boos en toen heb ik de voorzitter van de commissie, die ik dus kende, omdat we zo goed samenwerken met de psychiatrie, en toen heb ik gezegd, ik heb hartstikke mijn best gedaan dat die commissie er kwam en ik weet wie er allemaal in komen en ik mag niet. En op de een of andere manier ben ik toch uitgenodigd.

Maar dat is voor mij ook een ontzettend interessant project geweest. Daar zit je dus op heel hoog niveau, heel interessant ook hoe dat gaat, ook voor je relaties.”<sup>34</sup>

## 6. Religie of levensbeschouwing

Een laatste manier waarop patiëntenverenigingen hun binnenwaarts gerichte blik zouden kunnen overwinnen of overstijgen is door inbedding in een algemene religieuze, ideologische of levensbeschouwelijke grondslag. Een dergelijke grondslag is naar zijn aard extern gericht en zou het potentiële gevaar van fixatie op het eigen leed kunnen keren. Op 18 van de door ons bekeken websites troffen we verwijzingen aan naar een dergelijke grondslag. Zeven organisaties baseerden zich op een christelijke grondslag. Zo zijn er de Nederlandse christelijke blinden- en slechtziendenbond en de Nederlandse christelijke bond van doven. De Vereniging 'Dit Koningskind' beschrijft haar achtergrond op haar site.

“De vereniging werd in 1973 opgericht door gereformeerde ouders van kinderen met een handicap. Vanuit de gereformeerde kerken vrijgemaakt, die sinds 1944 bestaan, waren begin jaren zeventig diverse maatschappelijke organisaties opgericht ten behoeve van de leden van onze kerken. Zo was er bijvoorbeeld een gereformeerde politieke partij, reisorganisatie en vakbond. Diverse ouders van kinderen met een beperking misten tussen alle gereformeerde initiatieven een gereformeerde school voor speciaal onderwijs. Daarom kwamen zij bij elkaar om de mogelijkheden tot het opzetten van dit onderwijs te onderzoeken. Toen de ouders eenmaal met elkaar om tafel zaten bleek dat ze meer misten dan alleen gereformeerd speciaal onderwijs. Er was bijvoorbeeld ook behoefte aan een gereformeerd zorgaanbod voor hun kinderen met een beperking. (...) Na deze constatering besloten de ouders zich ervoor in te zetten gereformeerde voorzieningen voor hun kinderen met een beperking te creëren.”<sup>35</sup>

De stichting Voorkom! verzorgt preventieve voorlichting over alcohol, drugs, roken en gokken aan jongeren van 12-18 jaar en hun ouders en doet dit vanuit een christelijke levensvisie. Philadelphia Support is een christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, familie en vrienden.

Enkele patiëntenverenigingen hebben een antroposofische achtergrond, andere geloven in natuurgeneeskunde, enzymtherapie of alternatieve geneeswijzen. Wat men ook van dergelijke therapieën vindt, doorgaans gaat daar een soort levensvisie achter schuil die een al te grote aandacht voor de eigen gezondheid en de gezondheidszorg, zou kunnen voorkomen.

Vermeldenswaard in dit verband is ten slotte de niet ideologisch gekleurde Stichting De Benen Nemen.

“De stichting is een organisatie met twee benen, het ene been staat in Nederland en draagt zorg voor lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging van patiënten met een beenamputatie in een zo vroeg mogelijk stadium. Het andere been staat in de Derde Wereld en helpt kinderen die daarvoor in aanmerking komen aan een been prothese.”<sup>36</sup>

## 2.4 Conclusie

Robert Putnam schreef een beroemd en berucht geworden boek over het verval van het Amerikaanse verenigingsleven, waarin hij betoogde dat het dalend lidmaatschap van organisaties als de scouting, politieke partijen en sportclubs voor Amerikanen een grote zorg zou moeten zijn. Deze organisaties zorgen namelijk voor het ontstaan van sociaal kapitaal. Mensen leren daarin samenwerken en elkaar vertrouwen, en een samenleving waarin mensen dat kunnen wordt een betere samenleving in menig opzicht.

We zagen dat de door Putnam gesignaleerde trend (verval van het verenigingsleven) tot op zekere hoogte ook in Nederland waarneembaar is, maar niet opgaat voor patiëntenverenigingen. Een zeer groot aantal patiëntenorganisaties is van heel recente datum, ontstaan na 1991.

Patiëntenorganisaties zijn zogeheten ‘identity groups’, en dergelijke groepen, zo wordt wel beweerd, zouden minder geschikt zijn om sociaal kapitaal op te bouwen vanwege hun naar binnen gerichte, op het eigen lot en de eigen identiteit georiënteerde karakter. In dit hoofdstuk plaatsten we enkele kanttekeningen bij deze sombere theorie. Patiëntenorganisaties, zo constateerden wij, zijn voor veel mensen vermoedelijk de enige manier waarop toch nog enkele sociale contacten in verenigingsverband kunnen worden onderhouden en iets is – ook als we Putnam moeten geloven – in elk geval beter dan niets. Patiëntenorganisaties zijn bovendien in belangrijke mate gewone verenigingen met een voorzitter, een penningmeester, een secretaris en een ledenadministratie. Het is heel wel denkbaar dat leden daar goeddeels dezelfde vaardigheden opdoen als in voetbalclubs en zangkoren.

Actieve kaderleden van patiëntenorganisaties komen bovendien regelmatig in sociale verbanden die breder zijn dan hun eigen vereniging met haar ziektespecifieke achterban. Zij bezoeken bijeenkomsten van koepelorganisaties als de reumapatiëntenbond en de NPCF. Vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties worden vaak uitgenodigd om te participeren in

commissies, werkgroepen, begeleidingsgroepen en klankbordfora, waar zij geconfronteerd worden met andere perspectieven dan hun eigen patiëntenperspectief. Een klein aantal patiëntenorganisaties opereert ten slotte vanuit een levensbeschouwelijk perspectief dat het eigen lot ook in een breder kader plaatst en mogelijk relateert.

### 3 En we worden er ook nog gezonder van!

#### 3.1 Putnam over gezondheid en geluk

Een van de meest intrigerende hoofdstukken van *Bowling Alone*, de in het vorige hoofdstuk geïntroduceerde bestseller van Robert Putnam, is gewijd aan 'health and happiness'. Het verenigingsleven, ons sociaal kapitaal, doet een heleboel goede dingen voor ons: het leidt tot economische groei, beter opgevoede kinderen en een veiliger woonomgeving. Aldus Putnam, die deze beweringen staft met een reeks data en statistische verbanden. Volgens Putnam vallen deze resultaten echter nog in het niet bij de indrukwekkende verbanden die er lijken te bestaan tussen een bloeiend verenigingsleven en een goede gezondheid: "The more integrated we are with our community, the less likely we are to experience colds, heart attacks, strokes, cancer, depression and premature death of all sorts."<sup>1</sup> Een goed sociaal netwerk lijkt zelfs op te kunnen wegen tegen een ongezonde levensstijl. Ben je een stevige roker en geen lid van een vereniging, dan zou je een muntje kunnen opgooien om te zien wat je zou moeten doen: stoppen met roken of ergens lid van worden. Op beide manieren kun je het risico ontijdig overlijden verkleinen, en in ongeveer gelijke mate.<sup>2</sup>

Statistische verbanden zijn op zichzelf natuurlijk niet meer dan dat. Er zijn zoveel statistische correlaties: tussen geslacht en opleidingsniveau, tussen geslacht en positie op de arbeidsmarkt, tussen opleidingsniveau en positie op de arbeidsmarkt. Het wordt pas echt interessant als je een mogelijke verklaring kunt opwerpen voor het statistische verband. Nemen werkgevers minder vrouwen aan op hogere posities, of hebben vrouwen gemiddeld een lager opleidingsniveau dan mannen en wordt er door werkgevers bij hogere functies vooral gelet op opleidingsniveau?

Er lijkt een verband te bestaan tussen een bloeiend verenigingsleven en een gezonde bevolking, maar hoe komt dat? Wat verklaart wat en hoe dan precies? Worden gezonde mensen vaker lid van een vereniging? (Bij veel verenigingen is dat geen onaannemelijk idee; chronisch zieken zullen we niet snel aantreffen bij de zwemclub of de voetbalvereniging.) Of loopt



het verband echt in de richting die Putnam suggereert; blijven mensen gezonder doordat zij lid zijn van een vereniging? Dat laatste lijkt het geval, betoogt Putnam, die ter illustratie van deze bewering een studie aanhaalt naar een dorpje met Italiaanse immigranten in Amerika, waar de mensen bepaald niet gezonder leefden dan hun medeburgers elders, maar waar men toch ouder werd en dat in betere gezondheid. Putnam noemt een aantal mechanismen waardoor dit heilzame effect zou kunnen optreden. Het zou kunnen zijn dat mensen die lid zijn van verenigingen aardiger burens zijn, die elkaar een beetje in de gaten houden en die dus sneller een buurvrouw met een beroerte of een gebroken been zullen opmerken, en haar ook sneller naar het ziekenhuis brengen. De buurvrouw kan, na ontslag uit het ziekenhuis, waarschijnlijk ook rekenen op kleine hand- en spandiensten (pannetje soep, hulp met het buiten zetten van de vuilniszak en met het in huis halen van de wekelijkse boodschappen).

Het zou voorts kunnen zijn (hoewel het voorbeeld van de Italiaanse immigrantengemeenschap dit tegenspreekt) dat in hechte sociale gemeenschappen met een bloeiend verenigingsleven een hoge mate van sociale controle bestaat, dat mensen elkaar daar aanspreken op ongezonde gewoonten en dat men als gevolg daarvan meer sport, minder rookt, meer groente eet en minder alcohol gebruikt.

Ten slotte zou het nog kunnen zijn dat mensen die lid zijn van een vereniging gelukkiger zijn en daardoor beter bestand tegen stress en ziekte veroorzakende micro-organismen.

Als je gezond bent, kan een bloeiend verenigingsleven ervoor zorgen dat je gezond blijft, lijkt de boodschap van Putnam te zijn. Maar wat nu als je al ziek bent? Ben je dan nog steeds gebaat bij het bestaan van verenigingen? Heeft het lidmaatschap van een speciale patiëntenvereniging positieve gevolgen voor patiënten die aan de ziekte lijden waar die vereniging zich mee bezighoudt? En als dat zo is, hoe komt dat dan? Heeft het contact met lotgenoten een positieve uitwerking op de gezondheid van chronische patiënten? Leidt het uitwisselen van gegevens over artsen, ziekenhuizen, medicijnen en operaties tot een passender behandeling van de ziekte, en daarmee tot een betere gezondheid?

Wij bekeken de catalogus van artikelen in medische tijdschriften en een aantal rapporten van Nederlandse adviesorganen op het terrein van de gezondheidszorg om uit te zoeken wat hierover bekend is. Helaas zijn er geen grootschalige onderzoeken gedaan waarin leden van patiëntenverenigingen op een aantal relevante indicatoren werden vergeleken met mensen met een vergelijkbare ziekte of aandoening, die geen lid zijn van een patiëntenvereniging. Op basis van dergelijk onderzoek zou je Put-

nam-achtige conclusies kunnen trekken als bijvoorbeeld: leden van een patiëntenvereniging zijn gemiddeld gezonder, actiever en gelukkiger dan niet-leden van zo'n vereniging met een vergelijkbare gezondheid. Vervolgens zou je je kunnen afvragen hoe en waardoor die verschillen dan worden veroorzaakt.

Er zijn wel kleinere onderzoeken gedaan naar de verschillen tussen leden van een patiëntenvereniging en niet-leden van zo'n vereniging met een vergelijkbare aandoening. In een van deze onderzoeken werd gekeken naar Amerikaanse psoriasis-patiënten. De onderzoekers stelden vast dat de leden van de nationale psoriasis-stichting in de VS beter geïnformeerd waren en tevredener over hun behandeling dan de niet-leden, ondanks het feit dat de verenigingsleden over het algemeen zieker waren. De verenigingsleden waren echter ook veel rijker, wat in de VS een belangrijk voordeel is als je op zoek bent naar een medische behandelingen voor je ziekte.<sup>3</sup>

Bert Voerman en andere onderzoekers deden onderzoek naar mannen met prostaatkanker die wel en die geen lid waren van een patiëntenvereniging. De resultaten van dat onderzoek wijzen niet op een Putnam-verband. Leden van de vereniging waren over het algemeen iets jonger en iets hoger opgeleid dan de niet-leden. Zij waren over het algemeen ook ontevredener over de medische zorg en zij waren bezorgder over hun gezondheid. “[O]ur results show that lower emotional functioning and higher levels of distress are associated with membership of the patients’ association,” schrijven de onderzoekers.<sup>4</sup> Dit zou zelfs kunnen duiden op een volstreekte omkering van de Putnam-these – verenigingen maken mensen ongelukkig en bezorgd, in plaats gezond en gelukkig – , maar dat is te kort door de bocht. De onderzoekers wijzen erop dat het goed denkbaar is dat juist mensen die zich veel zorgen maken over hun gezondheid en/of onvoldoende informatie hebben gekregen van hun arts, hun heil zoeken bij een patiëntenvereniging.

Christina Carlsson keek naar de verschillen tussen actieve en passieve leden van kankerpatiëntenverenigingen. Juist de actieve leden van deze verenigingen – leden die bestuursfuncties vervulden en meededen aan de georganiseerde activiteiten – gaven aan dat het lidmaatschap van de vereniging hen goed deed, wat weer wel in de door Putnam aangeduide richting wijst.<sup>5</sup>

Maar, als gezegd: grootschalig kwantitatief onderzoek over de verschillen tussen patiënten die wel en geen lid zijn van patiëntenverenigingen ontbreekt. Om toch iets zinnigs te kunnen zeggen over het effect van patiëntenemancipatie en een bloeiend patiëntenverenigingsleven op de gezondheid van patiënten gooien wij ons net daarom iets wijder uit. We

kijken niet alleen naar het effect van het lidmaatschap van een patiëntenvereniging, maar ook naar het welbevinden van de goedgeïnformeerde mondige patiënt die je zou kunnen beschouwen als het proto-lid van zo'n vereniging. We proberen na te gaan hoe waarschijnlijk het is dat zo'n goedgeïnformeerde, geëmancipeerde patiënt, al of geen lid van een patiëntenvereniging, er beter aan toe is dan zijn minder mondige, minder zelfredzame medepatiënt. Is patiëntenemancipatie of 'patient empowerment', zoals de Engelse omschrijving luidt, goed voor de gezondheid van de patiënt?

### **3.2 De medische molen en de geïnformeerde patiënt**

Over het algemeen ziet de transformatie van gezonde man of vrouw tot (meer of minder chronische) patiënt er ongeveer zo uit.

*Fase 1* Mevrouw of mijnheer x heeft klachten, voelt zich onprettig en/of wordt geconfronteerd met 'enge' symptomen, zoals bloed in de ontlasting, een knobbeltje of onverklaarbaar gewichtsverlies.

*Fase 2* Mevrouw of mijnheer x meldt zich bij de huisarts, wordt doorverwezen naar het ziekenhuis en krijgt op enig moment te horen wat er aan de hand is. Er wordt een diagnose gesteld.

*Fase 3* Als mevrouw of mijnheer x geluk heeft hoort er bij de diagnose een behandeling: een operatie, medicijnen of een andere therapie.

*Fase 4* Na de behandeling is het vaak nog niet over. De patiënt moet zijn levensstijl aanpassen, leren leven met de bijeffecten van de behandeling, alert blijven op complicaties of terugkeer van de ziekte en mogelijk ook weer leren vertrouwen op het eigen lichaam.

In elk van deze fasen zou de patiënt kunnen profiteren van de informatie en ervaringswijsheid van andere patiënten.

#### *Fase 1*

Meneer of mevrouw x kan rechtstreeks met klachten en symptomen naar de huisarts gaan, maar kan ook eerst een middagje internetten op sites met informatie over ziekte en gezondheid en op de sites van diverse patiëntenverenigingen. Het is denkbaar dat dit ertoe leidt dat de patiënt in spe het nog even aanziet en het bezoek aan de huisarts uitstelt. Dat kan een terechte beslissing zijn; het kan ook – achteraf bezien – verkeerd uitpakken. De patiënt heeft zich dan laten geruststellen door de zelf gevonden informatie, terwijl hij eigenlijk wel medische hulp nodig had.

Als de patiënt zich bij zijn arts meldt met een uitdraai van zelf gevonden informatie als aanvulling op zijn klachten en symptomen, kan dit de diagnose idealiter aanzienlijk bekorten (“Tja mevrouw, u hebt het zelf al helemaal uitgezocht; wat kan ik hier nog aan toevoegen? Ik schrijf een verwijsbrief voor de gynaecoloog. Hebt u zelf ook al een gynaecoloog op het oog of kan ik u daar nog mee helpen?”). Een omgekeerd effect is echter ook denkbaar (“Meneer, gelooft u mij alstublieft. Wat u mankeert is een heel simpele aandoening, die makkelijk te genezen is. Het heet .... Het is prachtig dat u al die informatie op internet gevonden heeft, maar deze zeldzame aandoening heeft u gelukkig niet. U denkt nog steeds van wel hè? Gaat u nu eens even rustig zitten, dan zal ik precies uit de doeken doen wat uw kwaal is en wat de verschillen zijn met die enge ziekten die u op het web heeft gevonden.”)

Het Nederlands Huisartsengenootschap liet in 2006 uitzoeken of patiënten voorafgaand aan een bezoek aan de huisarts andere bronnen van medische informatie raadplegen; 53% van de respondenten gaf aan dat soms te doen, 18% deed het altijd. Van de respondenten die aangaven doorgaans eerst informatie te zoeken en pas daarna naar de huisarts te gaan keek het overgrote deel (88%) op internet, kleinere aantallen patiënten zochten hun heil bij familie en vrienden met een medische achtergrond, of bladerden door medische boeken; 7% gaf aan andere patiënten/lotgenoten te consulteren.<sup>6</sup>

De Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) probeerde in 2005 na te gaan wat de effecten zijn van zelfstandig internetinformatie zoeken door patiënten; 61% van de Nederlandse bevolking is internetgebruiker (dat is vrij veel, vergeleken met het percentage internetgebruikers in andere landen). De RVZ liet een representatieve steekproef houden onder internetgebruikers. Ongeveer een derde deel van de internetgebruikers geeft aan geregeld het web te raadplegen voorafgaand aan een huisartsbezoek; 20% van de internetgebruikers komt na zijn speurtocht op het web tot de conclusie dat een bezoek aan de arts nog wel even kan worden uitgesteld. In hoeverre dat een beslissing is die achteraf moet worden betreurd valt uit het RVZ-onderzoek niet af te leiden.

Als men wel naar de huisarts gaat neemt men in veel gevallen de gevonden informatie mee. Ruim de helft van de internetgebruikers geeft aan de op internet aangetroffen wetenswaardigheden met de huisarts te bespreken; 9% zegt dit altijd te doen, 15% doet het vaak en 40% van de patiënten doet het soms.<sup>7</sup> Bijna 60% van de ondervraagde internetgebruikers zegt zich nu mondiger op te stellen tegenover zijn arts dan enkele jaren geleden.<sup>8</sup>

In de medische literatuur wordt veelvuldig gesuggereerd dat er een verband bestaat tussen mondigheid en gezondheid. Een mondige, goed geïnformeerde patiënt wil zelf de baas zijn over zijn lichaam en zal zijn gezondheid in mindere mate beschouwen als een zaak voor de dokter. Het is niet onaannemelijk dat die goedgeïnformeerde, verantwoordelijke patiënt sneller zal genezen of zijn ziekte beter in de hand kan houden dan zijn minder verantwoordelijke lotgenoot die niet op de hoogte is van de ins en outs van zijn eigen aandoening.<sup>9</sup> Het is echter heel moeilijk om dergelijke verbanden systematisch te onderzoeken. Je zou dan twee patiëntengroepen moeten hebben die ongeveer even ziek zijn, even hoogopgeleid, met een vergelijkbare sociaal-economische achtergrond en een vergelijkbare levensstijl, die alleen van elkaar verschillen in de manier waarop zij zich opstellen tegenover hun arts en hun eigen gezondheid. Dat is bijna niet te realiseren. Over het algemeen zijn hoger opgeleide patiënten met een goedbetaald beroep ook goed op de hoogte van hun medische situatie en assertief tegenover hun arts. Er bestaan ook duidelijke verbanden tussen opleiding, sociaal-economische status en levensstijl: lager opgeleide mensen met een slecht betaalde baan of een uitkering roken meer en leven ongezonder dan hoger opgeleide veelverdieners. Daarmee wordt het buitengewoon lastig vast te stellen of een bepaald effect moet worden toegeschreven aan de mondigheid van de patiënt, aan zijn opleiding, levensstijl, sociaal-economische status of aan een combinatie van al deze factoren.

Er is wel veel onderzoek naar wat je zou kunnen noemen, de communicatiestijl van de arts. Artsen kunnen zich traditioneel paternalistisch opstellen. Dan geven ze hun patiënten zo min mogelijk informatie over wat hen mankeert, leggen uit wat eraan te doen is, maar bieden de patiënt daarin geen keuze. Artsen kunnen zich ook heel modern en democratisch opstellen. Dan geven ze hun patiënten uitvoerig informatie, schetsen een scala van behandelingsalternatieven en vragen de patiënten naar hun preferenties, om vervolgens de keuze over te laten aan de patiënt. Daar tussenin ligt een hele reeks gradaties: wel informatie geven, maar geen duidelijke keuze bieden; wel informatie geven en een keuze bieden, maar de opties zo formuleren dat de patiënt het niet moeilijk zal vinden om te kiezen; niet veel informatie en keuzes aanbieden, maar wel heel aardig doen en de patiënt nadrukkelijk de mogelijkheid bieden om zijn verhaal te doen. Kun je zeggen dat een bepaalde gedragslijn beter is voor de patiënt? Worden patiënten sneller beter als hun arts hen de kans biedt mondig te zijn en goedgeïnformeerd beslissingen te nemen? Of worden ze niet sneller beter, maar zijn ze tevredener over hun behandeling? De resultaten van al dit onderzoek wijzen niet eenduidig in een bepaalde richting. Har-

de gezondheidseffecten zijn nergens gevonden: een vriendelijke, patiëntgerichte communicatiestijl leidt niet tot een lagere bloeddruk, snellere genezing, minder wondcomplicaties of groeivertraging bij tumoren.<sup>10</sup> Er is wel sprake van ‘zachte’ effecten: tevredener patiënten, minder angst, minder depressieve gevoelens. Soms wijst onderzoek uit dat de arts er goed aan doet patiënten mee te laten beslissen over hun ziekte en behandeling. Melina Gattelari en andere onderzoekers onderzochten hoe kankerpatiënten door hun arts behandeld wilden worden. De meeste patiënten bleken zich het best te voelen als zij samen met hun arts beslisten over hun behandeling. Deze ‘shared decision making’-patiënten waren tevredener dan patiënten wier dokter alleen besliste, maar ook tevredener dan patiënten die helemaal zelf moesten beslissen.<sup>11</sup>

In andere gevallen zijn patiënten die meer zelf mochten beslissen ongeruster geworden. Ilana Margalith en Amos Shapiro deden onderzoek onder patiënten met nierstenen in de urinebuis, van wie sommigen mochten kiezen tussen twee verschillende behandelingen en anderen niet. Patiënten die zelf niet hoefden te beslissen voelden zich geruster na hun bezoek aan de uroloog dan patiënten die wel mochten kiezen. Dat gold echter niet voor hoger opgeleide patiënten; zij bleken zich geruster te voelen als zij het idee hadden dat ze zelf mee konden beslissen.<sup>12</sup>

Christina Blanchard ondervroeg kankerpatiënten over de wijze waarop zij wilden worden betrokken bij beslissingen over hun behandeling. Verreweg de meeste patiënten wilden wel alle informatie hebben, maar een substantiële minderheid van ongeveer 25% wilde liever dat de dokter alle beslissingen nam over de behandeling. Juist deze patiënten die niet zelf wilden mee beslissen waren uiteindelijk ook tevredener over hun behandeling.<sup>13</sup>

De meest voorkomende conclusie is dat patiënten verschillend zijn en dat de arts moet proberen aan te voelen welke rol zij prefereren. Sommige patiënten willen graag meedenken en zo veel mogelijk betrokken worden bij hun medische behandeling. Anderen voelen zich te ziek, te zwak, te oud of te bang en voor hen is al te veel eigen verantwoordelijkheid een grote belasting.<sup>14</sup>

### Fase 2 en 3

Veel patiënten zullen het lidmaatschap van een vereniging overwegen als zij zijn aangeland in fase 2. Zij krijgen een diagnose en moeten vervolgens na gaan denken over de behandeling van hun ziekte, over operaties, medicijnen en over een eventuele aanpassing van hun gedrag en hun dagelijks leven. Onderzoekers Wang en Gilman hielden een schriftelijke enquête

onder leden van patiëntenverenigingen op het terrein van de geestelijke gezondheidszorg in elf verschillende landen. Zij concluderen dat meer informatie en een groter 'ziekte-inzicht' leiden tot wat medici aanduiden als 'therapietrouw'. Goedgeïnformeerde patiënten begrijpen het behandelingsvoorstel van hun arts beter en zijn daardoor meer geneigd hun medicijnen te slikken, hun oefeningen te doen of hun levenswijze aan te passen.<sup>15</sup>

Patiënten kunnen in dit stadium echter nog op diverse andere wijzen profiteren van de kennis die patiëntenverenigingen in huis hebben. Als er voor hun ziekte meer soorten behandelingen bestaan kunnen zij zich op de hoogte stellen van de ervaringen van medepatiënten met elk van deze behandelingen. Patiëntenverenigingen bieden soms ook informatie over de kwaliteit van artsen en ziekenhuizen, hetzij in negatieve, hetzij in positieve zin. Een Amerikaanse patiëntenorganisatie publiceerde ooit een uitputtende lijst van dokters die patiënten beter konden mijden, om allerlei redenen variërend van een verslavingsprobleem, een strafrechtelijke veroordeling, ongewenste intimiteiten met patiënten tot incompetentie en taakverwaarlozing.<sup>16</sup> De Borstkankervereniging Nederland heeft een uitvoerige lijst met aandachtspunten waarop borstkankerpatiënten zouden moeten letten bij de keuze van een ziekenhuis en een behandelaar en verwijst patiënten door naar een op de site gepubliceerd onderzoek naar de kwaliteit van diverse ziekenhuizen met betrekking tot borstkankerczorg.<sup>17</sup> De Stichting Lichen Sclerosus Nederland (lichen sclerosus is een vaginale aandoening) publiceert op haar website ook de namen van specialisten en ziekenhuizen die men patiënten kan aanbevelen.<sup>18</sup>

#### Fase 4

De meeste harde gegevens over de positieve effecten van patiëntenverenigingen op de volksgezondheid worden gerapporteerd over fase 4. Patiënten die na hun behandeling lid blijven van een patiëntenvereniging – omdat hun ziekte niet helemaal over is of omdat ze lijden aan een chronische ziekte – kunnen op allerlei manieren baat hebben bij de activiteiten van hun patiëntenvereniging.

In een aantal gevallen is het mogelijk om een nieuwe ziekenhuisopname of aanvullende medische behandeling te voorkomen. Patiënten met diabetes leren omgaan met hun ziekte, onder andere door de ervaringswijsheid van medepatiënten. Zij hebben daardoor minder medische nazorg nodig. Astmapatiënten met veel kennis over hun ziekte kunnen soms aanvallen leren voorkomen.<sup>19</sup>

Piet Bracke onderzocht het belang van de steun van lotgenoten voor psychiatrische patiënten en vergeleek deze met de steun van therapeuten. De gelijkwaardigheid en wederkerigheid van lotgenotencontact maken dit contact heel belangrijk voor de patiënt. Volgens Bracke leidt lotgenotencontact tot een afname van de psychische klachten en deze daling leidde weer tot minder conflictueuze relaties met de familie van de patiënt en tot een versterking van diens zelfbeeld. Bracke concludeert dat lotgenotencontact in dit opzicht belangrijker is dan de steun van therapeuten.<sup>20</sup>

Informatie en mondigheid kunnen ook bijdragen aan een gevoel van controle over de eigen ziekte, wat veel chronische patiënten prettig vinden.<sup>21</sup> Mat Knapen onderzocht de activiteiten van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN). Bijna de helft van de respondenten in zijn onderzoek gaf aan dat het contact met de VSN positieve invloed had gehad op het ondervonden begrip van de eigen omgeving. Ook de verstandhouding met artsen verbeterde voor 37% van de ondervraagden. Voor een kwart van de respondenten had de VSN wel eens een belangrijke rol gespeeld bij het oplossen of voorkomen van ernstige problemen.<sup>22</sup>

In andere gevallen bieden patiëntenverenigingen aanvullende zorg. Reguliere medische zorg moet tegenwoordig 'evidence based' zijn, wat betekent dat die zorg aantoonbare echte effecten moet hebben: de bloedwaarden moeten veranderen in de goede richting, tumoren moeten kleiner worden en zweren en ontstekingen moeten verdwijnen. Voor veel patiënten is dat echter niet het enige dat van belang is. Zij willen zich daarnaast ook goed *voelen*: energiek, niet benauwd, opgewekt, pijnvrij, of rustig. Om dergelijke effecten te bereiken wendden veel patiënten zich tot een patiëntenvereniging, waar zij met lotgenoten ervaringen kunnen uitwisselen. Onderzoekers keken naar het effect van lotgenotencontact op de levenskwaliteit van kankerpatiënten. Er werden geen harde verbanden gevonden tussen lotgenotencontact en de overlevingskansen van kankerpatiënten, maar men concludeerde wel dat lotgenotencontact bijdroeg aan hun welbevinden. Gevoelens van angst en neerslachtigheid werden minder hevig en patiënten waren beter in staat met hun ziekte te leven.<sup>23</sup>

Lotgenotencontact is een van de kerntaken van patiëntenverenigingen. Lotgenotencontact bestaat in vele vormen, zoals persoonlijk contact via de telefoon of mail, groepsbijeenkomsten, themadagen, samen sporten en weekendjes weg, verenigingsbladen, cursussen om patiënten te leren hoe met de ziekte om te gaan en forums en chats op websites van de patiëntenorganisaties. Van dit brede lotgenotencontact aanbod wordt veel gebruikgemaakt, door patiënten maar ook door partners van patiënten.



Het Verwey Jonker Instituut onderzocht de lotgenotenactiviteiten van patiëntenorganisaties. Negentien patiëntenorganisaties vulden een vragenlijst in en de onderzoekers voerden gesprekken met 21 vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. Uit dit onderzoek blijkt dat het lotgenotencontact verreweg de grootste investering vraagt van patiëntenorganisaties. De 19 organisaties die een vragenlijst invulden besteden er gemiddeld 193 uren per week aan (ter vergelijking: informatie/voorlichting en belangenbehartiging kostten gemiddeld respectievelijk 20 uur en 30 uur per week). De door de patiëntenorganisaties belegde bijeenkomsten werden goed bezocht. De 16 organisaties die antwoord gaven op de vraag hoeveel mensen er het afgelopen jaar bijeenkomsten van hun vereniging hadden bezocht, trokken samen 26.854 bezoekers. De websites van de verenigingen werden ook door veel mensen gevonden. De twaalf organisaties die deze gegevens bijhielden konden rekenen op 10.000 tot 1.867.583 hits per jaar. Tien van de patiëntenorganisaties die de vragenlijst invulden onderhielden chatrooms en themadiscussies op internet, met een totaal van 20.820 deelnemers.<sup>24</sup>

Ons websiteonderzoek liet eenzelfde beeld zien. Alle categorale patiëntenorganisaties bieden op de een of andere manier lotgenotencontact aan hun achterban aan (koepelorganisaties laten dit in de meeste gevallen over aan de lidorganisaties). We vonden 155 patiëntenorganisaties die een forum op hun website aanboden. De meeste daarvan werden veel gebruikt.<sup>25</sup> 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. De twaalf patiëntenorganisaties die aantekening maakten van het websitebezoek per jaar trokken gemiddeld 357.614 bezoekers.

De nieuwe mogelijkheden die internet biedt voor lotgenotencontact komen niet in de plaats van andere vormen van lotgenotencontact, maar lijken daar een aanvulling op te vormen. Lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd door patiëntenorganisaties worden nog steeds goed bezocht. Bezoekersaantallen van landelijke dagen variëren van 55 tot ruim 600 mensen.<sup>26</sup> Naast landelijke dagen organiseren de meeste patiëntenverenigingen ook lotgenotencontact op regionaal niveau, dat kleinschaliger is opgezet. Een voorbeeld daarvan zijn de Alzheimer-café's van Alzheimer Nederland. Deze café's trekken per jaar 4350 vaste gasten en nog eens 19.000 mensen die onregelmatig een café in de buurt bezoeken. Ypsilon, de vereniging voor ouders en familieleden van schizofreniepatiënten, bedient gemiddeld 1200 leden per maand met haar gespreksgroepen. Ook het telefonisch lotgenotencontact voorziet in een behoefte; cijfers gevon-

den tijdens het websiteonderzoek variëren van honderden tot duizenden telefoontjes per organisatie per jaar. Daarnaast worden er honderden mailtjes beantwoord door de verenigingen.

Een aantal patiëntenorganisaties organiseert cursussen voor patiënten om te leren met de ziekte om te gaan. In ons websiteonderzoek vonden we zes voorbeelden van organisaties die zo'n cursus aanboden aan hun achterban. De Parkinson patiëntenvereniging organiseerde 'Parkinson? Hou je aandacht erbij!'; een training waarbij mensen met Parkinson leren omgaan met de ziekte onder leiding van een ervaringsdeskundige.<sup>27</sup> De voorzitter van de werkgroep van de cursus beschrijft de cursus als volgt: "In een veilige omgeving wordt gestreefd naar herkenning en erkenning, eventueel gevolgd door inzicht in de gevolgen van Parkinson."<sup>28</sup> Voor deze cursus van de Parkinson patiëntenvereniging bestaat een wachtlijst.

Dat patiënten steun vinden in de ervaringskennis van lotgenoten en in het besef 'dat ze niet de enige zijn', blijkt uit reacties op verschillende forums van verenigingen. Op het forum van de Crohn-Colitis vereniging is bijvoorbeeld het volgende te lezen.

"Hartstikke bedankt voor al jullie reacties. Ik heb morgen het gesprek met de chirurg en ga er met volle moed heen dankzij jullie berichten."

En op het forum van de Alvleeskliervereniging merkt een dankbare bezoeker het volgende op.

"Het is super mooi dat er zo'n vereniging bestaat waar je naartoe kan met al je vragen en zorgen. Aan de doktoren hebben we bijzonder weinig gehad."

Een bezoeker op het forum van de HIV vereniging Nederland verwoordt zijn dank voor een reactie van een lotgenoot kort en bondig:

"Jij biedt hoop!!"

Een bezoeker van het forum van de CPLD vereniging Ons Licht (CPLD staat voor Chronische Polymorfe Licht Dermatose of zonne-allergie) verzucht.

"eindelijk mensen gevonden die weten hoe het is. Ik heb er namelijk al tien jaar last van en mensen om me heen snappen er niks van, en dat is balen...."

Bezoekers van de site van de belangenvereniging BWS (Beckwith-Wiedemann Syndroom, een aangeboren afwijking die onder andere leidt tot extreme groei van bepaalde weefsels en een verhoogde kans op tumoren), merken ten slotte het volgende op.

“Geweldig zo’n gastenboek. Ik heb al gereageerd op een vraag van iemand. Fijn voor een ieder om te weten dat je niet alleen staat. Wij zijn al bijna 13 jaar lid van de vereniging en heb er veel aan gehad. Ook leuke mensen ontmoet en veel gezelligheid ontvangen. Veel geluk iedereen.”

Ook in de door ons gehouden interviews met verschillende patiëntenorganisaties kwam naar voren hoe belangrijk dit onderdeel van de activiteiten is voor de leden. Piet Hummelen van de Friedrich Wegener Stichting (een patiëntenorganisatie voor verschillende vormen van de zeldzame aandoening vasculitis) ziet het zo.

“Lotgenotencontact, daar begint het mee. Want degenen die we nieuw hebben, die vragen: wat hangt me boven het hoofd? Dan willen ze wel eens iemand hebben die de ziekte zelf heeft.”<sup>29</sup>

Klaas Hof van de Alvleeskliervereniging refereert aan de enorme kennis die ervaringsdeskundigen in huis hebben, waarmee ze patiënten van dienst kunnen zijn.

“We analyseren wat er gebeurd is, wie dat doet, wat er met die patiënt aan de hand is. En dan kijken: wat heb ik zelf aan kennis in huis? En dat is heel veel. Ik ben ervaringsdeskundige, al veertig jaar. Ik weet meer dan de meeste internisten.”<sup>30</sup>

Ton Tempels, professioneel medewerker van de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN), geeft aan dat het lotgenotencontact een activiteit is waar alleen ervaringsdeskundigen in kunnen voorzien.

“Waar ze onvervangbaar in zijn, dat is natuurlijk dat lotgenotencontact, dat kan niemand anders. Ik heb dan wel duizenden van die verhalen gehoord, maar je moet niet eens die ambitie hebben, je moet dat niet eens willen. Een keer het zinnetje: wat dacht je hoe ik me voelde toen ik de eerste keer een aanval had. Dat is een wonderzin. En ik kan wel zeggen: ik weet wel dat mensen... Maar dat moet ik niet eens willen.”<sup>31</sup>

Een bezoeker bij een bijeenkomst van de Friedrich Wegener Stichting merkte op:

“De patiënt kan niet zonder de patiëntenvereniging.”<sup>32</sup>

Marja Hasert vertelt over de bijeenkomsten die oudervereniging Ypsilon organiseert voor doelgroepen als partners en broers en zussen van mensen met schizofrenie.

“Voor dat soort specifieke groepen hebben wij ook bijeenkomsten, maar die zijn niet maandelijks. Die zijn meestal een paar keer per jaar en die worden dan centraal in Utrecht gehouden, omdat dan echt mensen uit het hele land daar naartoe komen.”<sup>33</sup>

De conclusie lijkt gerechtvaardigd dat, hoewel lotgenotencontact niet altijd of onvoldoende aantoonbaar leidt tot gezondheidswinst, dit contact voor veel patiënten wel degelijk heel belangrijk is. Zij voelen zich getroost, hebben eindelijk het voor hen belangrijke gevoel van herkenning en krijgen praktische tips voor het dagelijkse leven van mensen die hetzelfde hebben meegemaakt.

### **3.3 Verenigingen en de kwaliteit van zorg**

In de vorige paragraaf ging het over patiënten die kunnen profiteren van hun eigen lidmaatschap van een patiëntenvereniging of van het feit dat zij zich gedragen alsof zij lid van zo'n vereniging zouden kunnen zijn. Patiënten kunnen baat hebben bij informatie, mondigheid en lotgenotencontact, zo stelden we vast. De gezondheidszorg als geheel zou echter ook gebaat kunnen zijn bij het bestaan van patiëntenverenigingen. In de Putnam-literatuur is dat een belangrijk gegeven. Een bloeiend verenigingsleven in een bepaalde staat leidt niet alleen tot gezondheid, welvaart en geluk voor de leden van verenigingen; een bloeiend verenigingsleven is voor alle inwoners van de betreffende staat plezierig, aangezien iedereen baat heeft bij economische groei en goed functionerende publieke voorzieningen.

We bespreken een aantal mechanismen waarlangs de activiteiten van een patiëntenvereniging een uitstralingseffect zouden kunnen hebben op de volksgezondheid en het welbevinden van patiënten.

## Lobbyen voor een beter beleid

Veel patiëntenverenigingen lobbyen bij de overheid, bijvoorbeeld om zorgvoorzieningen op de een of andere manier collectief gefinancierd te krijgen of te houden. Als een dergelijke lobby slaagt, profiteren daar ook patiënten van die zelf geen lid zijn van een vereniging en die niets voelen voor de rol van mondige patiënt. De Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad voerde een langdurige campagne achter de schermen tegen de voorgenomen nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning. Er werden nieuwsbrieven uitgebracht, er werd uitgebreid gelobbyd en overlegd achter de schermen en ten slotte werd er gedemonstreerd op het Binnenhof en niet tevergeefs. Het wetsontwerp werd op een aantal punten aangepast om tegemoet te komen aan de wensen van chronische patiënten en gehandicapten.<sup>34</sup>

## Onderzoek bevorderen

Patiëntenverenigingen zijn vaak actief in het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar bepaalde ziekten en aandoeningen. Heel bekend werd het voorbeeld van Amerikaanse aidsactivisten. Door zichzelf te trainen in het gebruik van de medisch wetenschappelijke taal lukte het hen onderzoekers te dwingen naar hen te luisteren. Ook wierpen zij zich op als de stem van de potentiële onderzoekspopulatie, waardoor ze betrokken werden in de discussie over onderzoeksprotocollen. De aidsactivisten wisten zich een plek te verwerven in officiële adviescommissies (landelijk maar ook regionaal en in ziekenhuizen), waardoor ze een stem kregen in het toekennen van subsidies aan onderzoek. Hun activiteiten hebben er onder andere toe geleid dat nieuwe aidsmedicijnen sneller werden goedgekeurd en ruimer werden verspreid. Ook was er invloed op de manier waarop *clinical trials* werden uitgevoerd en wie daarin konden participeren (men vroeg aandacht voor de positie van vrouwen en raciale minderheden in het onderzoek).<sup>35</sup>

Simon Rozendaal beschrijft in een recent verschenen boek getiteld *Het is mijn lijf. Een nieuwe revolutie. Patient Power* een aantal sprekende voorbeelden. Maryze Schoneveld van der Linde, bestuurslid van de internationale Pompe vereniging vertelt over haar betrokkenheid bij het onderzoek naar de ziekte van Pompe (een genetische aandoening die leidt tot een steeds verdergaande aantasting van de spieren). Ze werkte mee aan een internationale enquête onder Pompe-patiënten en overlegt met de farmaceutische industrie over een geneesmiddel in ontwikkeling. Ysbrand Poort-

man, vader van een dochter met een spierziekte en bestuurslid van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (de VSOP) ziet zichzelf als een perfecte pleitbezorger van de wetenschap. Hij meent dat wetenschappelijk onderzoek sneller en makkelijker zou moeten kunnen als onderzoekers minder zouden hoeven vergaderen en verantwoorden en vindt de ethische bezwaren tegen sommige typen onderzoek (bijvoorbeeld vanwege het gebruik van proefdieren) overtrokken. Voor de ziekte van zijn eigen dochter worden inmiddels drie medicijnen uitgetest.<sup>36</sup>

In ons websiteonderzoek troffen wij op dertig websites verwijzingen aan naar activiteiten van patiëntenverenigingen op het terrein van wetenschappelijk onderzoek. Het betrof heel uiteenlopende activiteiten. Sommige patiëntenverenigingen werken samen met onderzoeksgroepen aan de universiteit. Het Netwerk Kabuki Syndroom (een zeldzame genetische aandoening die zich uit in bepaalde gezichtskenmerken en geestelijke achterstand) werkt mee aan een onderzoek van de Universiteit van Maastricht. De Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (een erfelijke aandoening die verschillende organen aantast) richtte een speciale Stichting Michelle op om onderzoek te financieren en is langs die weg betrokken bij onderzoek aan het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. De Stichting Bloedlink is betrokken bij aanvragen bij het onderzoeksprogramma ZonMW. Diverse verenigingen bieden onderzoekers de mogelijkheid subsidie aan te vragen voor onderzoek op hun terrein. Enkele verenigingen betalen een bijzonder hoogleraar om een onderzoeksprogramma op te zetten. Het is heel goed denkbaar dat al deze inspanningen op onderzoeksterrein op kortere of langere termijn zullen leiden tot verbetering van de kwaliteit van de zorg.

### Meedenken over nieuwe behandelingen

Het is voorts voorstelbaar dat initiatieven ondernomen door patiëntenorganisaties zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, ziekenhuisdirecties) inspireren tot het aanbieden van nieuwe behandelvormen. Britse onderzoekers ontwikkelden bijvoorbeeld een nieuwe folder waarin zij verhalen opnamen over patiënten met artritis, in plaats van alleen zakelijke medische informatie.<sup>37</sup> Bij het CBO, het instituut dat zich in Nederland bezighoudt met richtlijnontwikkeling en kwaliteitsbewaking in de zorg, wordt nagedacht over groepsconsulten bij de arts. Patiënten met eenzelfde aandoening krijgen – als zij daarmee akkoord gaan – niet het gebruikelijke individuele consult van tien minuten (dat vaak nog geen tien minuten duurt), maar in plaats daarvan een collectieve sessie van een uur,

samen met een aantal medepatiënten. Dit soort initiatieven lijkt duidelijk geïnspireerd door de ervaringen met lotgenotencontact binnen de patiëntenbeweging.

### Bestrijden van vooroordelen

Ten slotte hebben sommige patiëntenorganisaties zich actief ingezet om ziekten te ontdoen van het stigma dat erop rustte. Dit geldt vooral voor organisaties op het terrein van de geestelijke gezondheidszorg,<sup>38</sup> maar bijvoorbeeld ook voor aids. Menige patiëntenvereniging rekent het tot haar taak een ziekte 'op de kaart te zetten' en onder de aandacht te brengen van het grote publiek door middel van 'bewustwordingscampagnes'.

### 3.4 Conclusie

Robert Putnam toonde zich in *Bowling Alone* enthousiast over het positieve effect van een bloeiend verenigingsleven op de volksgezondheid. Een actief verenigingsleven leidde ook tot een florerende economie, lievere kinderen en een veiliger woonomgeving, maar sterker dan al deze verbanden was het verband tussen het verenigingsleven en de volksgezondheid. Zo optimistisch kunnen wij in dit hoofdstuk niet zijn als het gaat om het specifieke effect van patiëntenorganisaties op de volksgezondheid. Er zijn geen studies die ondubbelzinnig uitwijzen dat een goedgeïnformeerde, mondige patiënt die lid is van een patiëntenvereniging, langer leeft en in betere gezondheid. Wel zijn er aanwijzingen dat zo'n patiënt tevredener is over zijn medische behandeling, zich meer baas voelt in zijn eigen leven en baat heeft bij het sociale contact met en de ervaringskennis van lotgenoten.

Ook lijkt het plausibel dat patiëntenverenigingen door hun lobbywerkzaamheden de kwaliteit en de toegankelijkheid van de gezondheidszorg kunnen bewaken of waar nodig verhogen. Verder is het aannemelijk dat patiëntenverenigingen door het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek op termijn kunnen bijdragen aan het vergroten van de medische mogelijkheden en een verbetering van de medische zorg. Ten slotte zouden de zogeheten bewustwordingscampagnes van patiëntenverenigingen kunnen leiden tot een klimaat waarin het leven met bepaalde ziekten makkelijker wordt, omdat deze ziekten sociaal meer geaccepteerd worden.

## 4 Sturen is helemaal niet moeilijk meer<sup>1</sup>

### 4.1 Putnam over de politiek en het maatschappelijk middenveld

Voor *Bowling Alone*, in 1994, publiceerde Robert Putnam een boek over het functioneren van regionale overheden in Italië: *Making Democracy Work*. In 1970 was in heel Italië een nieuwe, regionale bestuurslaag gecreëerd. Putnam en zijn medewerkers volgden deze constitutionele verandering vanaf het begin en hielden gedurende ruim twintig jaar uitgebreid bij hoe het ging met de nieuwe regio's in Italië. Zij hielden periodiek interviews met Italiaanse burgers, met regionale bestuurders en met deskundigen en betrokkenen (variërend van de regionale zakenelite tot de leiders van de plaatselijke boeren, goed ingevoerde journalisten en vakbondsbestuurders). Ze benaderden de ambtelijke diensten in verschillende regio's met een drietal fictieve problemen, om te kijken hoe snel en adequaat ze zouden worden geholpen. Ze hielden enquêtes onder burgers in verschillende regio's om vast te stellen hoe tevreden die waren over hun regionale overheid. Ze maten hoe goed de verschillende overheden presteerden bij het realiseren van huisvesting en kinderopvang en formuleerden nog een groot aantal andere indicatoren om de prestaties van de regionale overheden in kaart te kunnen brengen.

Het bleek dat regio's in het noorden van Italië op alle indicatoren systematisch hoger scoorden dan regio's in het zuiden. Putnam wijt dat verschil aan de mate van 'civicness' van burgers in het noorden en het zuiden. Burgers in Noord-Italië lazen een krant, stemden niet op individuele politiek maar op politieke partijen, en waren lid van vakbonden, jeugdclubs, sportclubs en verenigingen op het terrein van cultuur en vrije tijd. Burgers in Zuid-Italië waren al sinds de Middeleeuwen minder betrokken bij de maatschappij en de publieke zaak. Zij volgden het politieke nieuws veel minder, ze beschouwden hun relatie met politici als cliëntelistisch, wat wil zeggen dat zij hoopten dat de door hen gekozen politici hen persoonlijk gunsten zouden bewijzen, en ze waren veel minder vaak lid van organisaties en verbanden in het maatschappelijk middenveld.



In *Making Democracy Work* lijkt een politieke variant van een pedagogisch-didactisch mechanisme zijn werk te doen. Als je moet les geven in een klas vol gemotiveerde, betrokken leerlingen die graag meedoen en meedenken, is dat veel gemakkelijker dan wanneer je dezelfde lesstof moet overbrengen aan een klas vol wantrouwende, sceptische kinderen, die niet gewend zijn actief mee te denken. De regionale overheden in Noord-Italië troffen als het ware een veel prettiger klas.

Een maatschappelijk middenveld van organisaties en verenigingen biedt een overheid bovendien de kans om indirect te sturen: ze kan organisaties met elkaar laten samenwerken, laten concurreren, meer of minder subsidie geven en desnoods tegen elkaar opzetten om bepaalde doelen te bereiken. In dit hoofdstuk laten we zien hoe dat in zijn werk gaat door te kijken naar de relatie tussen de overheid en de georganiseerde patiëntenbeweging. Heeft de overheid patiëntenorganisaties kunnen inzetten als bondgenoot om bepaalde doelen te bereiken?

We verplaatsen ons in dit hoofdstuk in de positie van beleidsmakers en politici, die sinds de jaren tachtig hebben geprobeerd om te bezuinigen op de gezondheidszorg. We schetsen eerst de situatie in de Nederlandse gezondheidszorg, zoals die eruitzag aan het begin van de jaren tachtig, we laten zien voor welk probleem de overheid zich gesteld zag en brengen vervolgens in kaart welke sporen de overheid heeft gevolgd. Een van die sporen, zo zullen we zien, liep langs de patiëntenbeweging en juist dat spoor heeft het nodige opgeleverd.

#### **4.2 Een heel complex systeem**

De Nederlandse gezondheidszorg van na de Tweede Wereldoorlog was ongelooflijk ingewikkeld. Het stelsel zag er ongeveer zo uit.<sup>2</sup>

De gezondheidszorg was opgedeeld in drie lagen. In de onderste laag troffen we dure, moeilijk privaat te verzekeren zorg, zoals zorg voor verstandelijk gehandicapten, voor demente bejaarden en langdurige psychiatrische zorg. Deze zorg werd en wordt nog steeds betaald via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, een volksverzekering waar alle werknemers een wettelijk verplichte, inkomensafhankelijke premie voor betalen.

In de middelste laag bevond zich de reguliere, curatieve zorg: de huisarts, de verloskundige en het ziekenhuis. Ruwweg twee derde van de bevolking was voor deze hulp verzekerd bij een ziekenfonds, via – opnieuw – een wettelijk verplichte, inkomensafhankelijke premie. De overige on-

geveer 30% van de bevolking, met een inkomen boven de zogeheten 'ziekenfondsgrens' was particulier verzekerd bij een ziektekostenverzekeraar. Voor ambtenaren bij de politie en bij de lokale en rijksoverheid waren er speciale publiekrechtelijke ziektekostenregelingen.

Ten slotte bestond er een kleine bovenlaag van niet medisch noodzakelijke luxe zorg, die patiënten rechtstreeks konden betalen of door middel van een aanvullende extra verzekering.

Zorginstellingen (ziekenhuizen, huisartspraktijken, verpleeghuizen, instellingen voor geestelijk gehandicapten) werden gefinancierd via verzekeringspremies. Ziekenfondsverzekerden hadden simpelweg recht op zorg, ziekenfondsen betaalden die zorg aan ziekenhuizen zonder dat de bij het fonds verzekerde patiënten een rekening te zien kregen. De huisarts werd voor ziekenfondsverzekerden betaald via een abonnement, een vast bedrag per jaar, ongeacht het aantal bezoeken dat de patiënt aan de huisarts bracht.

Particuliere ziektekostenverzekeraars betaalden soms rechtstreeks aan het ziekenhuis, maar vergoedden veel ziektekostenrekeningen ook aan hun cliënten, nadat deze ze eerst zelf hadden voorgeschoten (soms na verrekoning van eigen risico's of eigen bijdragen). Over het algemeen werden de huisartskosten door particulier verzekerden betaald 'per verrichting': elk bezoek aan het spreekuur en elk telefoontje wordt apart gedeclareerd en gefactureerd aan de patiënt, die de rekening betaalde en vervolgens kon doorsturen naar zijn verzekeraar voor een (gedeeltelijke) vergoeding.

De financiering van AWBZ-instellingen (verpleeghuizen, inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten) verliep via een ingewikkeld amalgaam van ziekenfondsen, zorgkantoren, en overkoepelende instanties als het College voor Zorgverzekeringen.

Veel personeel in de zorgsector – verpleegkundigen, ziekenverzorgenden, groepsleidsters in de verstandelijk gehandicaptenzorg, fysiotherapeuten in diezelfde sector, activiteitenbegeleiders, keukenpersoneel – was en is in loondienst bij de instelling. Hun salarissen vallen onder een cao. Artsen echter zijn vaak zelfstandige ondernemers. Huisartsen zijn eigen baas of voeren in enige juridische vorm een groepspraktijk. Medisch specialisten zijn soms in loondienst (in academische ziekenhuizen, maar ook elders zijn sommige medisch specialisten werknemers van het ziekenhuis), maar vaak ook niet. In die gevallen zijn zij lid van een maatschap, een collectief van artsen van een bepaald specialisme (gynaecologie, heelkunde, orthopedie) dat als het ware een eigen winkel vormt in het ziekenhuis. Bij zo'n maatschap moet je als patiënt (of als ziekenfonds of particuliere verzekeraar) apart afrekenen.

In een dergelijk systeem had niemand direct belang bij kostenbeheersing. Artsen en ziekenhuizen die patiënten behandelden verdienden daaraan, zelfs als de behandeling voortvloeyde uit eerder gemaakte fouten (de vrij gevestigde orthopeed die per verrichting wordt betaald zet een gebroken been, maar doet dit niet goed, de patiënt komt terug met klachten, er wordt besloten tot een nieuwe operatie, met aansluitend daarop de nodige nazorg om te kijken of het nu wel is gelukt: al deze acties zijn declarabele medische handelingen waar de orthopeed geld voor krijgt van de patiënt of zijn verzekeraar). Voor ziekenhuizen gold *grosso modo* hetzelfde.

Ziekenfondsen of AWBZ-uitvoerders die geconfronteerd werden met olopemde rekeningen drongen aan op verhoging van de wettelijke premie. Via het ziekenfonds verzekerde patiënten zagen zelden een rekening en konden dus zonder financiële bijgedachten naar de arts, zodra zij meenden dat dit nodig was.

Voor particulier verzekerden lag dit iets anders, zij zagen wel rekeningen en zij betaalden hun verzekeraar bovendien een premie die zij in gulden of euro's aantreffen op een rekening of automatische incasso. Particuliere verzekeraars waren daardoor in staat hun verzekerden enigszins aan te zetten tot matiging van hun zorgconsumptie, bijvoorbeeld door het aanbieden van premiekorting bij een eigen bijdrage of eigen risico.

### **4.3 De roep om kostenbeheersing**

Vanaf het begin van de jaren tachtig werd dit systeem van openeindfinanciering in brede kring beschouwd als een probleem. Vrij algemeen werd aangenomen dat de economische crisis van die tijd moest worden bestreden door het omlaag brengen van de 'collectieve lastendruk' en de kosten van de gezondheidszorg moesten voor het grootste deel als collectieve lasten worden begrepen. De overheid volgde een viertal sporen om te komen tot kostenbeheersing.

#### **Spoor 1. Inkomensmatiging voor medisch specialisten**

Vanaf eind jaren zeventig werd gepoogd om de inkomens van medisch specialisten (die in Nederland buitengewoon hoog zijn) aan banden te leggen. De overheid probeerde dit te doen op twee manieren: (1) door de tarieven van specialisten aan te pakken met behulp van de Prijzenwet en later met behulp van de Wet Tarieven Gezondheidszorg en (2) door zogeheten 'norminkomens' vast te stellen in overleg met de beroepsgroep (er

kwam eerst een tijdelijke Wet normering inkomens vrije beroepsbeoefenaren en later een echte wet). Het spoor van de inkomensmatiging stuitte op veel juridische voetangels en riep hevige weerstand op in medische kring. Specialisten tekenden verzet aan bij de rechter tegen misbruik van de Prijzenwet, die volgens hen niet bedoeld was om inkomens te reguleren, maar om inflatie te bestrijden. De rechter gaf hen gelijk. Toen de overheid haar toevlucht nam tot andere, juridisch wel geschikte wetten zocht men naar andere vormen van verzet. Veel medisch specialisten weigerden mee te werken aan de opstelling van norminkomens, accepteerden de gedane voorstellen niet en gingen uiteindelijk zelfs in staking. Langdurig beperkte men zich tot het draaien van 'zondagsroosters' waarbij alleen spoedeisende medische hulp werd geleverd.<sup>3</sup>

Het spoor van de inkomensmatiging heeft per saldo niet veel besparingen opgeleverd. De inkomens van Nederlandse artsen scoren nog altijd extreem hoog op vergelijkende ranglijstjes van de Organisatie voor Veiligheid en Samenwerking in Europa.<sup>4</sup>

## Spoor 2. Budgettering

Ten tweede werd de openeindfinanciering op allerlei manieren vervangen door een systeem van budgettering. Er kwam een landelijk macrobudget voor de zorg, er kwamen ziekenhuisbudgetten en zorgverzekeraarsbudgetten en al deze budgetten moesten fungeren als kaders waarbuiten men niet mocht treden. Dit soort maatregelen – doorgaans aangeduid als aanbodregulering – werkt heel goed. De ongebreidelde groei van de ziektekosten werd in de loop van de jaren negentig omgebogen tot een lichte stijging (die, gezien de medisch-technische vooruitgang en de vergrijzing van de bevolking, als bijna onvermijdelijk mag worden beschouwd). Het percentage van het bruto nationaal product besteed aan gezondheidszorg steeg in Nederland van 7% in 1975 tot 8,7 % in 1998 (ter vergelijking: in de VS stegen de kosten in deze zelfde periode van 7,2 % naar 12,9 %). Budgettering wordt door economische organisaties als de OECD terecht beschouwd als een effectieve manier van bezuinigen.<sup>5</sup>

Aan deze manier van bezuinigen kleven echter ook grote nadelen. Budgetteren leidt, zo hebben we gezien in het voormalige Oostblok, tot *planning en rijen van wachtenden*. Nu zijn wachtlijsten in de zorg tot op zekere hoogte best acceptabel (menig onderzoekje of operatie kan best een week of een paar weken worden uitgesteld), maar soms ook helemaal niet meer. Het is verdedigbaar dat patiënten die acuut moeten worden geopereerd, omdat zij er heel slecht aan toe zijn, eerst worden geholpen, maar het is

heel wrang als mensen die niet in levensgevaar verkeren daardoor nooit meer aan de beurt komen. Er moet ooit ook tijd, ruimte en personeel zijn voor operaties die niet levensreddend zijn, maar die patiënten wel kunnen verlossen van hun pijn of hun leven kunnen veraangemen.

Budgettering leidt daarnaast tot *inefficiëntie*. Medisch specialisten die constateerden dat het budget voor hun type medische zorg op was, gaven er voor de rest van de week, de maand of het jaar (afhankelijk van de wijze van budgetteren) de brui aan. De Maastrichtse chirurg Maurits de Brauw, gespecialiseerd in kleine, niet levensreddende operaties en auteur van het pamflet *De wachtlijst en andere gezondheidszorgen* uit 2001, constateerde met spijt in het hart dat hij zijn vaardigheden niet op peil kon houden als zijn patiënten telkens moesten wijken voor patiënten met een levensbedreigende aandoening.<sup>6</sup>

En ten slotte leidt een systeem van budgettering en planning tot allerlei vormen van *'wachtlijst omzeilende initiatieven'*. Bedrijven willen voor hun werknemers zorg inkopen buiten de wachtlijst om, om het ziekteverzuim terug te dringen. Artsen bundelen hun krachten en beginnen een privé-kliniek voor oogheelkunde of plastische chirurgie ten behoeve van patiënten die zich private zorg of een aanvullende speciale verzekering kunnen veroorloven. Door al deze ongewenste neveneffecten werd de budgettering, ondanks de evidente kostenbeheersing waar dit spoor toe leidde, toch geen succesverhaal.

### Spoor 3. Volksopvoeding

Het derde spoor zouden we kunnen aanduiden als dat van de volksoopvoeding. Eind jaren tachtig stelde de overheid een commissie 'Keuzen in de zorg' in, onder voorzitterschap van cardioloog Ad Dunning en in de wandeling daarom doorgaans aangeduid als de commissie-Dunning. Deze commissie kreeg als opdracht te bezien "welke grenzen aan de toepassing van nieuwe medische technologieën bij patiënten moeten worden gesteld en hoe een maatschappelijk draagvlak wordt gevonden voor de oplossing van de problemen veroorzaakt door schaarste, rantsoenering van zorg en noodzakelijke selectie van patiënten". Daarbij moest de commissie "nagaan welke problemen bestaan bij het maken van keuzen in de zorg op landelijk niveau, op het niveau van de instelling en op dat van de individuele hulpverlener". De commissie moest ten slotte een discussie op gang brengen "over de vraag: moet alles wel wat kan?" Deze discussie was bedoeld "om de noodzaak van het maken van keuzen bij het publiek ingang te doen vinden".<sup>7</sup>

De commissie kweet zich nauwgezet van haar taak en publiceerde in 1991 het veelgelezen, veel besproken rapport *Kiezen en delen*. Daarin werd de stelling verdedigd dat gezondheid eigenlijk betrekking heeft op het kunnen deelnemen aan de samenleving, en dat gezondheidszorg erop gericht zou moeten zijn deelname aan de samenleving mogelijk te maken. Zorg zou, in de gemeenschapsgerichte benadering van de commissie-Dunning, collectief betaald moeten worden als en voor zover deze “noodzakelijk is in onze gemeenschap”. Om te kijken voor welke categorieën zorg dit het geval is zou een publieke discussie op gang moeten komen en daarvoor presenteerde de commissie een uitgebreid communicatieplan waarin samenwerking werd gezocht met, onder andere, hoofdredacteuren, journalisten, programmamakers op radio en tv en medische professionals. “Wat we met de publieke discussie willen bevorderen is dat aanvaard wordt dat er gekozen wordt”, aldus de commissie, die zich wel realiseerde dat het hier een langetermijnplan betrof: “Bewustwording van de Nederlandse bevolking is iets dat niet in een paar maanden beklonken is.”<sup>8</sup>

Het is lastig te zeggen of de campagne tot volksoopvoeding in het voetspoor van de commissie-Dunning succesvol is geweest,<sup>9</sup> omdat de overheid, haaks op het Dunning-project, burgers tegelijkertijd heeft gestimuleerd de rol aan te nemen van de individuele, vrij kiezende zorgconsument. In 1987 rapporteerde een eerder ingestelde commissie onder voorzitterschap van voormalig Philips-topman Wisse Dekker aan de regering. De commissie-Dekker vond dat er een basisverzekeringspakket moest komen om een eind te maken aan de wonderlijke tweedeling tussen particulier en ziekenfondsverzekerden. Volgens de commissie moest ongeveer 85% van de zorgvoorzieningen worden opgenomen in het nieuwe basisverzekeringspakket. De overige 15% – de minder noodzakelijke zorg – kon dan in een aanvullend pakket en het idee was dat verzekeraars zouden gaan concurreren om de gunsten van verzekerden door het aanbieden van allerlei prijs-kwaliteitvarianten in het aanvullende pakket.

De plannen van de commissie-Dekker zijn nooit in deze vorm ingevoerd. Maar dat betekent niet dat zij geen invloed hebben gehad. Bestuurskundige Van der Grinten signaleerde enkele jaren geleden in een boeiend artikel dat het in Nederland simpelweg niet lukt om een stelsel te hervormen, ook al zijn de nieuw bedachte plannen nog zo mooi. In plaats daarvan wordt er “een pseudo-beleid gevoerd”. Er wordt “overlegd, geadviseerd, gedebatteerd en besloten over de ordening van de Nederlandse gezondheidszorg, met een inzet en hartstocht die omgekeerd evenredig lijkt aan het directe effect. Deze wijze van werken is erg frustrerend voor de betrokkenen bij het beleid en ogenschijnlijk nogal inefficiënt, maar ze lijkt

toch niet zonder betekenis. Er treden wel degelijk effecten van dit beleidsproces op, maar die zijn het gevolg van indirecter werkende processen van articulatie van ideeën, anticipatie hierop in allerlei deelbeslissingen en absorptie van deze ideeën en beslissingen in het geheel van krachten dat op de vormgeving van de gezondheidszorg van invloed is.”<sup>10</sup> Er is vermoedelijk geen document waarvoor deze observaties over indirecte invloed zozeer opgaan als juist het rapport van de commissie-Dekker. De liberale retoriek van individuele keuzes, vraagsturing en marktwerking heeft de gezondheidszorg in de loop van de jaren tachtig en negentig steeds meer doordrenkt. Dit proces liep parallel aan het opvoedingsproject van de commissie-Dunning, dat immers tot inzet had burgers te bewegen tot het maken van collectieve keuzes. Het lijkt waarschijnlijk dat de publiekscampagne van Dunning en de zijnen hierdoor van meet af aan al tot falen gedoemd was.

Waar het eerste spoor doodliep en het tweede spoor goed uitpakte, maar leed onder allerlei kwalijke neveneffecten, lijkt het derde spoor van de volksopvoeding onvoldoende consequent te zijn gevolgd om iets te kunnen opleveren. In de volgende paragraaf bespreken we het vierde en laatste spoor, dat ons terugvoert naar de patiëntenorganisaties.

#### **4.4 Netwerkmanagement (I): een kritische patiëntenbeweging**

Het vierde en laatste door de overheid bewandelde spoor kan worden gekwalificeerd met de modieuze term netwerkmanagement. Bij netwerkmanagement probeert de overheid te sturen in het bolwerk van pressiegroepen, adviesorganen, ambtenaren en politici dat zich bezighoudt met een bepaald beleidsterrein, om daarmee de beleidsuitkomsten te veranderen. Wat moeten we ons daarbij voorstellen?

Menige Nederlandse politicoloog heeft erop gewezen dat een groot deel van de vaderlandse besluitvorming zich afspeelt in ‘beleidskokers’ of ‘gesloten beleidscircuits’.<sup>11</sup> Besluiten op het terrein van landbouw werden vanouds genomen door het ‘groene front’, een kleine landbouwelite bestaande uit vertegenwoordigers van boeren- en tuindersbonden, bestuurders van productschappen, leden van adviesorganen, fractiespecialisten in de Tweede Kamer met een landbouwachtergrond en dito opleiding (de Landbouw Universiteit in Wageningen), ambtenaren op het ministerie met veel ervaring in de landbouw en een vakminister met een warm kloppend hart voor de sector, doorgaans gerekruteerd uit een van de voornoemde gremia.

Op vergelijkbare wijze zouden besluiten over onderwijsbeleid worden genomen door onderwijsspecialisten in onderwijsvakbonden, adviesorganen op onderwijsterrein, vaste Kamercommissies in het parlement gevuld met onderwijsspecialisten, gespecialiseerde ambtenaren op het ministerie van Onderwijs en vakministers of staatssecretarissen met een sectorachtergrond. En op soortgelijke wijze zou de besluitvorming op het terrein van de gezondheidszorg in handen zijn van zorgsectorspecialisten: beroepsorganisaties van artsen, vakbonden van verpleegkundigen, koepelorganisaties van ziekenhuizen en andere zorginstellingen, bestuurders van ziekenfondsen en particuliere verzekeraars, leden van sectorspecifieke adviesorganen als de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (voorheen de Nationale Raad voor de Volksgezondheid), fractiespecialisten met een zorgsectorachtergrond (voormalige artsen of verpleegkundigen) die bijeenkomen in een vaste Kamercommissie voor volksgezondheid, sectorspecialisten op het ministerie en ministers en staatssecretarissen met een sectorspecifieke achtergrond.

Sinds halverwege de jaren zeventig hebben diverse onderzoekers, politici en adviescommissies betoogd dat deze verkokerde besluitvorming onwenselijk is.<sup>12</sup> Verkokerde besluitvorming zou een daadkrachtige, sectoroverschrijdende aanpak van maatschappelijke problemen in de weg staan. Verkokerde besluitvorming zou leiden tot een zekere tunnelvisie op maatschappelijke problemen (men mist de frisse blik van onbevooroordeelde buitenstaanders) en, *last but not least*, verkokerde besluitvorming kost een heleboel belastinggeld. Als alle vakministers zich opstellen als lobbyisten van de door hun sector behartigde deelbelangen, dan is de minister van Financiën nog de enige vriend van de burger die aan al die deelbelangen moet meebetalen. En dus werd er geprobeerd om een einde te maken aan de sectorale besluitvorming. De bestuurskundigen Bekke en De Vries beschrijven in een boek met de veelzeggende titel *De ontpoldering van de Nederlandse landbouw* hoe de politiek het groene front wist te breken.<sup>13</sup> Er werd verdeeldheid gezaaid op het voorheen zo eensgezinde departement van Landbouw door daar ook een directoraat natuurbeheer onder te brengen. Dierenwelzijn werd een ander speerpunt van beleid. Bewust werd geprobeerd om de landbouw steeds meer te onderwerpen aan de wetten van de internationale vrijhandel. In de Tweede Kamer waren woordvoerders op het terrein van landbouw lang niet allemaal meer boeren of landbouwkundig ingenieurs geschoold in Wageningen. Leden van de vaste Kamercommissie voor landbouw konden zomaar een heel andere achtergrond hebben; dan waren ze onderwijzer geweest of milieuactivist. Hetzelfde gold voor de ministers. Van Aartsen, minister van



Landbouw onder Paars I, had carrière gemaakt in de ambtenarij en in de VVD. Apotheker, minister van Landbouw onder Paars II, was afkomstig uit het lokaal bestuur en Brinkhorst, zijn opvolger na de nacht van Wiegel, was jurist en had in geen van zijn vele functies ooit iets met de landbouw van doen gehad.

Met dergelijke bewindspersonen werd het eindelijk mogelijk om drastische maatregelen te nemen ten aanzien van het mestoverschot, de omvang van de veestapel en de inkomens in de agrarische sector. Voor de boeren was dat natuurlijk geen pretje, maar voor ons – niet agrariërs – heeft het volgens Bekke en De Vries gunstig uitgepakt. De auteurs wijzen erop dat consumenten veel meer keuzevrijheid kregen bij het bereiden van de dagelijkse maaltijd. Er kwam allochtoon eten in allerlei varianten, gemaksvodsel voor de drukke tweeverdiener, voedsel in kleine porties voor de alleenwonende, en ecovoedsel voor de milieubewuste consument. De ontkokering van de Nederlandse landbouw was, als we Bekke en De Vries mogen geloven, een succesverhaal.

Op het beleidsterrein volksgezondheid heeft een minder vergaande maar toch vergelijkbare ontkokering plaatsgevonden. Het beleidsterrein ondervond enerzijds de gevolgen van een algemene antiverkokeringsstrategie die in de loop van de jaren negentig door politici werd ingezet onder de noemer ‘herstel van het primaat van de politiek’. In de hogere regionen van de ambtenarij werden de vakspecialisten vervangen door generalisten. Hogere ambtenaren treden tegenwoordig niet meer in dienst van een bepaald ministerie om daar vervolgens jarenlang te blijven, zij behoren tot de Algemene Bestuursdienst en rouleren in de loop van hun carrière over verschillende departementen. Daarbij wordt niet zozeer gelet op hun opleiding, expertise en achtergrond als wel op hun karakter en hun managementcompetenties.

In het woud van adviesorganen rondom departementen is flink gesnoeid. In 1995 maakte de zogeheten woestijnwet een eind aan het bestaan van tal van adviesraden. Op het terrein van VWS gaat het snoeien nog steeds door. Met ingang van 2006 zijn de Gezondheidsraad en de Raad voor Gezondheidsonderzoek verplicht samengevoegd. Hetzelfde is gebeurd met de Raad voor Volksgezondheid en Zorg en de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. Het lijkt aannemelijk dat de komst van hogere ambtenaren zonder affiniteit met volksgezondheid en het geslonken prestige van adviesorganen de verhoudingen binnen de beleidskoker of het beleidsnetwerk op het terrein van volksgezondheid hebben veranderd.

Daarnaast heeft de overheid specifiek geprobeerd om de machtsverhoudingen binnen het zorgsectornetwerk te wijzigen, om het traditioneel

zo machtige medische bolwerk aan te kunnen pakken. De overheid heeft het ontstaan en de professionalisering van patiëntenorganisaties zeer nadrukkelijk gestimuleerd.<sup>14</sup>

De socioloog René Stüssgen bekeek de overheidsnota's over de gezondheidszorg van 1966 tot 1997. Wie de door hem geanalyseerde nota's herleest en de ontwikkelingen in de patiëntenbeweging ernaast legt raakt getroffen door de buitengewoon effectieve wijze waarop de overheid de patiëntenbeweging stuurt en modelleert naar eigen inzicht. In de structuurnota van 1974 is voor het eerst expliciet meer aandacht voor de rol van de patiënt.<sup>15</sup> Staatssecretaris Hendriks (KVP) wijst op de toenemende schaalvergroting, technologisering en bureaucratisering van de zorg en zoekt naar een tegenwicht voor deze ontwikkelingen. Hij vindt dat tegenwicht in "de vermaatschappelijking van de gezondheidszorg, toegespitst op de democratisering als mentaliteit en wijze van besluitvorming". In de structuurnota wordt gepleit voor participatie van patiënten in de besluitvorming in hulpverleningsorganisaties.

In de tweede helft van de jaren zeventig ontstaan cliënten- en bewonersraden, met name in de psychiatrie.

De daaropvolgende overheidsnota's staan in het teken van de kostenbeheersing. Cruciaal was de Nota Patiëntenbeleid uit 1981 van staatssecretaris Veder-Smit (VVD). De nota signaleert "een kloof tussen patiënt en hulpverleningsstructuren" en "een toenemende behoefte van patiënten zich tegenover de (...) macht van het gezondheidszorgsysteem weerbaar op te kunnen stellen".<sup>16</sup> Daarbij denkt de overheid, net als in 1974, aan "het scheppen van voorwaarden voor structuren, waarin bestuurlijke participatie van patiënten/consumenten bij de besluitvorming in en ten aanzien van de gezondheidszorg tot stand kan komen". In een aantal paragraafjes wordt gesproken over inspraak in algemene ziekenhuizen, verpleeghuizen, psychiatrische ziekenhuizen, zwakzinnigeninrichtingen, medische kleuterdagverblijven, kruisorganisaties, wijkgezondheidscentra en in regionale advies- en samenwerkingsverbanden waar wordt gekeken naar de behoefte aan diverse vormen van zorg op regionaal niveau.<sup>17</sup> Geconstateerd wordt dat vooral dit laatste niet meevalt.

"Dit is mede het gevolg van het feit dat patiënten en gebruikers in het algemeen nog weinig zijn georganiseerd. Op enkele uitzonderingen na zijn er geen regionale verbanden. Algemene patiëntenverenigingen bestaan doorgaans uit een zeer gering aantal personen die zich bovendien beperken tot enkele facetten van de zorg. De categoriale patiëntengroeperingen zijn beter georganiseerd, maar door ziekte of handicap is men

niet altijd in staat actief te zijn. (...) Een [ander] probleem bij het inschakelen van gebruikers is de over het algemeen zeer matige belangstelling voor en kennis van planningsvraagstukken. Patiëntenorganisaties hebben slechts in een beperkt aantal gevallen beleidsbeïnvloeding op meso- en macroniveau in hun doelstellingen opgenomen. (...) Het gebrek aan financiële middelen werkt vaak belemmerend voor een bundeling van krachten en groepsvorming van de zijde van de gebruikers.”<sup>18</sup>

De staatssecretaris kondigt aan dat lagere overheden een stimulerend beleid zullen voeren ten aanzien van de verschillende patiënten- en gebruikersgroeperingen.

“Als eerste stap lijkt de ontwikkeling van een patiëntenplatform op plaatselijk of regionaal niveau wenselijk. Voor de verdere uitbouw van een meer systematische gebruikersparticipatie zou ten behoeve van dit platform op regionaal niveau een informatiecentrum kunnen worden gecreëerd voor technische, organisatorische en inhoudelijke ondersteuning van patiënten en gebruikersorganisaties.”<sup>19</sup>

Ook op landelijk niveau wil de staatssecretaris toe naar “een tot dusver ontbrekend soort ‘patiënten/consumentenplatform’ dat als spreekbuis kan dienen voor patiëntenbelangen”.<sup>20</sup> De staatssecretaris wil de structuur van een dergelijk platform niet van bovenaf dicteren; zij zal in overleg met patiënten- en consumentenorganisaties een voorstel ontwikkelen. Dat voorstel wordt toegezonden aan de op het ministerie bekende landelijke gebruikers- en patiëntenorganisaties, waarna de staatssecretaris zal vaststellen welke organisaties een of meer leden mogen benoemen in de Nationale Raad voor Volksgezondheid, indertijd een belangrijk adviesorgaan op nationaal niveau en de voorloper van de huidige Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

De overheid overweegt voorts om “landelijke patiëntenorganisaties die aantoonbare functies vervullen op enkele van de in deze nota aangeduide terreinen op bescheiden wijze financieel te ondersteunen. Hierbij kan gedacht worden aan project-, start- of experimentensubsidies”. Een dergelijke subsidiëring zou een ontwikkeling van de patiëntenorganisaties in de door de overheid gewenste richting kunnen bevorderen.

“De mogelijke ondersteuning die gegeven zou kunnen worden aan een eventueel te vormen landelijk ‘patiëntenplatform’ kan behalve voor de participatie ook een zeker effect hebben voor de ontwikkeling van de

infrastructuur ten aanzien van de andere genoemde functies van patiëntenorganisaties. Een nationaal platform zou zijn uitstraling kunnen hebben naar regionale en plaatselijke groeperingen.”<sup>21</sup>

Opvallend positief is de nota over landelijke *consumentenorganisaties*.

“Zoals reeds werd gesteld kunnen deze organisaties strikt genomen niet tot de patiëntenorganisaties worden gerekend. Deze organisaties behartigen echter wel het algemeen belang van gebruikers in de gezondheidszorg, dus zonder zich daarbij tot een bepaalde ziekte of een bepaald thema te beperken. Hierbij moet met name worden gedacht aan de twee grote consumentenorganisaties<sup>22</sup> die zich binnen het totaal van hun activiteiten eveneens bezighouden met de gebruiker van medische diensten en producten.”

Er zijn ook kruisverenigingen, ziekenfondsen, vakverenigingen en vrouwenverenigingen die zich bezighouden met specifieke patiëntenbelangen. Die organisaties rekenen echter ook het behartigen van de belangen van hulpverleners tot hun doelstellingen en dat acht de staatssecretaris minder gewenst. Volgens haar bestaan er tussen hulpverleners en patiënten “structureel intrinsieke belangentegenstellingen”.<sup>23</sup> In dit verband lijkt de staatssecretaris het ook een beetje jammer te vinden dat categoriale patiëntenorganisaties vaak (mede) opgericht zijn en worden ondersteund door professionele hulpverleners.

“Er is veelal geen sprake van een anti-professionele houding. Kritiek komt met name van de meer algemeen werkzame patiëntenorganisaties.”<sup>24</sup>

Het lijkt erop dat de overheid behoefte heeft aan een kritische patiënten- en consumentenbeweging, en dat zij van een kritische opstelling tegenover medici en medische voorzieningen een kostenremmend effect verwacht.

De *Nota Patiëntenbeleid* heeft direct effect. Begin jaren tachtig worden in het hele land regionale patiënten en consumentenplatforms opgericht die kunnen overleggen met lokale en regionale overheden, vooral over voorzieningen ten behoeve van gehandicapten.<sup>25</sup> De platforms worden financieel ondersteund door provincies en gemeenten. Op landelijk niveau ontstaat in 1983 het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LPCP), waarin naast enkele categoriale patiëntenorganisaties (zoals de Cliënten-

bond, een organisatie van psychiatrische patiënten, die – anders dan veel categoriale patiëntenorganisaties – bekend staat als uiterst kritisch ten opzichte van professionals) vooral algemene patiëntenorganisaties zijn opgenomen (zoals de Federatie van Algemene Patiëntenverenigingen, de Vereniging Kind en Ziekenhuis en de Vereniging Verbetering Verpleeghuizen) alsook de twee grote landelijke consumentenorganisaties: de Consumentenbond en het Konsumenten Kontakt.<sup>26</sup> Precies volgens de door de overheid aangegeven voorkeuren. Het LPCP krijgt drie zetels in de Nationale Raad voor de Volksgezondheid en neemt ook plaats in enkele sectorraden van de Gezondheidsraad en in het Publiekrechtelijk orgaan voor postacademisch onderwijs in de geneeskunde.<sup>27</sup>

#### **4.5 Netwerkmanagement (II): van consumenten en verzekeraars**

In 1987 verschijnt het eerdergenoemde rapport van de commissie-Dekker,<sup>28</sup> waarin wordt aanbevolen verzekeraars te laten concurreren om de gunst van de patiënt-consument. De commissie-Dekker ziet in het door haar bepleite nieuwe stelsel een grotere rol weggelegd voor patiënten- en consumentenorganisaties.

“Hun werk zal in het nieuwe stelsel in belang kunnen toenemen. (...) De commissie beveelt aan, verzekeren en patiënten- en gehandicaptenorganisaties meer invloed te geven op beleid en functioneren van de verzekeraars en hun betrokkenheid daarbij te vergoten.” Dat zal volgens de commissie met zich mee brengen dat er voor koepelorganisaties van patiënten en gehandicapten “aparte fondsen ter beschikking moeten komen”.<sup>29</sup>

In 1988 signaleert staatssecretaris Dees in een *Tweede Voortgangsnota Patiëntenbeleid* dat het patiëntenbeleid vruchten begint af te werpen. De patiëntenbeweging is “uitgegroeid tot een volwaardige gesprekspartner van instellingen en beroepsgroepen”.<sup>30</sup> Een van de uitgangspunten in deze nota is dat patiënten dienen te worden beschouwd als “consumenten van – door hen zelf betaalde – voorzieningen”. Dat uitgangspunt leidt volgens de staatssecretaris tot “versterkte aandacht voor rechten, plichten, klachtmogelijkheden en de kwaliteit van aangeboden diensten”. Er wordt dan ook nadrukkelijk gestreefd naar uitbreiding van de wetgeving rond patiëntenrechten. De subsidiemogelijkheden voor patiëntenorganisaties, met name voor het LPCP, worden verder verruimd.

Het beeld van de patiënt als mondige consument en van de patiëntenbeweging als 'derde partij' naast verzekeraars en zorgaanbieders wordt verder uitgewerkt in de nota *Patiënten/consumentenbeleid in de zorgsector* uit 1992. De overheid zet in op "wetgeving, inhoudelijke en financiële ondersteuning aan consumentenorganisaties en bevordering van hun deelname aan relevante overlegkaders".<sup>31</sup> Er wordt verder bepleit dat de organisatiestructuur van de patiëntenbeweging helderder en samenhangender moet worden. "In het kader hiervan wordt het voornemen vermeld om een federatief verband van patiëntenorganisaties te realiseren waardoor er één herkenbare krachtadige organisatie met een breed draagvlak kan ontstaan," schrijft Stüssgen. Deze wens leidt vrijwel direct tot de oprichting van de Nationale Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) in 1992, een organisatie met een ruimere achterban dan het eerdere Landelijk Patiënten Consumenten Platform.

Anticiperend op de invoering van een variant op de plannen van Dekker (waarvan men aanneemt dat het er ooit in enige vorm toch wel eens van komt) dringt de overheid aan op verdere professionalisering van de patiëntenorganisaties. In 1996 wordt het Patiëntenfonds opgericht dat subsidies verdeelt, waardoor veel patiëntenverenigingen in staat worden gesteld (alleen of samen met andere verenigingen) een bureau te bemenen. In een evaluatie van het Patiëntenfonds in 2002 wordt vastgesteld dat die professionalisering gelukt is.<sup>32</sup>

In 1998 worden de financiële middelen van het Patiëntenfonds verruimd met het oog op de te voorziene verdere opmars van de marktwerking in de gezondheidszorg.<sup>33</sup> Er wordt een nieuw stelsel ontworpen, een variant op de Dekker-plannen, maar toch weer een slag anders. In het nieuwe stelsel zullen private verzekeraars een basisverzekeringspakket aanbieden aan aspirant-verzekerden. In dat basispakket zitten de meeste relevante zorgvoorzieningen. Verzekeraars zijn verplicht alle potentiële verzekerden te accepteren, dus ook chronisch zieken, gehandicapten of mensen die een verhoogd risico lopen om ziek of gehandicapt te raken. Voor deze dure categorieën cliënten krijgen zij extra geld via een soort vereveningsfonds. Het is nadrukkelijk niet de bedoeling dat verzekeraars elkaar de loef af gaan steken door een zo aantrekkelijk en goedkoop mogelijke cliëntèle te trekken; er moet op andere manieren worden geconcurrereerd. Verzekeraars moeten aantrekkelijke prijs-kwaliteitpakketten proberen af te spreken met zorgaanbieders. Ze moeten in beginsel selectief gaan contracteren met 'zorgaanbieders', wel met het ene ziekenhuis, niet met het andere, wel met de ene huisartspraktijk, niet met de andere, op basis van hetzij de kwaliteit van de artsen en ziekenhuizen, hetzij de prijs

die ze moeten betalen, hetzij een aantrekkelijke combinatie van beide. Op die manier zal het stelsel hopelijk kunnen leiden tot lagere kosten voor medische zorg.

Voor 'collectiviteiten' als patiëntenverenigingen is in dit nieuwe stelsel een belangrijke rol weggelegd. Het idee is dat patiëntenverenigingen voor hun achterban collectieve contracten gaan sluiten, waarin vooral aandacht is voor zorg die voor die specifieke achterban relevant is. Diabeteszorg voor diabetespatiënten, reumazorg voor chronische reumapatiënten, luchtwegbehandeling voor astmapatiënten.<sup>34</sup>

Ook deze inzet lukt. Op 22 van de door ons bekeken websites van patiëntenverenigingen wordt gesproken over verzekeraars. Sommige verenigingen bieden hun leden informatie en advies bij het kiezen van een zorgverzekeraar. Een aantal kleinere patiëntenverenigingen probeerde gemeenschappelijk tot zaken te komen en maken melding van een mislukte poging om een collectief contract af te sluiten (volgend jaar beter?), maar verschillende verenigingen zijn er meteen in geslaagd een collectief contract af te sluiten. Antroposana realiseerde voor antroposofisch georiënteerde patiënten een polis bij de Amersfoortsche. De Diabetesvereniging sloot een collectief contract af bij CZ. De Nederlandse leverpatiëntenvereniging heeft een collectief contract bij FBTO. Het Patiënten Consumenten Platform Twente heeft een convenant met Menzis. De Protestants Christelijke Ouderenbond noteerde 5000 nieuwe leden vanwege een zorgpolis bij Trias. De Katholieke Bond van Ouderen deed zaken met Zilveren Kruis Achmea. De Psoriasis Vereniging Nederland sloot een deal met Delta Lloyd. Het Astmafonds en de RSI vereniging zochten hun toevlucht bij Agis.<sup>35</sup> Mevrouw Schrieks van de Reumapatiëntenbond vertelde over haar ervaringen met verzekeraars het volgende.

“We hebben er twee. Agis en Delta Lloyd, sinds vorige week hebben we de tweede erbij. (...) Vorig jaar hebben we een wenslijstje opgesteld van waar moet de reumazorg aan voldoen. Hebben we een brief naar alle grote zorgverzekeraars gestuurd. Met de oproep: probeer wat reumaspecifieke zorg in je pakket op te nemen. En daar is toen weinig reactie op gekomen. Maar toen met Agis hebben we eerst onderhandelingen gevoerd en zij hebben ook echt een aantal reuma-items opgenomen. (...) Agis ondersteunt ook echt dat kwaliteitsaspect en dat is voor ons de enige goede voorwaarde om met een verzekeraar samen te gaan werken.”<sup>36</sup>

De gemiddelde ziektekostenpremie in het nieuwe stelsel viel in 2006 zelfs goedkoper uit dan de regering had verwacht, vooral door de veelheid van

collectieve contracten (overigens lang niet alleen via patiëntenverenigingen; collectieve contracten worden vooral ook gesloten door werkgevers ten behoeve van hun personeel). Netwerkmanagement lijkt succesvol.

#### **4.6 Netwerkmanagement (III): de kwaliteit van patiëntenorganisaties**

De overheid bemoeit zich met de ideologie van patiëntenorganisaties (er werd nadrukkelijk gemikt op een *kritische* beweging), met het niveau van organiseren (de Regionale Patiënten en Consumenten Platforms, het Landelijk Consumenten en Patiënten Platform) en met de interactie tussen patiëntenorganisaties en de andere actoren in het gezondheidszorgnetwerk (contacten bevorderen tussen patiëntenorganisaties en verzekeraars). De overheid bemoeit zich daarnaast ook uitvoerig met de kwaliteit van patiëntenorganisaties. We zagen al dat het Patiëntenfonds (sinds 2003 uitgebreid en omgedoopt tot Fonds PGO waarbij PGO staat voor Patiënten en Gehandicapten Organisaties en Ouderenbonden) subsidie verstrekke aan patiëntenorganisaties om deze in staat te stellen personeel aan te stellen voor, bijvoorbeeld, het bijhouden van de ledenadministratie, het uitgeven van het verenigingsblad, het bijhouden van een website of andere voorkomende werkzaamheden. Die subsidie gaat vergezeld van een vrij gedetailleerd toezicht op wat de patiëntenorganisatie ermee wil. Zo maakte de overheid zich in het verleden al eens zorgen om mogelijke overlap tussen de taken van verschillende koepelorganisaties. Minister Borst schreef de Tweede Kamer op 16 oktober 2000: "Op basis van de constatering dat de werkprogramma's van de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NPCF), de Gehandicaptenraad (GR) en het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken (WOCZ) een zekere overlap vertonen heb ik (...) aan het onderzoeksbureau PriceWaterhouseCoopers (PWC) de opdracht gegeven om na te gaan hoe het met de samenwerking is gesteld, of er punten zijn van overlap en of er eventueel sprake is van 'witte vlekken'."37 Weliswaar werd het onderzoek halverwege afgeblazen vanwege een voorgenomen fusie tussen de Gehandicaptenraad en het Werkverband Chronisch Zieken (anticiperden zij alvast op de resultaten van PriceWaterhouseCoopers-onderzoek?), maar het feit dat zo'n onderzoek ooit wordt uitgezet is tekenend voor de intensieve bemoeienis van de overheid met de patiëntenbeweging.

In 2001 verschijnt de nota *Met zorg kiezen*, waarin de overheid aangeeft hoe het verder moet met de patiëntenbeweging. De regionale patiënten en consumentenplatforms mogen blijven, zij het dat de inbreng van de categorale patiënten/consumentenorganisaties op regionaal niveau be-



ter tot zijn recht moet komen. Ook zal de overheid “bijzondere aandacht (...) geven aan de mate waarin differentiatie naar achterban en eenheid in opereren nader wordt ingevuld, en aan de verhouding tussen regionale en landelijke vormen van belangenbehartiging”. Van de koepelorganisaties verwacht de overheid dat zij “behoorlijk professioneel en bestuurlijk tegenspel bieden aan zorgaanbieders, zorgverzekeraars en overheid”. De minister schrijft: “Wil de patiënten/consumentenbeweging de komende jaren een grotere rol van betekenis gaan spelen in het krachtenveld van de gezondheidszorg dan zal zij binnen afzienbare tijd ten aanzien van de collectieve belangenbehartiging bij majeure thema’s op macroniveau – bijvoorbeeld ten aanzien van de zaken als de stelselwijziging en de verdere introductie van vraaggestuurde zorg – met nog meer eenstemmigheid naar buiten moeten treden. Wij zullen de komende maanden nader overleg voeren met de betrokken organisaties om te bevorderen dat dit proces voldoende voortgang kent.”<sup>38</sup>

Patiëntenverenigingen en koepelorganisaties moeten helder kunnen maken hoe hun onderlinge taakverdeling is en namens wie zij optreden op welk moment. De financiering vanuit het Patiëntenfonds zal ervoor moeten zorgen dat koepelorganisaties de hen toebedachte taken nauwgezet vervullen: “Wij willen de koepels van patiëntenorganisaties vanaf 2003 meer prestatiegericht financieel ondersteunen op basis van de door hen uitgevoerde en inzichtelijk gemaakte functies, producten en diensten. Zo kan een duidelijker onderscheid ontstaan in de middelen die besteed worden aan collectieve belangenbehartiging, aan het realiseren van actuele, toegankelijke en betrouwbare informatie, advisering en begeleiding, het organiseren en stimuleren van inkoopmacht en het mobiliseren van onderhandelingsmacht. (...) Verder willen wij in de toekomst voor de koepelorganisaties een vraaggestuurde vorm van financiering introduceren om de financiële binding van deze organisaties met hun leden te vergroten.”<sup>39</sup>

Wij zijn op de websites van de verenigingen en bij onze interviews niet gestuit op tekenen van verzet tegen deze gedetailleerde overheidsbemoeienis met patiëntenorganisaties. Over het algemeen toont men zich tevreden met de invloed die men dankzij de overheid heeft en de daarmee gepaard gaande overheidsbemoeienis wordt beschouwd als een niet onredelijk bijverschijnsel van overheids subsidiëring. Heico Klumpen van de Cliëntenbond zegt het berustend zo.

“De Cliëntenbond heeft altijd gezegd, we hebben een soort koepelfunctie en daar willen we ook naar betaald worden. En in het verleden heeft VWS dat standpunt gehonoreerd. Vorig jaar hadden we een kwart mil-

joen en dit jaar moeten we het doen met 60.000. Ze hebben ons nu ingeschaald als categorale organisatie, dat is het grote verschil. Maar goed, dat is de wens van de dames en heren in Den Haag, daar kan je weinig aan doen.”<sup>40</sup>

De enige door ons geïnterviewde respondent die zich nadrukkelijk negatief uitliet over de vergaande overheidsbemoeyenis was – misschien niet toevallig – mevrouw Beacher, afkomstig uit Engeland en voorzitter van de Oscar Sikkelcelstichting (Sikkelcelziekte is een erfelijke bloedziekte die vooral voorkomt onder allochtonen). Als je subsidies aanvraagt word je niet meer gestuurd door je patiënten, meent zij en ze zegt het hartgrondig.

“Ik zou nooit in Nederland geld vragen, nooit. Ik heb gezien, je probeert echt je vertegenwoordiging van de patiënten aan te sturen, de dingen die ze nodig hebben, maar je komt tegenover een bureaucratie hier in Nederland. (...) Het is gewoon niet normaal, echt, het is niet normaal. Kijk, ieder land heeft wel wat, Engeland heeft ook red tape, maar hier!”<sup>41</sup>

#### **4.7 Conclusie**

Een van de stellingen van Putnam luidde dat je beter kunt regeren in een land met een actief maatschappelijk middenveld. In dit hoofdstuk bleek dat deze stelling ook opgaat voor de Nederlandse gezondheidszorg. Een groot probleem van het naoorlogse zorgstelsel was dat eigenlijk niemand in de zorg belang had bij kostenbeheersing: de ziekenfondsen niet, de patiënten niet, de artsen niet en de ziekenhuizen niet. Eind jaren zeventig ging dit meer en meer wringen. De overheid besloot de kosten van de zorg terug te dringen. Daartoe werden vier sporen bewandeld. Het spoor van de inkomensmatiging voor medisch specialisten stuitte op juridische bezwaren en hevig verzet in medische kring en liep al spoedig dood. Het spoor van de budgettering leidde tot aanzienlijke kostenbeheersing, maar had bijeffecten die in brede kring onwenselijk werden geacht. Het spoor van de volksopvoeding werd niet consequent genoeg ingezet om effect te kunnen sorteren.

Effectief en aantrekkelijk blijkt het vierde spoor waarin gestuurd wordt via belangengroepen, waaronder patiëntenorganisaties. Traditioneel komt in Nederland (trouwens ook in veel andere landen) beleid tot stand in sectorale netwerken van ambtenaren, Kamerleden, gespecialiseerde ad-

viesorganen en pressiegroepen. In het beleidsnetwerk rondom de gezondheidszorg heeft de medische professie een automatisch overwicht. De Nederlandse overheid heeft via netwerkmanagement met succes geprobeerd de macht van het medische establishment te breken. De patiënten- en consumentenbeweging werd omgevormd en opgeklapt tot een duidelijke tegenmacht binnen het zorgnetwerk. De overheid zette nadrukkelijk in op een kritische patiëntenbeweging en stimuleerde patiënten en hun organisaties om toch vooral de rol van *zorgconsument* te gaan spelen. De overheid regisseerde de niveaus waarop de belangenbehartiging gestalte moest krijgen door het instellen van regionale patiënten- en consumentenplatforms en door de formatie van een landelijk patiënten- en consumentenplatform. Patiëntenorganisaties kregen voorts de instructie contracten te sluiten met zorgverzekeraars voor hun achterban. In ruil voor subsidie moeten zij gespecificeerde taken uitvoeren en daarover nadrukkelijk verantwoording afleggen aan het subsidiërende fonds.

Dit netwerkmanagement lijkt succesvol. Tot nu toe zijn de resultaten van het mede door netwerkmanagement tot stand gekomen nieuwe zorgstelsel veelbelovend. De macht en de handelingsvrijheid van de medische professie zijn ingeperkt: verzekeraars mogen zich bemoeien met het voorschrijfgedrag van artsen, zij mogen ook controleren of en eisen dat artsen zich houden aan richtlijnen en protocollen. Er zijn voorzichtige aanwijzingen dat de zo fel begeerde kostenbeheersing werkelijk zal optreden.<sup>42</sup> Patiëntenorganisaties spelen de hen toebedachte rol en sommigen lijken daar zelfs van te genieten. De verstatelijking van de patiëntenbeweging, die het gevolg is van het netwerkmanagement in de zorg, lijkt binnen die beweging niet als probleem te worden gezien.

Patiëntenorganisaties genereren sociaal kapitaal, zo zagen we in hoofdstuk 2. Patiëntenorganisaties zijn ergens, op meer dan één manier ook goed voor de gezondheid, stelden we vast in hoofdstuk 3. De slotconclusie van dit hoofdstuk is al even positief. Patiëntenorganisaties: je kunt er mee lezen en schrijven en sturen.

## 5 Mag het een onsje meer zijn?

### 5.1 We zijn er nog lang niet

Ondanks de in de vorige hoofdstukken beschreven successen van de patiëntenbeweging is de toon van veel studies over die beweging niet zelfgenoegzaam of zelfs maar tevreden. Veel auteurs bespreken het tot nu toe geboekte resultaat, delen een schouderklopje uit aan degenen die daarvoor verantwoordelijk zijn en betogen vervolgens dat er desalniettemin nog een wereld te winnen is.

- ‘Zoals het in instellingen x, y en z gaat, zo zou het ook moeten in instellingen a, b en c.’
- ‘Het gaat goed met onderwerp zus, maar het kan natuurlijk veel beter: professioneler, beter ingekaderd, structureler.’
- ‘Het gaat redelijk met de participatie zolang er wordt gekeken naar onderwerpen g, h en i, maar er zou ook inspraak moeten zijn op terreinen j, k en l.’

Om deze ‘slagen te kunnen maken’ is vaak nog een en ander nodig: de patiëntenbeweging moet serieuzer worden genomen door andere actoren in het veld: door raden van toezicht, colleges van bestuur, door medici, door onderzoekers en door zorgverzekeraars. Er moet meer geld komen voor patiëntenorganisaties om deze in staat te stellen de gewenste verbeteringen te realiseren. Er moeten meer cursussen worden gevolgd door patiënten of medewerkers van patiëntenorganisaties, zodat zij opgewassen zijn tegen de professionals, ambtenaren en ziektekostenverzekeraars die zij treffen aan onderhandelingstafels.

In dit hoofdstuk schetsen wij de situatie op een aantal belangrijke terreinen waarop geprobeerd is invloed voor patiënten of hun organisaties te realiseren. We kijken naar de inspraak van patiënten-cliënten, bewoners in zorginstellingen (ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingstehuizen, instellingen voor verstandelijk gehandicapten, psychiatrische inrichtingen), naar de invloed van patiënten op behandelingsrichtlijnen en -protocollen, naar de invloed van patiënten op medisch-wetenschappelijk onderzoek,

naar de invloed van patiënten op zorgverzekeraars en naar de invloed van patiëntenorganisaties op het landelijk overheidsbeleid. We letten daarbij vooral op de manier waarop auteurs die zich met deze materie hebben beziggehouden de situatie beoordelen. Waarover zijn zij tevreden, wat kan er volgens hen beter en hoe zou dat moeten worden gerealiseerd?

## **5.2 Inspraak in instellingen**

In grote delen van de Nederlandse gezondheidszorg bestaat een traditie van medezeggenschap.<sup>1</sup> De eerste 'zaalraad' in de psychiatrie dateert uit 1952. De eerste patiëntenraden in psychiatrische ziekenhuizen werden ingesteld in 1970. In verpleeg- en verzorgingshuizen ontstonden in de jaren vijftig de eerste bewonerscommissies. In de sector van de lichamelijk gehandicapten had ongeveer 80% van de instellingen begin jaren negentig een bewonersraad of -commissie. In de zorg voor verstandelijk gehandicapten bestond sinds halverwege de jaren zeventig een traditie van ouderparticipatie; verstandelijk gehandicapten zaten niet zelf in een cliëntenraad of bewonersoverleg, hun ouders participeerden in dergelijke organen en kwamen daarbij op voor de belangen van hun kinderen.

Sinds de jaren zeventig heeft de overheid zich beziggehouden met de vraag of en op welke manier deze inspraak van patiënten-bewoners-clënten in de zorg zou kunnen worden ondersteund en gestimuleerd. Ettelijke commissies braken zich het hoofd over deze kwestie. Gerdina van der Voet bespreekt in haar proefschrift het advies van de Centrale Raad voor de Volksgezondheid uit 1974, dat van de interdepartementale Commissie van advies inzake het democratisch en doelmatig functioneren van gesubsidieerde instellingen, onder voorzitterschap van professor F.H. van der Burg, uit 1977 en de lotgevallen van de Stuurgroep Democratisch en Doelmatig Functioneren van gesubsidieerde instellingen (begin jaren tachtig).

Er werd langdurig gediscussieerd over de vraag in wat voor instellingen medezeggenschapsorganen zouden moeten worden ingevoerd, over de meest passende wettelijke bevoegdheden voor die organen, over de wenselijkheid van invloed van medezeggenschapsorganen op de samenstelling van het bestuur van instellingen, over de vraag of het niet beter zou zijn rechtstreeks een vertegenwoordiger van bewoners of patiënten in dat bestuur te benoemen en over de verhouding tussen de medezeggenschap van bewoners of patiënten tegenover die van werknemers in een ondernemingsraad.

Twee wetsontwerpen over democratisering zagen het licht, maar wer-

den uiteindelijk niet ingevoerd. Het wetsontwerp Democratisch Functioneren van gesubsidieerde Instellingen, de WDFI, werd ingediend in 1984 en sneuvelde na een negatief advies van de Raad van State in 1986. Het wetsvoorstel Democratisch Functioneren Zorginstellingen, de WDFZ, werd ingediend in 1988. Dit wetsontwerp vond een veel gunstiger onthaal bij de Raad van State, maar stuitte op verzet in het parlement. De vaste Kamercommissie die zich over het voorstel boog was bijzonder teleurgesteld over de inhoud. Deskundig jurist Van Wersch ontdekte juridische inconsistenties in het ontwerp en uiteindelijk werd besloten de parlementaire behandeling van de WDFZ op te schorten tot na de verkiezingen van 1989. Staatssecretaris Simons, bewindspersoon voor volksgezondheid in het nieuwe kabinet, besloot met goedvinden van de Kamer een nieuw wetsontwerp in te dienen, de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (de WMCZ). De WMCZ werd ingediend in 1993 en ingevoerd in 1996.<sup>2</sup>

In de WMCZ werd vastgelegd dat in alle 'organisatorische verbanden' waarin maatschappelijke zorg of gezondheidszorg wordt verleend een cliëntenraad moet worden ingesteld. Dat gold voor de hierboven aangeduide sectoren waarin al een traditie van medezeggenschap bestond, maar ook voor sectoren waar dat niet het geval was, zoals ziekenhuizen, instituten voor verslavingszorg en Riaggs (Regionale Instellingen waarin zogeheten Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg wordt verleend, waar de hulpverlening zich dus afspeelt tussen een maatschappelijk werker of therapeut en een cliënt die niet is opgenomen).<sup>3</sup> De verantwoordelijkheid om een cliëntenraad in te stellen ligt bij de zorginstelling. Deze moet bepalen wie er lid kunnen zijn van zo'n raad, hoe de leden worden gekozen of benoemd, wat de zittingsduur is van een cliëntenraad en over welke materiele middelen de cliëntenraad kan beschikken.

In de wet staan de onderwerpen opgesomd waarover de cliëntenraad mag adviseren: een wijziging van de doelstelling of grondslag van de instelling, het aangaan of verbreken van een fusie met een andere instelling, de gehele of gedeeltelijke opheffing van een instelling, verhuizingen of ingrijpende verbouwingen, belangrijke wijzigingen in de organisatie, de begroting en de jaarrekening, voedingsaangelegenheden, veiligheidsbeleid, klachtenregelingen, kwaliteitszorg en de benoeming van leidinggevenden in "een onderdeel van de instelling, waarin gedurende het etmaal zorg wordt verleend aan cliënten die in de regel langdurig in de instelling verblijven."

Over al deze onderwerpen heeft de cliëntenraad adviesrecht. Voor de laatstgenoemde onderwerpen op het lijstje (voeding, veiligheid, klachten-

regelingen, kwaliteitsbeleid en benoemingen) geldt zelfs een verzwaaard adviesrecht.<sup>4</sup> Dat betekent dat de instelling in beginsel niet mag afwijken van een advies van de cliëntenraad op die punten, tenzij een speciaal ingestelde geschillencommissie vaststelt dat “de zorgaanbieder bij afweging van de betrokken belangen in redelijkheid tot zijn voornemen heeft kunnen komen.”<sup>5</sup>

De Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen is in 2000 geëvalueerd door onderzoekers van het Verwey Jonker Instituut.<sup>6</sup> In 2004 vond opnieuw een evaluatie plaats, ditmaal door onderzoekers van het instituut Research voor Beleid, die speciale aandacht besteedden aan het verzwaaard adviesrecht.<sup>7</sup> Beide evaluaties zijn constructief kritisch van toon. In het eerste rapport wordt de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen getypeerd als “een roos die nog meer kleur moet krijgen”. In het tweede rapport heet de situatie, daarop voortbordurend, “nog verre van rooskleurig.”<sup>8</sup> Waar schort het aan volgens de evaluaties?

- In veel instellingen zijn cliëntenraden ingesteld, zo wordt geconstateerd, maar nog niet overal. Vooral in gewone ziekenhuizen, waar geen traditie bestond van patiëntenparticipatie via een zaalraad of ziekenhuisraad, is soms nog geen cliëntenraad geformeerd.
- Dat er raden bestaan betekent lang niet overal dat deze raden ook “een inhoudelijke inbreng hebben”<sup>9</sup>, zij het dat ter relativering wordt gewezen op het verschijnsel dat cliëntenraden soms op een andere manier invloed hebben dan de WMCZ suggereert. Vaak is het effect van adviezen gering, maar heeft men wel invloed op het “denkpatroon bij de beleidsvoorbereiding” in de instelling.<sup>10</sup>
- In veel instellingen moet de cliëntenraad directies erop attenderen dat plannen en onderwerpen volgens de WMCZ ter advies moeten worden voorgelegd aan de cliëntenraad. Er is ‘deskundigheidsbevordering’ nodig bij de directies van instellingen. Directies zouden moeten worden opgeleid om met de cliëntenraad om te gaan.<sup>11</sup>
- Cliëntenraden hebben op basis van de wet een aantal bevoegdheden, maar maken daar onvoldoende (“nooit of in ieder geval veel te weinig”) gebruik van. In het bijzonder van de bevoegdheid om negatief te adviseren en vervolgens naar een geschillencommissie te stappen wordt maar hoogst zelden gebruikgemaakt. Cliëntenraden willen de goede betrekkingen met de directies van instellingen niet bederven door conflicten hoog op te spelen. Cliëntenraden zouden volgens de onderzoekers vaker met de vuist op tafel moeten slaan. Het helpt wellicht als zij juridische ondersteuning zouden krijgen bij hun gang naar de geschillencommissie.<sup>12</sup>

- De cliëntenraad heeft op basis van de WMCZ het recht een vertegenwoordiger te benoemen in de raad van toezicht van de instelling. In veel instellingen betekent dit in de praktijk dat de raad van toezicht een nieuwe kandidaat coöpteert en deze ter goedkeuring voordraagt aan de cliëntenraad. Bij een dergelijke manier van werken mag worden betwijfeld of het bewuste lid van de raad van toezicht zich echt een cliëntenvertegenwoordiger zal voelen.<sup>13</sup>
- De financiële ondersteuning van cliëntenraden varieert sterk, van helemaal geen ondersteuning tot 5000 of zelfs 450.000 gulden (oud geld) per jaar.<sup>14</sup> Het lijkt de evaluatieonderzoekers redelijk om alle cliëntenraden ondersteuning te geven: secretariële ondersteuning en een ruimte om te vergaderen en spreekuur te houden. Daarnaast is er specifieke ondersteuning nodig afhankelijk van de aard van de zorginstelling. In zorginstellingen voor lichamelijk gehandicapten hebben de (soms zwaar invalide, spastische of zieke) bewoners vaak fysieke ondersteuning nodig: om een vergadering te kunnen bezoeken, om te kunnen spreken en schrijven. In zorginstellingen voor verstandelijk gehandicapten hebben cliëntenraadsleden een coach nodig die hen helpt bij het begrijpen van de stukken waarover de raad zich moet buigen. Zonder dergelijke faciliteiten kan een cliëntenraad niet goed functioneren.
- Veel cliëntenraden schieten zelf ook tekort. Zij laten hun agenda te veel bepalen door de raden van bestuur van de instelling. Zij zijn te weinig ‘agenda-settend’ bezig. Hun adviezen zijn soms niet duidelijk genoeg geformuleerd.<sup>15</sup> Zij onderhouden vaak onvoldoende contact met hun achterban. Cliëntenraadsleden zouden dus zelf ook een training moeten bezoeken of een cursus moeten gaan volgen, om meer te kunnen maken van hun raadslidmaatschap.

Dat laatste is geen loos advies. Er bestaat voor cliëntenraadsleden een breed aanbod aan cursussen. Cliëntenraden kunnen lid worden van koepelorganisaties. Er is het Landelijk Steunpunt Cliëntenraden (de LSR), een koepel van ongeveer 200 cliëntenraden, vooral bedoeld voor raden in revalidatiecentra, ziekenhuizen en woonvormen voor mensen met een (lichamelijke) functiebeperking. Er is de LPR (Landelijke Patiënten en Bewonersraden), een koepelorganisatie voor patiënten in de geestelijke gezondheidszorg. Voor verstandelijk gehandicapten is er Vraaggraak, een “steunpunt zeggenschap en medezeggenschap”.<sup>16</sup> Er is ten slotte de Landelijke Organisatie Cliëntenraden (LOC) die zich vooral richt op cliënten van verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorgorganisaties.



Al deze koepelorganisaties bieden adviezen, geven nieuwsbrieven of andere periodieken uit en verzorgen trainingen en cursussen op maat, die vaak worden uitgevoerd door professionele bureaus voor training en scholing, met welluidende namen als Odyssee en Stavoor. Het trainingsaanbod van Odyssee ten behoeve van LPR en LOC vermeldt de volgende cursussen.<sup>17</sup>

- Starten met werken in raden en commissies.
- De Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ).
- Effectief adviseren: verdieping WMCZ.
- Effectief belangen behartigen.
- Managen zonder hiërarchie (voor ervaren voorzitters en secretarissen).
- Financieel beleid: cliënten en centen (basis).
- Het verhaal achter de cijfers (advies).
- Aan de slag met cijfers (verdieping).
- Empowerment (zomer- en winterdriedaagse).
- Werken aan een portfolio (profileer uzelf).
- Zelfevaluatie cliëntenraden: kijk eens in de spiegel.
- De relatie met de ondersteuner.
- De relatie met de achterban.
- Cliëntenbelangen op de regionale agenda.
- Kwaliteitszorg vanuit cliëntenperspectief.

De koepelorganisaties LOC, LPR en LSR hebben op hun beurt hun krachten gebundeld in de federatie Raadsaam. Raadsaam pleit voor aanpassing van de WMCZ. Men wil het aantal onderwerpen waarover cliëntenraden adviseren uitbreiden, men wil de reeks van onderwerpen waarvoor het verzwaarde adviesrecht geldt uitbreiden en men wil meer garanties in de wet voor de financiering van cliëntenraden.<sup>18</sup>

Marieke van den Heuvel, werkzaam bij het Landelijk Steunpunt cliëntenraden (LSR), concludeert dat een verandering noodzakelijk is. De raden willen volgens haar

“meer stevigheid. Vroeger hielden ze zich heel erg bezig met de praktische kleine dingetjes, de liftdeuren of de liftknopjes, maar nu hebben ze ook zoiets van: willen we inderdaad invloed kunnen uitoefenen, dan moeten we niet alleen daar over praten, maar ook over wat grotere onderwerpen zoals fusies, samenwerkingsverbanden, de academisering.”<sup>19</sup>

Minister Borst van VWS vatte de situatie in 2001 in de nota *Met zorg kiezen* als volgt samen.

“In sectoren waar de traditie van medezeggenschap niet aanwezig was (ziekenhuizen, thuiszorg en welzijn) heeft de invoering van de WMCZ gefungeerd als breekijzer om veranderingen te bewerkstelligen. [Dit] betekent echter nog niet dat het doel van de medezeggenschap van cliënten via de cliëntenraden daadwerkelijk overal in de praktijk is bereikt. Deze cultuuromslag zal tijd en inzet vergen. Met uitzondering van een paar aanscherpingen van de wetgeving, lijkt het (...) gewenst om op de ingeslagen weg voort te gaan en de implementatie verder te stimuleren.”<sup>20</sup>

Inspraak van cliënten in zorginstellingen. Het gaat best redelijk, maar het moet nog veel beter, zo is de teneur van publicaties over dit onderwerp. Er is nog niet overal inspraak, de inspraak stelt vaak weinig voor, er moet betere ondersteuning worden geboden, die ondersteuning zou wettelijk moeten worden verankerd, directies moeten beter luisteren, de wettelijke bevoegdheden van cliëntenraden moeten worden uitgebreid en cliëntenraadsleden moeten meer maken van hun raadslidmaatschap.

### 5.3 Richtlijnen

In 1979 werd door de Landelijke Specialistenvereniging en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisdirecteuren het CBO opgericht, het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing. Inmiddels is de nomenclatuur gewijzigd en spreken we over het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Het CBO was belast met het opstellen van toetsingscriteria die ziekenhuizen inzicht zouden moeten geven in hun eigen medisch handelen. Van lieverlee werd echter duidelijk dat veel ziekenhuizen worstelden met dezelfde problemen en dat het dus verstandig kon zijn om landelijke criteria te ontwikkelen en landelijke afspraken te maken. Sindsdien maakt en herziet het CBO richtlijnen, documenten waarin staat hoe een arts moet handelen bij bepaalde symptomen en bepaalde diagnoses.<sup>21</sup>

Het CBO is niet de enige organisatie die dat doet. Wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten (zoals de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, de Nederlandse Orthopedische Vereniging en de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde) geven sinds de jaren negentig ook richtlijnen uit. Het Nederlands Huisartsengenootschap

maakt sinds halverwege de jaren tachtig wetenschappelijke richtlijnen voor huisartsen.<sup>22</sup> Ook de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (de KNMG) stelt zo nu en dan richtlijnen op. Het gaat dan vooral om onderwerpen die voor alle artsen relevant zijn zoals 'arts en internet' of 'medische hulp bij het levenseinde'. Zo bestaat er een richtlijn palliatieve sedatie, een richtlijn beëindiging arts-patiëntcontact en een richtlijn voor online arts-patiëntcontact.<sup>23</sup> In de geestelijke gezondheidszorg wordt vaak gewerkt met multidisciplinaire richtlijnen, opgesteld door werkgroepen waarin verschillende beroepsgroepen met elkaar samenwerken. Eetstoornissen zijn bijvoorbeeld niet alleen een zaak voor de psychiater, maar ook voor de diëtist. In de geestelijke gezondheidszorg heeft het Trimbos Instituut een ondersteunende rol bij de ontwikkeling van richtlijnen.

De ontwikkeling van richtlijnen heeft vooral vanaf begin jaren negentig een hoge vlucht genomen. Dat kwam door het verschijnen van het rapport *Medisch handelen op een tweesprong* van de Gezondheidsraad. Op basis van eigen onderzoek concludeerde de Gezondheidsraad in dit rapport dat de zogenoemde 'interdoktervariatie' in Nederland enorm groot was. Het leek erop dat je als patiënt niet zozeer terecht kwam bij De Medische Stand, om vervolgens te kunnen profiteren van de meest recente inzichten van de medische wetenschap, alswel bij een individuele arts met zijn eigen inzichten, routines en vooroordelen. Dit kon natuurlijk heel goed uitpakken waar men toevallig een goede arts trof, maar de crux van het verhaal was dat dit niet altijd het geval zou zijn. Richtlijnen werden gezien als het middel om de interdoktervariatie terug te dringen. Van richtlijnen zou bovendien, zo werd verondersteld, een kostendempend effect uitgaan. Artsen die zich op richtlijnen baseerden zouden zich minder snel te buiten gaan aan overbodige diagnostiek.<sup>24</sup>

Hoe komt nu zo'n richtlijn tot stand? In de jaren tachtig werden richtlijnen goeddeels gebaseerd op consensus binnen de beroepsgroep. Er werd een werkgroep samengesteld uit een aantal ter zake kundige specialisten, die op basis van hun ervaringen aangaven hoe aandoening x of y het best kon worden vastgesteld en behandeld. In de loop van de jaren negentig raakte men steeds meer doordrongen van de beperkingen van deze aanpak. Richtlijnen zouden, zo werd in brede kring betoogd, 'evidence based' moeten zijn. Zij moesten worden opgesteld op basis van de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek, bij voorkeur via 'randomized clinical trials'. Een randomized clinical trial is een onderzoek waarbij één groep patiënten een nieuw geneesmiddel krijgt of een nieuwe behandelingsmethode ondergaat en een andere, vergelijkbare groep niet. Deze controle-

groep krijgt (afhankelijk van de stand van de wetenschap) een placebo (een nepmedicijn) of de tot dan toe gebruikelijke standaardbehandeling. Idealiter weten noch de artsen noch de patiënten tot welke groep de patiënt behoort. Vervolgens wordt nauwkeurig bijgehouden hoe goed de behandeling aanslaat, hoe de patiënten zich voelen en wat voor bijwerkingen er zijn. Blijkt in een dergelijk dubbelblind onderzoek dat het nieuwe medicijn of de nieuwe behandeling beter is dan de behandeling die tot dusver werd toegepast, dan is dat een reden om die nieuwe behandeling tot nieuwe standaard te bevorderen.

Als een richtlijn evidence based moet zijn, betekent dit dat de werkgroep die de richtlijn gaat opstellen een flinke tijd bezig is met het verzamelen en beoordelen van evidence. Men probeert te achterhalen hoeveel en wat voor randomized clinical trials er zijn geweest over een bepaalde aandoening en de bijbehorende behandeling,<sup>25</sup> men kijkt heel nauwkeurig naar de resultaten van die trials, men bestudeert de resultaten van trials gewijd aan concurrerende medicaties of behandelingen en men gaat daarover met elkaar in discussie. Voor een vrij groot deel zijn dat nogal technische discussies over vragen als: Hoeveel beter moet een nieuwe behandeling zijn om de standaardbehandeling te vervangen? Wat is precies een statistisch significante verbetering? Als die statistisch significante verbetering in termen van, zeg, tumorreductie, gepaard gaat met heviger of andere bijwerkingen, wat moet dan zwaarder wegen?

Sinds eind jaren negentig worden in de richtlijnbesprekingen ook niet strikt medische aspecten meegewogen, zoals de kosten van een behandeling en de organisatorische aspecten die erbij komen kijken. Mogen de kosten van een nieuwe behandeling een rol spelen? Is een (heel) klein beetje gezondheidswinst een verdubbeling van de kosten van de behandeling waard? Moet een operatieve behandeling die in trials heel goed werkt standaard worden aangeraden als veel Nederlandse artsen of ziekenhuizen de betreffende operatie niet goed genoeg beheersen?

Is het nu een goed idee om patiënten mee te laten denken over richtlijnen en zo ja, op welke wijze zou dat moeten gebeuren? Haske van Veenendaal en anderen beschreven de stand van zaken met betrekking tot patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling aan de hand van de metafoor van de zogenaamde 'participatieladder'. Het oorspronkelijke idee van die ladder dateert uit de jaren zestig en dat had betrekking op politieke participatie in het algemeen. Het idee werd destijds geïntroduceerd door Sherry Arnstein.<sup>26</sup> Je kunt een participatieladder opstellen voor politieke activiteiten. Op de onderste trede is dan sprake van geringe burgerparticipatie: burgers zetten hun handtekening onder een manifest en politici

nemen het manifest in ontvangst, zonder dat zij op een of andere manier verplicht zijn daar iets mee te doen. In het midden van de ladder hebben burgers meer invloed. Dan kan het gaan om activiteiten als een verplichte volksraadpleging voorafgaand aan een bepaalde wetwijziging. Helemaal bovenaan de ladder zijn burgers de baas; dan maken zij hun eigen wet (via een zogeheten volksinitiatief) en moeten politici deze wet vervolgens uitvoeren.

Zo'n participatieladder kun je ook gebruiken om patiëntenparticipatie in de zorg te rubriceren en te beoordelen. Op de onderste treden stelt de participatie van patiënten nog niet veel voor. Op de bovenste trede zijn patiënten echt de baas. Ten aanzien van richtlijnontwikkeling onderscheiden Van Veenendaal c.s. de volgende treden.

*Trede 1* Er wordt gekeken naar de wensen en verwachtingen van patiënten door middel van een uitgebreid literatuuronderzoek. Men bestudeert niet alleen de resultaten van randomized clinical trials, maar neemt ook kennis van rapporten, folders en periodieken van relevante patiëntenorganisaties.

*Trede 2* De mening van patiënten wordt nadrukkelijker gezocht en in kaart gebracht, bijvoorbeeld met behulp van enquêtes, bijeenkomsten van focusgroepen of diepte-interviews.

*Trede 3* Men vraagt patiënten of patiëntenorganisaties commentaar te leveren op de richtlijn.

*Trede 4* Patiëntvertegenwoordigers hebben zitting in een richtlijnwerkgroep en praten mee met de professionals op basis van gelijkwaardigheid.

*Trede 5* Patiënten nemen het initiatief tot richtlijnontwikkeling en roepen, waar nodig, de hulp in van hulpverleners en onderzoekers.

Er is de laatste jaren veel ervaring opgedaan met patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling, op allerlei manieren. Het verschijnsel patiëntenparticipatie in richtlijnen is niettemin nog zo pril dat over de langetermijneffecten vrijwel niets met zekerheid kan worden gezegd. Van Veenendaal c.s. noemen een aantal mogelijke voordelen: een mede door patiënten ontwikkelde richtlijn zou kunnen leiden tot een betere relatie tussen hulpverleners en patiënten, tot een betere organisatie van de hulpverlening en

tot een beter hulpaanbod, meer specifiek afgestemd op de wensen van patiënten. Patiënten zouden onderzoekers tijdens het proces van richtlijnontwikkeling ook kunnen wijzen op lacunes in de wetenschap. Ten slotte zou een 'democratisch opgestelde richtlijn' meer draagvlak genereren voor bestaande behandelingen.<sup>27</sup> Van Veenendaal c.s. achten het vanzelfsprekend om door te gaan met patiëntenparticipatie en presenteren een lijst met aanbevelingen waar richtlijnopstellers zich aan zouden moeten houden bij hun pogingen patiënten bij het werk te betrekken.

Eenzelfde teneur valt te destilleren uit de studie van Cavelaars en Franx, *Cliëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling. Literatuurstudie en praktijkinventarisatie*. Zij inventariseerden wat er in binnenland en buitenland bekend is over patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling. In de literatuur vonden zij drie belangrijke redenen om te streven naar patiëntenparticipatie.

1. Een betere aansluiting van vraag en aanbod en een toename van de kwaliteit van behandelbeslissingen en geleverde zorg. Erkenning en inzicht in belangrijke issues en prioriteiten van cliënten leidt tot een betere aansluiting op de hulpvraag waardoor de naleving van de richtlijn (therapietrouw) en de kosteneffectiviteit bevorderd wordt.
2. Het verkrijgen van legitimatie of publieke steun: een breed draagvlak zal de ontwikkeling en de implementatie van richtlijnen ten goede komen. Daarnaast hebben cliënten soms toegang tot andere cliëntengroepen zoals bijvoorbeeld minderheden die voor professionals minder toegankelijk zijn.
3. Het teweeg brengen van sociale veranderingen; cliëntenparticipatie is steeds meer politiek en ethisch gewenst aangezien het een meer evenredige machtsverdeling en de empowerment van cliënten bevordert.<sup>28</sup>

Ook zij hanteren het nationaal en internationaal gangbare beeld van de participatieladder, bespreken een aantal methoden van patiëntenparticipatie en bieden een groot aantal tips voor richtlijnontwikkelaars die patiëntenparticipatie overwegen.

Er is sprake van patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling, we bevinden ons met betrekking tot die participatie op de onderste sporten van een ladder en we moeten omhoog; dat is de suggestie die de lezer meekrijgt uit de analyses van de stand van de patiëntendemocratie op dit vlak.

## 5.4 Medisch-wetenschappelijk onderzoek

Patiënten en patiëntenorganisaties zijn regelmatig betrokken bij medisch-wetenschappelijk onderzoek. Tussen medische wetenschappers en patiënten bestaat tot op zekere hoogte een harmonie van belangen. Medisch onderzoekers hebben patiënten nodig om onderzoek te doen en patiënten voor wier ziekte nog geen adequaat geneesmiddel voor handen is, stellen hun hoop op de wetenschap.

Ons websiteonderzoek leverde diverse voorbeelden op van patiëntenorganisaties die zich begeven op onderzoeksterrein. Er zijn organisaties die samenwerken met onderzoeksgroepen aan de universiteit, er zijn organisaties die bijzondere leerstoelen financieren om meer wetenschappelijke aandacht te krijgen voor de aandoening waar de eigen achterban aan lijdt en er zijn organisaties die geld ter beschikking stellen aan wetenschappers die onderzoek willen doen naar onderwerpen die de organisatie voor haar achterban relevant vindt. Dergelijke initiatieven ontstaan spontaan, zonder dat daar van overheidswegen iets aan hoeft te worden gestimuleerd.

Van verschillende zijden wordt echter betoogd dat de betrokkenheid van patiënten bij onderzoek niet beperkt zou moeten blijven tot dit soort incidentele samenwerkingsverbanden. ZonMW,<sup>29</sup> de medische poot van het zogenaamde ‘tweede geldstroom onderzoek’, meent dat het patiëntenperspectief eigenlijk in ieder onderzoek standaard zou moeten worden meegenomen. Patiënten of hun vertegenwoordigers worden door ZonMW daarom uitgenodigd om lid te worden van programmacommissies. Onderzoeksvoorstellen worden mede beoordeeld door een referent afkomstig uit de wereld van de patiëntenbeweging. Vaak worden voorstellen bovendien nog beoordeeld op de mate waarin de onderzoekers actief gebruik hebben gemaakt van patiëntenorganisaties, dan wel op de manier waarop en de mate waarin de beoogd onderzoekers van plan zijn dit, lopende het onderzoek, te gaan doen. Zo nu en dan dienen koepelorganisaties als de NPCF en de CG-raad (Chronisch zieken en Gehandicaptenraad) zelf voorstellen in voor onderzoek. De NPCF is gevraagd op te treden als ‘ambassadeur’ van enkele onderzoeksprojecten die door ZonMW zelf uitzonderlijk geslaagd werden gevonden.

Niettemin is ZonMW nog niet helemaal tevreden. Onderzoekers Klop, Van Kammen en Van Eck vertellen over de teleurstellingen.

- In het advies Fysiotherapie werd samenwerking gezocht met de Patiëntenpraktijk, een onderzoeksbureau dat onderzoek deed voor en met patiëntenorganisaties. De Patiëntenpraktijk was echter niet in

staat prioriteiten aan te geven op de wijze die ZonMW voor ogen stond.

- In een advies over de geestelijke gezondheidszorg werden 75 patiëntenorganisaties op dat terrein benaderd met een schriftelijke vragenlijst. “De respons was 60 procent. Waarschijnlijk werd de vragenlijst door de overige organisaties als te weinig relevant voor de eigen doelstelling ervaren.”
- “Voor het ontwikkelen van het programma Doelmatigheidsonderzoek is in het voorjaar van 2002 een schriftelijke veldraadpleging gehouden. In totaal werden 569 verzoeken om relevante onderzoeksvragen verstuurd naar verschillende belanghebbenden, waaronder 57 naar patiëntenorganisaties. De respons van patiëntenorganisaties was relatief gering: 10 van de 57 die benaderd werden. Het merendeel van deze inzendingen betrof bovendien geen onderzoeksvragen naar de doelmatigheidsproblemen in de zorg. Uiteindelijk heeft één inzending, met vragen rond een doelmatiger organisatie van de zorg en multidisciplinair werken, prioriteit gekregen.”
- Het is voor patiëntenorganisaties vaak lastig om binnen de door ZonMW gestelde termijn van vier weken een goed commentaar te schrijven op een onderzoeksvoorstel.

Klop, Van Kammen en Van Eck concluderen dat het beter moet en beter kan. Zij stellen voor een bestand aan te leggen met ervaringsdeskundigen die kunnen worden benaderd voor commentaar op onderzoeksvorstellen. Ze willen daarnaast trainingen organiseren voor leden van patiëntenorganisaties om hen beter in staat te stellen te participeren in wetenschappelijk onderzoek. Er zou nadrukkelijker kunnen worden ingezet op onderzoeksvorstellen waarin wetenschappers en patiëntenorganisaties met elkaar samenwerken en er zou geld kunnen worden gereserveerd om patiënten en hun vertegenwoordigers in staat te stellen wetenschappelijke congressen in het buitenland te bezoeken.<sup>30</sup>

Francisca Caron Flinterman promoveerde aan de Vrije Universiteit op een proefschrift over de betrokkenheid van patiënten in biomedisch onderzoek. Haar bevindingen komen goeddeels overeen met die van de ZonMW-onderzoeksters. Het gaat heel goed met die patiëntenparticipatie, het is heel nuttig, maar het moet en kan nog veel beter. De betrokkenheid van patiënten en hun organisaties bij onderzoek is nu nog niet-structureel en onvoldoende effectief. Net als de richtlijnonderzoekers verwijst Caron Flinterman naar de participatieladder, waarbij patiënten op de onderste treden alleen geraadpleegd worden over onderzoek, terwijl zij



bovenaan de ladder op voet van gelijkheid verkeren met onderzoekers of zelfs fungeren als hun baas en opdrachtgever. Zij stelt zich vervolgens de vraag welke belemmerende factoren ervoor zorgen dat de patiëntenparticipatie op het gebied van onderzoek meestal niet verder komt dan de onderste treden van de participatieladder, en hoe dit zou kunnen worden verbeterd: “[A]dditional research could address more structural implementation, and eventually the sustainable institutionalization, of patient participation in established biomedical decision-making structures.” Caron-Flinterman suggereert verschillende acties die zouden kunnen worden ondernomen om bij dit einddoel uit te komen. Instanties die beslissen over de financiering van wetenschappelijk onderzoek zouden zich door training bewust moeten worden van het belang van patiëntenparticipatie. Medische studenten zouden moeten worden getraind om opener en flexibeler te zijn ten opzichte van patiënten en de ervaringswijsheid die zij kunnen inbrengen in onderzoek. En ten slotte zou er natuurlijk meer onderzoek kunnen worden gedaan naar de manier waarop de participatie van patiënten in wetenschappelijk onderzoek effectiever kan verlopen.<sup>31</sup>

Ook hier is het beeld: het gaat goed, het is zinvol, maar het kan en het moet nog veel beter.

## 5.5 Zorgverzekeraars

Hoe stond en staat het met de invloed van burgers-patiënten op zorgverzekeraars en hun voorlopers, de ziekenfondsen? In de negentiende eeuw werden veel ziekenfondsen opgericht en bestuurd door arbeiders. Dit is al lang niet meer het geval. De arbeidersziekenfondsen zijn geleidelijk aan verdwenen of veranderd in organisaties bestuurd door beroepskrachten.<sup>32</sup>

Vanaf de Tweede Wereldoorlog waren alle Nederlanders verzekerd bij een ziekenfonds of particuliere ziektekostenverzekeraar (volgens het laaggevoerde systeem, uitgelegd in het vorige hoofdstuk; ongeveer 2/3 van de bevolking was wettelijk verplicht verzekerd via een ziekenfonds, 1/3 was particulier verzekerd). In de oude ziekenfondswet was een bepaling opgenomen die “een redelijke mate van invloed van verzekerden op het bestuur” (art. 34 lid c) eiste. Het Nivel (Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) deed in 2000 onderzoek naar de invloed van leden op ziekenfondsen en kwam tot de conclusie dat de ledenraadpleging in theorie goed geregeld was (de ledenraad is formeel het hoogste orgaan), maar dat de praktijk daarbij achterbleef. De werkelijke invloed van de ledenraad

was beperkt, volgens de onderzoekers. Zo wist 88% van de ziekenfondsverzekerden niet eens van het bestaan van de ledenraad af.<sup>33</sup>

Invloed uitoefenen via de ledenraad was niet de enige manier waarop verzekerden hun stem konden laten horen. Verzekerden konden ook op andere manieren invloed proberen uit te oefenen op de zorgverzekeraars: zij konden schriftelijk of telefonisch contact opnemen, suggesties doen in enquêtes, ze konden hun ziekenfonds proberen te beïnvloeden via artsen of zorginstellingen, ze konden in overleg treden met patiënten- en consumentenorganisaties, overlopen naar de concurrentie of zelfs naar een rechterlijke instantie stappen. Van al deze mogelijkheden werd echter niet veel gebruikgemaakt, aldus het Nivel. De onderzoekers kwamen dan ook tot de conclusie dat er meer moest worden gedaan om de invloed van de verzekerden te vergroten: meer bekendheid geven aan de mogelijkheid zitting te nemen in de raad, het vergroten van de representativiteit van de leden in de raad en invloed geven aan de raad op de meer inhoudelijke besluiten.<sup>34</sup>

Sanne Gorissen keek in een onderzoek voor het College voor Zorgverzekeringen naar de mogelijkheden voor inspraak bij particuliere verzekeraars. Verzekeraars probeerden vragen en problemen zo veel mogelijk op te lossen bij het eerste klantcontact. Waar dat niet lukte waren er kanalen om klachten in te dienen, zowel bij de verzekeraar zelf als bij externe instanties. Ofschoon het voor particuliere verzekeraars niet verplicht was, bleken ook zij te beschikken over een ledenraad, die echter niet overal even serieus werd genomen. Een enkele verzekeraar bood nog andere mogelijkheden tot 'collectieve inspraak': men organiseerde groepsdiscussies met verzekerden of onderhield contact met patiënten- en consumentenorganisaties. Gorissen concludeerde dat het vrij redelijk gesteld was met de inspraak van verzekerden op zorgverzekeraars, maar formuleerde toch een paar tips hoe het nog beter zou kunnen. De opleiding van medewerkers in gesprekstechnieken zou kunnen worden verbeterd, de klachtenopvang zou moeten worden gecentraliseerd en er zou nog het nodige kunnen worden verbeterd aan het 'terugkoppelen' na de afhandeling van klachten.<sup>35</sup>

Het nieuwe zorgverzekeringstelsel, ingevoerd per 1 januari 2006, heeft geleid tot nieuwe mogelijkheden voor verzekerden en patiënten. Volgens de NPCF biedt de invoering van de nieuwe basisverzekering een unieke mogelijkheid om de positie van patiënten te verbeteren.<sup>36</sup> Patiënten kunnen binnen het nieuwe systeem veel makkelijker wisselen van zorgverzekeraar, wat per 1 maart 2006 door 18% van de verzekerden is gedaan.<sup>37</sup> Patiënten die georganiseerd zijn in een collectief kunnen proberen om als

organisatie voor hun achterban aantrekkelijke contracten af te sluiten.<sup>38</sup> Zorgverzekeraar Agis doet de meeste zaken met patiëntenverenigingen en maakt op zijn website melding van collectieve contracten met 17 verschillende patiëntenverenigingen. Diverse andere verzekeraars hebben echter ook deals gesloten met patiëntenorganisaties.

Er wordt nog meer gedaan om de patiënt-consument invloed te geven. Om macht uit te kunnen oefenen is informatie, op basis waarvan de patiënt kan kiezen tussen zorgverzekeraars en tussen zorgaanbieders, volgens voorstanders van het nieuwe systeem, cruciaal. Er wordt hard gewerkt door verzekeraars, aanbieders, patiënten- en consumentenorganisaties, kennisinstituten en toezichthouders om informatie beschikbaar te maken.<sup>39</sup> Websites als [www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl) moeten de patiënt helpen om de rol van geïnformeerde consument te vervullen. Veel wordt ook verwacht van de zogenaamde CQ-index, een instrument waarmee patiëntenervaringen kunnen worden gemeten. De CQ-index zou moeten uitgroeien tot een landelijk geldende meetlat voor klantervaringen met de zorg, gegroepeerd naar aandoening. Deze gegevens moeten openbaar worden gemaakt, zodat de patiënt een geïnformeerde keuze kan maken voor een bepaalde zorgaanbieder. De verzekeraar kan de informatie gebruiken bij de zorginkoop en de zorgaanbieders kunnen zichzelf op basis van deze informatie verbeteren of voldoening halen uit het feit dat ze goed scoren. Een speciaal instituut, het Instituut voor Klantervaringsonderzoek in de Zorg (een initiatief van het Fonds PGO), moet ervoor zorgen dat de index verder wordt ontwikkeld en ingevoerd en dat de resultaten gepubliceerd worden. Minister, verzekeraars en patiëntenverenigingen verwachten veel van het instrument dat ervoor moet zorgen dat de consument meer centraal komt te staan en ertoe moet bijdragen dat de consument uiteindelijk dirigent van de zorg wordt.<sup>40</sup>

Ook bij het College voor Zorgverzekeringen, het bestuursorgaan dat verantwoordelijk is voor de sturing en financiering van de Zorgverzekeringswet en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, beraadt men zich op mogelijkheden voor inspraak van verzekerden/patiënten. Nicole Rietbergen voerde in opdracht van het CVZ een experiment uit met drie vormen van patiënteninspraak bij de samenstelling van het basisverzekeringspakket, om te kijken op welke manier het patiëntenperspectief het best zou kunnen worden georganiseerd. Kan dat het best via gesprekken met vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties? Of is het beter hiervoor individuele patiënten te benaderen dan wel patiënten uit te nodigen voor een groepsdiscussie? Rietbergen concludeert dat de eerste methode vermoedelijk het handigst is.<sup>41</sup>

Geconcludeerd kan worden dat ook bij zorgverzekeraars steeds meer aandacht bestaat voor de stem van de consument-patiënt. Vooral van beargumenteerd kiezen op basis van keuzeondersteunende informatie wordt veel verwacht door de verschillende partijen. Maar het is nog geen gewonnen race, aldus Iris van Bennekom, directeur van de NPCF, tijdens de informatiemiddag over de CQ-index; we staan pas aan het begin.

## 5.6 Landelijk beleid

Kijken we ten slotte naar de invloed van patiënten en hun organisaties op het landelijk overheidsbeleid. De belangenbehartiging van patiëntenorganisaties bij de overheid kent een wat langere geschiedenis, die begon aan het einde van de jaren zestig van de twintigste eeuw. Aanvankelijk werd vooral geijverd voor wetgeving om de positie van de patiënt te beschermen, wetgeving die er uiteindelijk ook gekomen is.<sup>42</sup> Trudi Nederland en Jan Willem Duyvendak deden onderzoek naar belangenbehartiging door patiëntenorganisaties en oordelen dat die belangenbehartiging buitengewoon succesvol is geweest, zeker in vergelijking met organisaties op andere terreinen zoals de milieubeweging.<sup>43</sup> De overheid juicht het toe als patiëntenorganisaties haar kritisch volgen en benaderen. In een beleidsbrief aan de Tweede Kamer schreef toenmalig minister Borst in 1994 het volgende.

“omdat de overheid meer verantwoordelijkheden voor de zorgsector blijft dragen dan (...) was voorzien, moet de patiënten/consumentenbeweging zich ook in belangrijke mate (blijven) richten op de beïnvloeding van het overheidsbeleid.”

De Nationale Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) dient daarbij een ‘horzelfunctie’ te vervullen, aldus de minister.<sup>44</sup>

De patiëntenbeweging geeft op verschillende manieren invulling aan deze rol. Patiëntenorganisaties zijn doorgedrongen in vele beleidscircuits. Hun vertegenwoordigers hebben zitting in adviesraden zoals de Raad voor Gezondheidsonderzoek en de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. Patiënten zijn eveneens toegetreden tot verschillende formele overlegorganen van de overheid; zo is Ypsilon vertegenwoordigd in de evaluatiecommissie BOPZ (de wet Bijzondere Opneming in Psychiatrische Ziekenhuizen), zit de Nierpatiëntenvereniging in de Coördinatiegroep Orgaandonatie, de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad in de Commissie Werkend Perspectief, praat Balans mee in de commissie Weer

Samen Naar School en heeft Alzheimer Nederland een belangrijke rol in het landelijk dementieprogramma.<sup>45</sup>

Patiëntenorganisaties oefenen niet alleen invloed uit op het overheidsbeleid door plaats te nemen in een commissie of raad, er wordt ook geobbyd in Den Haag. Activiteiten die daarbij worden ondernomen zijn: overleg op het ministerie, overleg met de vaste Kamercommissie voor volksgezondheid, het bestoken van Kamerleden met brieven en mails en het uitgeven van persberichten. Soms ook wordt er een demonstratie gehouden op het Binnenhof en worden er petities aangeboden. Deze acties blijven niet zonder succes. Een grote coalitie van 23 patiënten- en consumentenorganisaties, organisaties van mantelzorgers en de FNV trok ten strijde tegen het wetsvoorstel Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning). Door deze lobby, die culmineerde in een demonstratie op het Binnenhof, is het wetsvoorstel aanzienlijk aangepast aan de wensen van de verenigde organisaties.<sup>46</sup>

Ook individuele patiëntenorganisaties hebben succes wanneer ze hun pijlen richten op Den Haag. Hoewel het soms wel een kwestie van de lange adem is, zoals in het geval van Freya, de patiëntenvereniging voor mensen die kampen met vruchtbaarheidsproblematiek. Freya kwam in actie tegen het feit dat per 1 januari 2004 de eerste ivf-behandeling (reageerbuisbevruchting) en de bijbehorende medicatie niet meer vergoed zouden worden. Hetzelfde gold voor de ovulatie-medicijnen en de kosten van kunstmatige inseminatie.<sup>47</sup> Na een lang lobbytraject, waarbij de patiëntenorganisatie bijval kreeg van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (de vereniging van medisch specialisten op dit terrein), werd de minister op 8 juni 2006 door de Tweede Kamercommissie gedwongen de bezuinigingsmaatregel terug te draaien. Natuurlijk was dat niet alleen dankzij het werk van de patiëntenorganisatie; er bestond al weerstand bij een aanzienlijk deel van de Tweede Kamer toen de maatregel werd aangekondigd.<sup>48</sup> Maar het aandacht blijven vragen voor de problematiek door het uitbrengen van persberichten, het geven van reacties in de media, het onderhouden van contacten met Tweede Kamerleden en ambtenaren van het ministerie, het aanbieden van een petitie, het schrijven van een open brief in *de Volkskrant*, het meewerken aan een onderzoek van ZonMW naar de beleidsmaatregel en het uitzetten van NIPO-onderzoeken om de mening van de bevolking te peilen, heeft er vermoedelijk wel voor gezorgd dat de kwestie op de politieke agenda is blijven staan.<sup>49</sup>

Niet iedere lobby ingezet door patiëntenorganisaties is succesvol. De Nierpatiëntenvereniging en de Nierstichting trokken samen op in de discussie rond het orgaandonatiesysteem. Zij wilden de huidige regeling

betreffende orgaandonatie, waarin overledenen alleen als donor kunnen worden gebruikt indien zijzelf of hun nabestaanden expliciet toestemming geven (het zogeheten toestemmingsstelsel) vervangen door een ‘geen bezwaar stelsel’, waarin overledenen als donor mogen worden aangemerkt, tenzij zij expliciet, bijvoorbeeld in een bezwarenregister, hebben laten aantekenen dit niet te wensen. Zij bedienden zich van dezelfde instrumenten als waar Freya gebruik van maakte, en ook zij wisten zich gesteund door de beroepsgroepen en andere partijen in het veld. Bovendien was er veel media-aandacht voor de schaarste aan donororganen en hadden beide organisaties al jaren zitting in de Coördinatiegroep Orgaandonatie, die de minister van adviezen moet voorzien op dit beleidsterrein. Toch lukte het niet om het doel te bereiken.<sup>50</sup>

Een honderd procent successcore op het terrein van belangenbehartiging in de politiek lijkt echter ook een onhaalbaar ideaal. Weinig maatschappelijke bewegingen vinden zo veel gehoor voor hun wensen en verlangens bij de politiek als juist de patiëntenbeweging. Niettemin is ook op dit terrein het eindoordeel van onderzoekers niet onverdeeld positief. Hoe goed het ook gaat, het kan natuurlijk nóg veel beter, aldus Nederland en Duyvendak, en zij schrijven het volgende.

“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.”

Patiëntenorganisaties moeten volgens de onderzoekers meer aandacht besteden aan strategisch denken over doelen die zij willen bereiken en manieren waarop dit zou kunnen, zij moeten niet te vaak en te snel terugvallen op beproefde methoden van beleidsbeïnvloeding, maar zo nu en dan eens iets heel nieuws proberen en zij moeten soms beter nadenken over het kiezen van bondgenoten in de strijd.<sup>51</sup>

## **5.7 Zo gaat ie goed, zo gaat ie beter**

Participatie, democratie, en vraagsturing zijn zogenaamde hoera-woorden.<sup>52</sup> Ze klinken prachtig; je kunt er eigenlijk alleen maar voor zijn, en het lijkt ook aannemelijk dat je er nooit genoeg van kunt hebben. Dat verklaart vermoedelijk een deel van de analyses over de stand van zaken rond de patiënt en patiëntenorganisaties in de gezondheidszorg.

Moet de patiënt iets te zeggen hebben over de gang van zaken in de zorginstelling waar hij tijdelijk woont? Natuurlijk. Zou de patiënt mee kunnen denken over de manier waarop artsen de aandoening waar hij aan lijdt behoren aan te pakken? Uiteraard. Is het zinvol de patiënt te betrekken bij het onderzoek naar de oorzaak en behandeling van zijn ziekte? De vraag stellen is hem beantwoorden. En er zijn nog meer terreinen waarop de vraag kan worden gesteld en bevestigend beantwoord: de patiënt zou als verzekerde of als patiënt kunnen meedenken met de onderhandelingen tussen zorgverzekeraar en zorgaanbieder. De patiënt zou, als burger of als patiënt, kunnen meedenken en meepraten met het College voor Zorgverzekeringen over de omvang en de inhoud van het basisverzekeringpakket. De patiënt zou met de gemeentelijke overheid mee kunnen beslissen over voorzieningen voor gehandicapten en chronisch zieken binnen de gemeente.

Inspraak, participatie, democratie, vraagsturing en vraaggerichtheid. Het zijn net zulke hoera-woorden als 'solidariteit', 'vrijheid' en 'verantwoordelijkheid'. Er tegen zijn is helemaal geen optie. Maar vanwaar vervolgens de drang tot lichte (zelf)kastijding (hier schiet het nog tekort, daar maken patiënten het zich te gemakkelijk, hier behoeft men nog training en bijscholing), gevolgd door de aansporing om het beter te doen, intensiever, anders, structureler, fundamenteler?

Voor een deel ligt dat aan de regelmatig gehanteerde metafoor van de ladder. Ofschoon je met echte ladders meer kanten uit kunt (je kunt naar beneden, je kunt er afvallen, de ladder kan omkiepen), lijkt er met de participatieladder uit de democratietheorie maar één voor de hand liggende weg: je moet omhoog. Je moet meer meedoen, men moet je beter informeren, meer naar jou luisteren, jou als gelijke behandelen, jou aan het roer zetten.

Voor een ander deel komt het omdat analyses waarin simpelweg wordt geconstateerd dat het goed gaat en dat het niet beter hoeft in veel gevallen een verdachte indruk zullen maken. Wie van zichzelf of zijn eigen organisatie zegt dat het goed gaat en niet anders of beter hoeft, wekt de indruk onbescheiden, zelfgenoegzaam of lui te zijn. Wie als onderzoeker constateert dat het in de door hem onderzochte praktijk goed gaat en vervolgens niet komt met op z'n minst een paar aanbevelingen ter verbetering, roept de verdenking op zich dat hij onvoldoende kritisch is geweest en vreest misschien de toorn van collega's of de media bij een dergelijke gemakzuchtige houding. Daar komt nog bij dat het schrijven van een rapport, zelfstudie of onderzoeksverslag op basis van louter goed nieuws stilistisch veel lastiger is dan een rapport waarin op z'n minst nog een paar harde noten worden gekraakt.

En ten slotte komt het – zo lijkt ons – door het feit dat de retorische figuur ‘het gaat wel goed, maar het kan nog beter’ een ijzeren succesformule is op tal van terreinen. In de sport: ‘Dat was een aardige eerste helft mannen, maar als we echt willen winnen moet er in de tweede helft nog een schepje bovenop.’ Op het werk, tijdens functionerings- of beoordelingsgesprekken: ‘Je hebt je targets gehaald Wim en dat is hartstikke goed. Maar je weet het hè, als je echt carrière wilt maken in deze business moet er nog een tandje bij.’ In de politiek: ‘Voorzitter, wij hebben waardering voor de inspanningen van de minister, maar wij constateren dat deze tot dusver wel iets, maar nog lang niet voldoende hebben opgeleverd. Wij vragen de minister wat zij denkt te gaan doen om dit probleem echt aan te pakken.’

‘Het moet nog beter’ is een prettig activistisch advies. We krijgen iets te doen, er kan iemand over gaan nadenken, er kan geld naar bepaalde instanties, er kunnen plannen worden gesmeed en nota’s worden geschreven, er kan een lijst met concrete actiepunten worden geformuleerd, er kan beleid worden gemaakt.

We werken aan iets prachtigs: aan participatie, inspraak en democratie. En we *werken* eraan; we maken het steeds beter, steeds groter, steeds mooier. Analyses vanuit een lineair perspectief zijn haast per definitie onweerstaanbaar.





## *Deel B*



## 6 Waar halen wij de tijd vandaan?

### 6.1 Rustig uitzieken is er niet meer bij

Ziekte is niet meer wat het vroeger was. In de jaren vijftig wijdde de socioloog Talcott Parsons in zijn magnum opus *The Social System* een speciaal hoofdstuk aan de rol van de zieke. Ziekte, aldus Parsons, is een toestand waar je buiten jouw schuld in terechtkomt. 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 partner 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 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.<sup>1</sup>

Hoe anders is het leven van de moderne patiënt. Wie zich tegenwoordig ziek voelt krijgt ogenblikkelijk zijn manager of leidinggevende aan de lijn, zogenaamd om medeleven te betuigen, maar in werkelijkheid toch ook heel vaak om te controleren of men niet stiekem loopt te winkelen in de tijd van de baas.<sup>2</sup> Lijkt men een serieuze ziekte onder de leden te hebben, dan komt daar doorgaans een bedrijfsarts aan te pas, die in veel gevallen zal aandringen op hervatting van de werkzaamheden, zij het soms parttime en op therapeutische basis. Werk is immers goed voor u.<sup>3</sup>

Eerder arbeidsongeschikt verklaarde zieken komen in veel gevallen 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.<sup>4</sup> 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.<sup>5</sup>

De gemiddelde ziekenhuisopname duurt korter dan vroeger, omdat patiënten sneller naar huis worden gestuurd.<sup>6</sup> Veel chronisch zieke patiënten willen zo lang mogelijk thuis blijven wonen en proberen opname in een verpleeg- of verzorgingshuis uit te stellen.<sup>7</sup>

Veel van deze ontwikkelingen zijn geheel of gedeeltelijk positief te waarderen, maar bij elkaar opgeteld zorgen zij ervoor dat de gemiddelde zieke of gehandicapte aan het begin van de eenentwintigste eeuw geen patiënt is die achter de geraniums zit en zich een ongeluk verveelt. De gemiddelde zieke werkt hard om zo veel mogelijk een normaal leven te kunnen leiden, thuis, bij zijn eigen familie, en op zijn werk te midden van collega's. Veel zieken zijn daarnaast veel tijd kwijt aan het 'managen' van hun ziekte. Zieken en ziekten zijn heel verschillend, maar wie zich verdiept in de grote hoeveelheid egodocumenten, sociologisch onderzoek, en in allerlei ervaringsverhalen van patiënten ziet één terugkerend patroon: een ernstige ziekte vreet tijd. *Uit het leven van ... Ervaringsverhalen van nierpatiënten* is een bundel uitgegeven door de Nierpatiëntenvereniging. De lezer kan eruit leren hoeveel tijd het kost om een chronische nierziekte te hebben. Moderne nierpatiënten kunnen kiezen tussen wekelijks enkele ochtenden dialyseren in het ziekenhuis, dagelijks vier tot vijf keer per dag spoelen, elke keer 30 tot 40 minuten, of elke nacht acht tot tien uur spoelen via een katheter. Veel patiënten moeten na de dialyse uitrusten.

Marja Morskieft legt in *Ik wil alles anders dan anders. Alledaagse stroomtochten in zorgland* uit hoe haar leven eruitziet als patiënte die niet meer kan lopen.

“Neem nou afgelopen week. Ik had een cursus in Utrecht gevolgd en had netjes 24 uur van tevoren de retour-rolstoeltaxi gereserveerd. Traxx was ‘vergeten’ me in te plannen en ik heb 2½ uur op de taxi moeten wachten. Na een dag cursus was ik al aan het eind van mijn Latijn en in

de bittere kou buiten wachten maakte dat er niet beter op. De warme maaltijd die thuis voor me klaar stond kon ik 's avonds laat niet meer naar binnen krijgen. Te moe.”<sup>8</sup>

Renate Rubinstein beschreef ruim twintig jaar geleden haar leven met multiple sclerose in *Nee heb je*.

“Gigantisch is de energie die het lichaam alleen al je kost. Je moet het voeden, je moet het aankleden, je moet het omdraaien in bed. Kostbare energie gaat daarin zitten, want je moet dat voedsel snijden, smeren, koken en een bord op tafel zetten. Je moet het lichaam ook weer uitgekleeft krijgen en je moet het bed uitkomen zonder in je lakens verstrikt te raken. Nooit geweten dat dit allemaal inspanningen zijn. En dat is alleen nog maar het begin, behalve onderhoud heb je dan nog niets. Je moet op je benen staan zonder te vallen of door je knieën te zakken. Je moet stappen doen zonder over snoeren te struikelen. Je moet een expeditie ondernemen om je agenda te pakken of je sigaretten of de krant van gisteren. Dat duurt zolang dat je ondertussen aan iets anders denkt en dus, ter plekke gearriveerd, niet meer weet wat het ook alweer was waarvoor je hier nu staat.”<sup>9</sup>

Bekende Nederlanders en Belgen lieten hun ervaringen met kanker optekenen in interviews. Musicalspeeler en regisseur Frank Sanders vertelt.

“Van de chemokuur had ik in het begin weinig last. Ik moest in zo'n week vijf ochtenden naar het ziekenhuis en kreeg de chemo per infuus toegediend. Vrijdag was altijd de laatste dag, op zaterdag deed ik dan weer de boodschappen en zondags regisseerde ik een amateurgezelschap. Ik ging gewoon door. Maar na de derde week ging dat niet meer. Ik was zo moe. Na vier weken werd ik ook nog misselijk waardoor ik weinig at. Ik leefde op beschuit en vanillevla.”<sup>10</sup>

Wim Rigter, radiojournalist, wilde de tijd die hem nog restte besteden aan zijn vrouw en zijn dochtertje. Ook wou hij een feest geven om nog een keer al zijn vrienden te zien. Hij was echter te ziek om dat zelf nog te organiseren. Medisch socioloog Gerard Nijhof kreeg darmkanker en schreef daarover in *Ziekenwerk*.

“Mijn moeheid is met mijn ziekte anders geworden. Mijn moeheid is niet gewoon. (...) Het is niet alleen maar 's morgens na een slechte slaap.

Het is niet alleen 's avonds na een lange werkdag met veel klussen. Het is soms 's morgens om elf uur al, na één uur werk, terwijl ik gisteren nog vier uur aan een stuk doortrok.”

En over de praktische consequenties van zijn stoma schrijft Nijhof:

“Twaalf maal per etmaal uitvoerig naar het toilet. De aansluiting van mijn slangen schoonmaken. Verbanden vervangen. De stomazak verschonen en op tijd vervangen. Dat betekent schoonmaakwerk, dingen op maat knippen, een behandeling doen als de huid geïrriteerd raakt. En dan de ingang van de suprapubische katheter met jodium reinigen en de pus uit mijn inwendige ontsteking wegwerken. Me verkleden als ik weer eens drijfnat was van het zweet. Zorgen dat ik voldoende zout binnenkreeg. (...) Daarmee had ik het te druk om nog aan veel aardigs buiten dit individuele ziekenbestaan te denken. Ik moest vooral zorgen dat ik mijn dagprogramma afwerkte.”<sup>11</sup>

Een ernstige ziekte kost heel veel tijd. Tijd die opgaat aan doktersbezoek, ziekenhuisbezoek en medische behandelingen. Tijd die gaat zitten in allerlei bezigheden en beslommeringen die gezonde mensen gedachteloos uitvoeren, tussen alle bedrijven door.

Een ernstige ziekte leidt ook vaak tot het herschikken van prioriteiten. In een enkel geval zal een patiënt zijn prioriteiten verleggen naar de wereld van ziekte en zorg. Ook daarvan kom je voorbeelden tegen in de hierboven aangehaalde egodocumenten. De Belgische zanger Jimmy Frey kreeg lymfeklierkanker en bleef naar eigen zeggen op de been door zieken te gaan bezoeken, vooral kinderen met kanker.<sup>12</sup> Zwemmer Maarten van der Weijden kreeg leukemie en werd vrijwilliger bij het Koningin Wilhelmina Fonds (dat zich bezighoudt met de bestrijding van kanker). Maar in heel veel andere gevallen willen ernstig zieke mensen zich met verhevigde inzet bezighouden met dat wat zij belangrijk achten in hun leven: hun gezin, hun partner, hun familie, hun werk of bepaalde onderdelen daarvan, die ene reis naar dat land dat men altijd nog eens had willen zien. Politiecommissaris Eric Nordholt, nierkankerpatiënt, wil vooral meer tijd besteden aan zijn familie en zijn kleinzoon.

“Ik heb nooit overwogen om lid te worden van een patiëntenvereniging. Het laatste waar ik lid van was, was de PvdA en daar ben ik ook mee gestopt.”<sup>13</sup>

Regisseur Willem van de Sande Bakhuyzen kreeg darmkanker en stortte zich met verhevigde energie op zijn laatste twee films.

“Kort nadat ik ziek was geworden, zag ik op internet het verslag van een vrouw die hetzelfde had. Ik krijg er nog buikpijn van als ik eraan denk. (...) Die vrouw was alleen nog maar met haar ziekte bezig, op een geobsedeerde manier. (...) Daarom zou ik ook nooit lid worden van een patiëntenvereniging. Ik zou daar misschien best een leuk en waardevol contact aan kunnen overhouden, maar tot nu toe heb ik gemerkt dat het gros van de contacten met medepatiënten in het ziekenhuis zo gaat: nou, toen kreeg ik dit en toen dat, maar ja, toen gebeurde er dit. Het is allemaal ik, ik, ik. Die larmoyante klaagverhalen wil ik helemaal niet horen.”<sup>14</sup>

Patiënten hebben het druk met hun ziekte, met werk dat zij willen of moeten blijven doen, met hun gezin en hun familie. Er is niet zo veel ruimte over en dat wreekt zich in de wereld van de patiëntenorganisaties.

## 6.2 Vrijwilligers gezocht

Het Candida-syndroom is een schimmelinfectie die leidt tot vermoeidheid, spierklachten, voedselintolerantie, jeuk aan de geslachtsorganen en problemen met de spijsvertering. De Candidasis Stichting Nederland (CSN) zet zich in voor patiënten die aan deze aandoening lijden. Ten tijde van ons eerste websiteonderzoek (januari-maart 2006) was de CSN blijken haar website op zoek naar

- een penningmeester,
- bestuursleden,
- een bestuurder coördinatie lotgenotencontact,
- algemene vrijwilligers en
- redactieleden voor de *Candidaad*.

Het zittende bestuur plaatste een poll op de website met de volgende vraag.

“Als u weet dat CSN haar werkzaamheden moet stoppen omdat zij niet voldoende bestuursleden en vrijwilligers heeft, zou u dan bestuurslid of vrijwilliger willen worden voor een paar uur per maand?”



Van de mensen die de poll invulden zei 18% “Ja, ik meld mij direct aan”. De overige 82% hield het op “Nee”. Eind mei 2006 bekeken wij de website van CSN opnieuw. De antwoordverhoudingen in de poll waren nu 14% tegen 86%. De vacatures stonden nog steeds op de site en het bestuur van CSN verklaarde:

- dat CSN vanwege een tekort aan mankracht telefonisch slecht bereikbaar was,
- dat het bestuur wegens persoonlijke en familieomstandigheden helaas voorlopig niet zou kunnen reageren op aanmeldingen van aspirant-bestuursleden en
- dat het bestuur serieus overwoog de stichting op te heffen. “Er is namelijk in vijf jaar tijd geen enkele donateur geweest die zich serieus heeft aangemeld als bestuurslid. Dat twee chronisch zieke bestuursleden alle taken moeten uitvoeren is een onmogelijke opgave. Momenteel heeft CSN een paar aanmeldingen gekregen, maar we willen MEER MENSEN!”

De situatie van de CSN is extreem. Lang niet alle patiëntenorganisaties hebben een zo schrijnend tekort aan mankracht dat zij moeten overwegen de handdoek in de ring te gooien. Niettemin vonden wij op 98 van de 386 door ons bekeken websites van patiëntenorganisaties oproepen voor nieuwe vrijwilligers.

De Epilepsie Vereniging Nederland was op zoek naar

- teambuilders, om andere enthousiaste mensen te activeren en te begeleiden;
- pietjes precies, voor secretariaatswerkzaamheden en/of een eenvoudige boekhouding;
- enthousiasmerende vertellers en/of schrijvers die anderen willen vertellen wat de EVN doet en externe contacten willen onderhouden (pr-medewerkers);
- luisteraars die ervaring hebben met epilepsie en ervaringscontacten willen organiseren;
- handen-uit-de-mouwen-stekers voor allerlei werkzaamheden zoals het helpen bij info-markten, voorlichtingsavonden, thema-avonden, het distribueren van uitnodigingen, folders en nog vele andere zaken;
- specialisten op een onderdeel, bijvoorbeeld begeleiders van doelgroepen, zoals ouders en tieners.

Freya, de vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen, was op zoek naar:

- contactpersonen verzekeringszaken voor het behandelen van vragen over zorgverzekeringen;
- een vrijwilliger voor de werkgroep Pers en Media “om alle voorkomende werkzaamheden op het gebied van PR te verzorgen”;
- gastvrouwen voor internet mailinglijsten;
- chatmoderatoren voor de vijf chatboxen waar Freya over beschikt;
- redacteuren Forum en ervaringsverhalen, die forumberichten kunnen redigeren en plaatsen;
- voorlichters voor de regio’s Friesland/Groningen en Limburg.

De Hepatitis Vereniging Nederland (hepatitis is een ernstige leveraandoening) zocht enthousiaste bestuursleden, redactieleden voor de Nieuwsbrief en een columnist.

Het Checkpoint van de HIV Vereniging Nederland was op zoek naar een ‘host’, een zorgmedewerker en een coördinator. Voor alle drie deze functies stond een hele reeks functievereisten opgesomd inclusief diploma’s van afgeronde opleidingen en competenties als groepsgericht leidinggeven, individugericht leidinggeven, plannen en organiseren, creativiteit, klantgerichtheid en stressbestendigheid.

Maar daar stelde het Checkpoint dan ook iets tegenover. Men bood de vrijwilliger:

- een gezellige werksfeer en een dynamische plek binnen het team van Checkpoint-vrijwilligers;
- een vrijwilligersovereenkomst en onkostenvergoeding conform het Huishoudelijk Reglement van Hiv Vereniging Nederland;
- een gedegen inwerkperiode en bij- en nascholingsmogelijkheden;
- een goede ondersteuning bij het werken in dit pioniersproject;
- een mogelijkheid tot meedenken over en het ontwikkelen van beleid.

De Stichting Contactgroep Leukemie zocht vijf nieuwe bestuursleden (leukemiepatiënten of naasten) voor haar negen man sterke bestuur. Men dacht aan een penningmeester, een coördinator lotgenotencontact en enige algemene bestuursleden.

De Landelijke Vereniging Vitiligo (vitiligo is een huidaandoening die witte, pigmentloze plekken veroorzaakt) was op zoek naar een voorzitter en coördinator projecten.

De Landelijke Federatie van Belangenverenigingen Onderling Sterk (een koepelorganisatie voor organisaties ten behoeve van verstandelijk gehandicapten) zocht mensen die in het bestuur willen meepraten “over dingen [die jij belangrijk vindt]”. “Ook coaches zijn nodig om de mensen bij Onderling Sterk bij jou in de buurt te ondersteunen.”

De MS (Multiple Sclerose) Vereniging Nederland zocht een coördinator en medewerkers voor de werkgroep Gelderland-Zuid.

Op de website van de Nederlandse Coeliakie Vereniging (coeliakiepatiënten zijn allergisch voor gluten en moeten daarom een vrij drastisch aangepast dieet volgen) vonden we vacatures voor regiobestuurders, een bakcoördinator, twee bakinformatrices, penningmeesters, regiobestuurders en een vrijwilliger kinder- en jeugdactiviteiten.

Ook het Patiënten Consumenten Platform Zwolle kampte met een gebrek aan mankracht. Men was op zoek naar mensen die namens het PCPZ zitting zouden willen nemen in:

- de klachtencommissie van de RIAGG Zwolle;
- de gezamenlijke klachtencommissie van verzorgings- en verpleeghuizen IJsselheem, 't Zand, Isala Verpleging en Verzorging en het Gezondheidscentrum Stadshagen;
- de cliëntenraad van Zwolsche Poort;
- de cliëntenraad van de huisartsenpost Harderwijk;
- de cliëntenraad van de Isala klinieken;
- de Raad van Advies van het zorgkantoor Zwolle.

De Patiëntenvereniging voor Neurostimulatie, een behandeling van blaas- en darmklachten en chronische pijn, plaatste een verslag van haar ledenvergadering op de site.

“De bijeenkomst van 19 november was wat de opkomst van de leden betreft niet zo'n succes. Was dit wellicht omdat er een bestuursverkiezing werd gehouden? Jammer dat er weinig animo was voor een bestuursfunctie en helemaal niet voor de vacante plaats van voorzitter. Mevrouw Mirjam Wiersma-Slik is afgetreden maar blijft wel contactpersoon.”

En de Nederlandse Paget Patiëntenvereniging (de ziekte van Paget is een reumatische botaandoening) vertelt met enige zorg over het nijpende personeelsgebrek in een tijd waarin steeds meer nieuwe vragen op de vereniging afkomen.

“De laatste jaren hebben er ondanks herhaalde oproepen nagenoeg geen nieuwe bestuursleden zich aangemeld. Gedeeltelijk is hiervoor wel een oorzaak aan te wijzen. De gemiddelde leeftijd van onze leden is  $\pm 70,5$  jaar en waarbij gezondheidsproblemen vaak een rol speelt. Hierdoor zijn er niet veel leden die nog een bestuursfunctie op zich kunnen nemen. Ook het gebruik van een computer is bij onze leden niet groot. (...) Op lotgenotencontacten zal steeds meer nadruk gelegd worden. Maar ook hier speelt weer hoe en met wie doen we dat dan, kunnen we op deze wijze dan aan de wensen van de leden blijven voldoen?”

### 6.3 Overbelasting

In 1989 schreef Rally Rijkschroeff een proefschrift over patiëntenparticipatie in de geestelijke gezondheidszorg. Rijkschroeff constateerde dat het moeilijk was om vrijwilligers te vinden voor cliënten- en bewonersraden van zorginstellingen: “Het is vooral moeilijk om mensen van de verblijfsafdelingen en de geriatrie erbij te betrekken. De bewonersraad heeft van alles geprobeerd om leden te werven: een videofilm, pennen, buttons, folders, affiches, marktkraam, praatavonden.” Maar ook het samenstellen van raden voor niet opgenomen patiënten was niet eenvoudig: “Bij de ambulante sector is het probleem: ‘Hoe bereik je ze?’ De raad heeft wel eens een advertentie in de regionale krant gezet maar daar heeft niemand op gereageerd.”<sup>15</sup>

Aan deze toestand lijkt sinds 1989 niet veel te zijn veranderd. Sterker nog, de tendens om patiënten zo lang mogelijk thuis te laten wonen en zo vlug mogelijk uit de instelling te ontslaan heeft dit probleem nog versterkt. Bewoners en patiënten die in weerwil van deze trend naar ‘vermaatschappelijking’ toch nog worden opgenomen zijn vaak heel zwak en heel ziek en niet goed meer in staat te participeren in een cliëntenraad. Mevrouw Buijzer van de LSR (Landelijk Steunpunt cliëntenRaden) vertelt het volgende.

“Wat we wel zien, dat is ook een nieuwe ontwikkeling. Dat geldt zowel voor de verstandelijke gehandicapten als voor lichamelijk gehandicapten, door die hele extramuralisatie en de decentralisatie zie je dat in vormen, in woonvormen, de instituten; de mensen die daar achterblijven zijn wel mensen met complexere en meervoudige handicaps en voor die mensen is vaak deelname aan een cliëntenraad gewoon heel moeilijk.”<sup>16</sup>

Niet opgenomen patiënten moeten hun uiterste best doen beter te worden in hun eigen omgeving en ook hun hoofd staat lang niet altijd naar een vergadering in een cliëntenraad.

In de evaluatie van de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen uit 2000 wordt in veel deelsectoren een rekruteringsprobleem geconstateerd. In verpleeg- en verzorgingshuizen zijn bewoners oud en ziek. Het verloop is daardoor groot. In revalidatiecentra en ziekenhuizen wordt vaak een beroep gedaan op een Regionaal Patiënten en Consumenten Platform, dat vertegenwoordigers zou kunnen afvaardigen uit patiëntenorganisaties. Deze vertegenwoordigers zijn lang niet altijd te vinden, omdat patiëntenorganisaties nog zo veel andere dingen moeten en willen doen.<sup>17</sup> In de evaluatie van de wet uit 2004 wordt opgemerkt dat kandidaat-raadsleden in vrijwel alle sectoren moeilijk te vinden zijn.<sup>18</sup> Mevrouw Honig van de LPR (Landelijke Patiënten en Bewonersraden, de koepelorganisatie van cliëntenraden in de geestelijke gezondheidszorg) bevestigt dit beeld.

“Ja, het is moeilijk om mensen te vinden die zitting willen nemen in een raad. Het is nog veel moeilijker geworden nu we te maken hebben gehad met fusies waardoor je hele grote organisaties krijgt waarin je eigenlijk verschillende medezeggenschapsorganen moet plaatsen. En dan moet je dus mensen op het laagste niveau hebben, op het middenniveau en mensen op het hoogste niveau. En zie dat maar voor elkaar te krijgen, ja, dat is heel moeilijk.”<sup>19</sup>

Rijkschroeff signaleerde al in 1989 dat de personeelsproblemen in de patiëntenbeweging niet beperkt bleven tot het bemannen van cliëntenraden in zorginstellingen: “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.”<sup>20</sup> Stichting STG/Health Management Forum (een non-profitorganisatie die langetermijnvisies ontwikkelt over vraagstukken in de gezondheidszorg; de organisatie is in zekere zin de opvolger van de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg) liet een verkenning uitvoeren naar de toekomst van patiëntenorganisaties op basis van een literatuuronderzoek en belegde een aantal werkconferenties met vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. Een van de conclusies luidde: “Belangenbehartiging vraagt veel tijd, geduld, expertise, vaardigheid en netwerk. Patiëntenorganisaties geven aan hier structureel gebrek aan te hebben.”<sup>21</sup>

Dit patroon kwamen wij ook tegen bij de respondenten in onze interviews.

Meneer Tempels van de Epilepsie Vereniging Nederland stelt het volgende vast.

“We krijgen tegenwoordig aan alle kanten erkenning. (...) Je kunt het niet meer maken tegenwoordig om de patiëntenvereniging niet te vragen.”<sup>22</sup>

Klaas Hof, voorzitter van de Alvleeskliervereniging zegt het zo.

“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.”<sup>23</sup>

Mevrouw Beacher, voorzitter van de Oscar Sikkelcelstichting (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? Tuurlijk willen we meedoen, maar ik heb alleen maar zoveel kracht. Mensen zijn ziek. (...) De regiomanagers: van de negen denk ik dat er vier zijn die de ziekte hebben. Dus daar moet ik ook rekening mee houden.”<sup>24</sup>

Mevrouw Heitink van de Stichting Alzheimer Nederland merkt op dat er “gigantisch veel” wordt georganiseerd. Haar collega bevestigt dit.

“Wat de laatste tijd in is, is dat een zorginstelling de markt gaat verkennen en dan hebben ze een marktprofessional in dienst genomen en dan zeggen ze: jullie moeten ook de klanten erbij betrekken en dan vragen ze ons: kunnen jullie namens de klant bij ons in de regio, en dan kan dat heel klein zijn, komen meepraten over ... Nou, daar bedanken we dan wel heel vriendelijk voor. Als we daar aan beginnen, om de gemiddelde instelling aan een cliëntenperspectief te helpen ... Nou ja, je ziet gewoon dat het mode is om patiënten overal bij te vragen. Ook bij veel onderzoek. Die willen dan dat wij al heel vroeg aangeven dat wij in het onderzoek betrokken zijn. (...) Kijk, we krijgen ook heel veel vragen van studenten, die moeten dan ook ergens in hun verhaal vragen wat het perspectief van de patiënt is op dat onderwerp. We wijzen ze niet af, we geven ze wel wat informatie, maar dan beantwoord je ze toch ook voorwaardelijk.”<sup>25</sup>

Marja Hasert van de Stichting Ypsilon, voor ouders en familieleden van schizofreniepatiënten zegt het volgende.

“Kijk, we worden heel veel gevraagd om zitting te nemen in een commissie hier en een commissie daar en een werkgroep zus en een werkgroep zo. Dan moeten we toch heel vaak pas op de plaats maken. (...) Als ik heel reëel ben, er komt maandelijks wel een verzoek binnen waarvan we zeggen, nou nee, hier gaan we niet aan meewerken. En meestal is dat inderdaad plaatsnemen in werkgroepen of in overlegstructuren of weet ik veel wat.”<sup>26</sup>

Een woordvoerder van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad vertelt dat er wekelijks heel veel vragen binnenkomen.

“We kunnen, zeg maar, ons werkplan wel terzijde leggen en met alle mensen wel in commissies en dat soort zaken gaan zitten en bijeenkomsten aflopen. Raden van advies, revalidatieonderzoek, je kunt het zo gek niet bedenken. Commissie werkend perspectief, op alle terreinen.”<sup>27</sup>

Marga Schrieks van de Reumapatiëntenbond probeert een schatting te maken.

“Ik denk dat we per jaar toch zeker wel vijftig verzoeken krijgen en dat we aan de helft meedoen. En dat is eigenlijk al heel veel.”

Haar collega vertelt.

“Wat nu een beetje de tendens is, (...) het valt me sinds kort zelf ook op. Er is een soort behoefte om ervaringsdeskundigen erbij te betrekken. Het lijkt wel of er een soort golf is van: dit onderzoek doen wij, maar we hebben de patiënten nog niet gevraagd.”<sup>28</sup>

Mevrouw Berman van de Parkinsonpatiëntenvereniging wordt er een beetje moedeloos van.

“Het is niet alleen de werkgroepvergaderingen, maar er komt zo vreselijk veel bij van buitenaf ook. De WMO en zoals nu, de zorgverzekeringswet. (...) Dat heeft ons zoveel extra energie gekost. Wie weet wat ons nu nog weer boven het hoofd hangt.”<sup>29</sup>

Robert Putnam betoogde in *Bowling Alone* dat veel Amerikaanse verenigingen teloorgaan, omdat oudere generaties, die veel over hadden voor de gemeenschap waarin zij woonden en werkten, worden vervangen door jongere generaties, voor wie die gemeenschapszin minder vanzelfsprekend is.<sup>30</sup> Onze respondenten weten hun permanente gebrek aan mankracht echter niet aan een veranderend normbesef. Vaker wezen zij op de hierboven beschreven ontwikkelingen: zieken worden tegenwoordig geacht actief te blijven en midden in de maatschappij te staan en dat betekent dat extra activiteiten als vrijwilliger er niet meer bij kunnen.

Meneer Mandema van de Parkinsonpatiëntenvereniging legt uit.

“Het beeld van de vrijwilligers gaat ook veranderen. Als je jonger bent en je hebt Parkinson; een tiental jaar geleden werd je afgekeurd. Maar nu is het: probeer maar zo lang mogelijk actief te blijven. Dat kost dan zoveel energie, dan kan dat vrijwilligerswerk er niet meer bij. En als ze dan 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.”<sup>31</sup>

Mevrouw Rietdijk van de ME/CVS Stichting (de afkorting staat voor myalgische encefalomyelitis, chronisch vermoeidheidssyndroom) vertelt het volgende.

“We hebben op dit moment ongeveer zeventig vrijwilligers. Dat loopt ook een beetje terug. We merken dat vrijwilligerswerk, vroeger had je van die mensen, die maakten daar helemaal hun leven van, zeg maar. En dat is heel erg aan het veranderen. Mensen doen liever ad hoc iets voor tijdelijk. Niet meer zo vast aan een organisatie, dus dat is ook een beetje moeilijk. Dat wordt een beetje lastig om te vinden en te binden. We hadden laatst een workshop ‘Vrijwilligers vinden en binden’, daar hebben we aan meegedaan. Maar dan merk je ook dat wij niet de enigen zijn die dat probleem hebben.”<sup>32</sup>

Heico Klumpen van de Cliëntenbond vertelt over zijn eigen carrière in de patiëntenbeweging, die begon in 1992.

“Toen ik afgestudeerd was, toen ben ik in de problemen geraakt. Met vijf jaar vertraging toch nog mijn bul gehaald. Mijn begeleidster zei altijd: zorg dat je buiten de psychiatrie blijft, want dan kun je je carrière wel schudden. En dat had ik toen gedaan, maar ik had mijn papieren



gehaald en ik was gewoon realistisch, ik kon gewoon niet werken. Uiteindelijk ben ik dan opgenomen geweest en toen heb ik ook gezegd, studie: leuk geweest, maar pech gehad. En toen nog gelopen bij reïntegratiebedrijven, maar die konden ook niks voor me regelen, en toen heb ik gezegd, nou, dan blijf ik gewoon in het vrijwilligersgebeuren zitten namens de ggz-cliënten, dan doe ik in ieder geval nog iets zinnigs. Dat is beter dan dat ik erwten moet gaan selecteren.”

Voor veel patiënten in de psychiatrie is dat echter een schrikbeeld. Klumpen zegt het zo.

“Zeker bij het Riagg is dat heel sterk. Mensen hebben daar gelopen voor therapie en die hebben dat afgesloten. Maar die willen dat dan ook achter zich laten. (...) Dat is een beetje een fenomeen in de ggz, die continuïteit. Je hebt gewoon mensen nodig die het zien zitten en die er geen problemen mee hebben om in dat wereldje te blijven, zeg maar.”<sup>33</sup>

Het is moeilijk om vrijwilligers te vinden met professionaliteit en tijd, vertelt mevrouw De Ronde van de Borstkankervereniging Nederland.

“Want net als nu met die richtlijnen dan hè? Screening en diagnostiek, daar was ik met een jonge interniste die ook borstkankerpatiënt was en dan denk je: die heeft *knowhow* op dat gebied en natuurlijk als patiënt. Maar die zit in een opleidingssituatie en die kan niet zomaar een keer in de maand opdraven op een middag. Dat blokkeert opeens dan. (...) Want het kost ontzettend veel tijd. Als je het goed wilt doen, kost het heel erg veel tijd.”<sup>34</sup>

Meneer Tempels van de Epilepsie Vereniging Nederland heeft het vrijwilligerswerk van karakter zien veranderen. Door al de nieuwe vragen die op patiëntenorganisaties afkomen werd het vrijwilligerswerk steeds minder vrijblijvend. “Je begint steeds meer te lijken op iemand die in dienst is. We hebben een onkostenregeling en een verzekering en dat allemaal, je moet kwalitatief alleen veel meer kunnen dan een aantal jaren geleden.” En dat terwijl het aanbod aan vrijwilligers met zo veel tijd en mogelijkheden terugloopt.

“Je merkt steeds vaker, en dat is ook een beetje een trend, we zijn echt afscheid aan het nemen van onze bijna fulltimevrijwilligers uit het verleden. Een aantal vrouwen ook, meestal met een kind met epilepsie. Een

aantal heeft 22, 23 jaar bijna fulltime wat voor onze vereniging gedaan. (...) Ik denk dat we binnen nu en een jaar (...) heel veel fulltimevrijwilligers kwijt zijn, een stuk of vier hebben we er nog. (...) En er staat niemand te trappelen om het over te nemen.”

Hoe meer je “tegen de zorg aanschurkt en daar invloed op wilt hebben”, des te belangrijker is het om bekwame en betrouwbare vrijwilligers te hebben, legt meneer Tempels uit. Zijn organisatie heeft ongeveer twintig onbezette vacatures, denkt hij: “We hebben een aantal hele goede mensen, maar die zijn niet bereid om vaker dan twee keer per jaar een halve dag vrij te nemen voor vrijwilligerswerk.”<sup>35</sup>

De huidige voorzitter van de Alvleeskliervereniging is predikant. Hij was al eens eerder voorzitter, maar hield er toen na een jaar mee op, omdat hij zijn voorzitterschap niet kon combineren met zijn werk. Inmiddels is hij zestig. Hij preekt nog wel, maar heeft geen eigen gemeente meer. Nu gaat het voorzitten en organiseren hem goed af, zij het dat hij zich af en toe laat ontvallen dat het hem eigenlijk te veel wordt. Hij realiseert zich echter dat hij in een bevoorrechte positie verkeert. De meeste leden van zijn vereniging hebben het niet breed, velen zijn lager opgeleid en bovendien zijn ze ziek, wat een groot probleem is.

“De meeste mensen binnen de vereniging zijn zelf patiënt. De een wat milder dan de ander. Alleen de administrateur en de penningmeester zijn geen patiënt. Dat heb ik het liefst, ik heb het liefst mensen die geen patiënt zijn. Want de uitval is groot.”<sup>36</sup>

En mevrouw Hasert van Ypsilon analyseert de situatie als volgt.

“Waar we nu eigenlijk tegenaan lopen, waar heel Nederland, eigenlijk waar de hele wereld tegenaan loopt, is tegen de vergrijzing. Niet alleen vergrijzing in de hele maatschappij, maar ook in ons ledenbestand. En je ziet dus dat heel veel van onze vrijwilligers de zestig, de zeventig en soms zelfs de tachtig al dik gepasseerd zijn. Dus waar we nu ons heel erg sterk voor maken is om nieuw bloed te krijgen. En dan zie je dus, dan loop je dus aan tegen het feit dat heel veel mensen, van mijn leeftijd zeg maar – ik ben 45 – die je daar dan heel graag bij zou willen betrekken, tegenwoordig gewoon een betaalde baan hebben. En bijna niet meer toekomen aan vrijwilligerswerk, omdat ze daar gewoon geen tijd voor hebben.”<sup>37</sup>

## 6.4 Democratie kost heel veel tijd

Naar verluidt heeft Oscar Wilde zich ooit eens laten ontvallen dat het voornaamste probleem van het socialisme was dat dit systeem ons te veel avonden zou kosten. Of dit voor iedere vorm van socialisme opgaat valt te betwijfelen. In het voormalige Oostblok is vermoedelijk meer tijd vermorst aan het overdag in de rij staan voor schaarse levensmiddelen. Maar het gezegde van Wilde gaat wel op, in hoge mate zelfs, voor een geavanceerde democratie.<sup>38</sup> Hoe democratischer een politiek systeem is, des te meer avonden zal de burger erin moeten investeren. Een kleine denkoefening om dit punt te illustreren.

Stel voor, u bent een gemiddelde hard werkende vrouw of man. Uw baan beslaat vier dagen in de week. U hebt twee kinderen. Het oudste kind zit op de basisschool en de naschoolse opvang, uw jongste gaat nog naar het kinderdagverblijf. U bewoont een huis in een aardige gemeente ergens in de Randstad. Het land waarin u woont is – gelukkig! – een democratie. Gemiddeld eens per jaar begeeft u zich naar een middelbare school twee straten verderop om uw stem uit te brengen voor het parlement, uw gemeenteraad, de provinciale staten en, vooruit waarom niet, het Europees Parlement.

Op zekere dag bedenken de politici in uw land dat het eigenlijk bij de wilde spinnen af is, zo weinig als u – gewone burger – te zeggen heeft. Het land moet veel democratischer. De school moet democratischer, de stad, de wijk, de buurt, de bibliotheek, de naschoolse opvang het kinderdagverblijf en de voetbalvereniging van uw zoon. Vanaf dat moment regent het invitaties. U kunt maandelijks meedenken op de school van uw oudste over de gewenste vorm van toezicht op het speelplein, over het verstrekken van appels aan de lunch, over de toetsen in het leerlingvolgsysteem, over uitstapjes naar het park voor aanschouwelijk onderricht, over extra taallessen voor allochtone kinderen en over het aanstellen van nieuwe leerkrachten. Op de crèche en de naschoolse opvang zijn vergelijkbare maandelijks vergaderingen, waar u van harte welkom bent en waar uw inbreng zwaar zal wegen.

In de bibliotheek is een halfjaarlijkse avond waar u mag mee beslissen over de aanschaf van nieuwe boeken, cd-roms, videobanden en dvd's, over de openingstijden en over het functioneren van het personeel. Maar ook, zo voegt de directeur van de leeszaal er in zijn brief aan toe, over het coördinatie-systeem dat de bibliotheek hanteert om boeken te classificeren, want men kan zich goed voorstellen dat de gebruiker dit systeem veel minder handig vindt dan de bibliothecaris die het ontwierp.

De buurt waar u woont krijgt een afgevaardigde toegewezen uit de gemeenteraad. Deze zal elk kwartaal met de buurt komen overleggen over verkeersproblemen, nieuwbouw van huizen, hangjongeren, hondenpoep, zwerfafval, schotelantennes, en over wat in de brief wordt aangeduid als “andere zaken betreffende de inrichting van de gebouwde ruimte”.

In de gemeente mag u maandelijks komen meedenken over de geplande aanleg van een tram door de binnenstad, over inkomensbeleid ten behoeve van de minima, over het systeem van erfpacht, over de hondenbelasting, over de geplande nieuwbouw in een polder grenzend aan de gemeente, over de wenselijkheid van een spreidingsbeleid voor allochtone medeburgers, over parkeerruimte, parkeergarages en parkeervergunningen, en over het culturele aanbod.

Er zijn vast gezinnen waar al deze uitnodigingen met gejuich op het prikbord zullen worden gehangen en waar beide partners de bijeenkomsten eerlijk zullen verdelen. Maar in heel veel huishoudens zullen de uitnodigingen wegraken tussen het oud papier. Hoe is dat bij u? Nemen we eens aan dat u tot de ‘oud-papiercategorie’ behoort. Hoe komt dat nu? Waarom wilt u niet meedoen? Vindt u het dan niet belangrijk dat de instituties die uw leven beheersen democratisch worden bestuurd, vanuit het perspectief van de burger, de ouder, de bibliotheekgebruiker of de buurtbewoner? Er komt een politicologisch onderzoeker bij u op de koffie die daar het fijne van wil weten. In een onbewaakt ogenblik heeft u zich laten strikken voor een interview en de onderzoeker vraagt u waarom u (bijna) nergens aan meedoet. Vindt u democratie niet belangrijk dan?

Vermoedelijk zult u uw houding verklaren met een van de volgende argumenten.

- Ik heb geen tijd. Mijn partner heeft ook geen tijd, wij werken ons allebei een slag in de rondte. Daarnaast voeden we onze kinderen op en als er nog tijd over is, hebben wij ouders, schoonouders of andere familieleden die bezocht moeten worden, dan willen we met de kinderen naar de Efteling, dan passen we op, op de kinderen van de burens en vallen in slaap voor de televisie op zaterdagavond (**andere prioriteiten**).
- Ik heb geen tijd, ik doe al een aantal van dit soort participatiedingen en als ik nog meer verplichtingen op mijn nek neem raak ik overspannen, krijg ik een burn-out, of word ik chronisch vermoeid (**fysieke beperkingen**).
- Ja, ik vind democratie heel belangrijk, maar ik dacht dat er vanzelf wel andere mensen zouden gaan participeren en dat die het perspectief van de ouder, de gebruiker, de buurtbewoner, de burger enzovoort wel mede namens mij zouden willen inbrengen. Niet iedereen kan immers

participeren? U wilt toch geen buurtavond met honderden bewoners of een gemeentelijke inspraakavond met vele duizenden deelnemers? (**afschuiven**).

- Weet u wat het is, ik heb eigenlijk geen verstand van politiek. Ik ben een eenvoudige bioloog/systeemanalist/violiste en dit soort afwegingen laat ik liever over aan mensen wier vak dat is (**arbeidsdeling**).
- Om heel eerlijk te zijn: ik vond de hele gedachte een beetje onzinnig. Ik zou denken dat scholen automatisch kijken naar het belang van leerlingen en hun ouders, daar zijn scholen toch voor? Dat ze daarnaast ook rekening houden met de belangen van docenten en dat dit een enkele keer botst, kan ik best begrijpen, maar ik ga ervan uit dat er over het algemeen geprobeerd wordt om leerlingen zo goed mogelijk te bedienen, zonder dat ik daar als hun ouder met mijn neus bovenop hoef te zitten. Bij het kinderdagverblijf en de naschoolse opvang geldt hetzelfde en in de bibliotheek ook. Een bibliotheek is er toch voor de gebruiker? Of wil het personeel daar alle boeken op de plank houden? (**professionele ethiek**)
- In de gemeente ligt het natuurlijk anders, maar daar is het probleem dat een gemeentebestuur met de belangen van allerlei burgers rekening moet houden en daar zou ik het eigenlijk weer een beetje raar vinden als de gemeente zich speciaal zou richten naar de belangen van burgers die komen opdagen bij die democratische inspraakavonden. Stel voor dat dit allemaal 65-plussers zijn, die gepensioneerd zijn, geen ouders meer hebben en geen kleine kinderen hoeven te verzorgen. Moeten hun belangen zwaarder wegen dan die van ons, alleen maar omdat wij echt geen tijd hebben voor dit soort politieke activiteiten? (**evenwichtige belangenafweging, ongeacht aanwezigheid in persoon**)

Al deze excuses kunnen worden geaccepteerd als plausibele redenen waarom burgers niet kunnen of willen meedoen met een beweging die we als ‘hyperdemocratisering’ zouden kunnen aanduiden. Het is reëel dat burgers andere prioriteiten stellen, dat zij niet overal verstand van hebben en dat ze vertrouwen op de professionele ethiek van medewerkers bij de instituties die hun leven beheersen. Het is tot op zekere hoogte ook acceptabel dat zij de participatielast willen afwentelen op medeburgers en dat zij erop willen kunnen vertrouwen dat beslissende gremia met hun belangen rekening houden, ook zonder dat zij die in persoon naar voren hebben gebracht.

Patiëntenorganisaties bevinden zich in een situatie van hyperdemocratisering die vergelijkbaar is met de hierboven beschreven situatie van

overvraagde burgers. Patiëntenorganisaties kunnen zich echter veel minder makkelijk beroepen op de excuses waarmee gewone burgers zich aan de nieuw opgelegde verplichtingen kunnen onttrekken. Ga maar na.

Een organisatie wordt niet snel geacht **fysieke beperkingen** te hebben: er kunnen toch altijd meer mensen worden ingeschakeld, meer middelen worden aangeboord?

Een patiëntenorganisatie kan zich moeilijk beroepen op het argument dat ziekenhuizen, artsen en andere professionals vanzelf wel rekening zullen houden met het belang van de patiënt, omdat dat immers de *raison d'être* is van professionals en instellingen in de gezondheidszorg. Menige patiëntenvereniging is opgericht, omdat destijds gemeend werd dat professionals uit zichzelf onvoldoende oog hadden voor het belang van de patiënt. Dan is het raar om, bij een overvloed aan uitnodigingen om het belang van de patiënt te komen behartigen in uiteenlopende gremia, opeens te beweren dat dit belang bij professionals in goede handen zou zijn (**professionele ethiek**). Een enkele keer kwamen we het argument niettemin tegen bij onze interviews. Mevrouw Berman liet de bemoeienissen met het onderzoek van het Prinses Beatrixfonds liever over aan de medische adviesraad van de Parkinson patiëntenvereniging.

“dat gaat helemaal via de medische adviesraad. Dat komt dan wel binnen het bestuur aan de orde, maar ik moet zeggen dat ik ook braaf ja zit te knikken als de mensen die daar verstand van hebben ... Nou ja, dat is niet direct onze taak. Maar ja, als bestuur moet je generalist zijn, dus moet je eigenlijk wel meedenken, maar ik denk altijd: die mensen hebben het zo goed bekeken, dat moet goed zijn.”<sup>39</sup>

Ook het argument ‘dat men er geen verstand van heeft’ (**arbeidsdeling**) ligt ideologisch moeilijk. Een van de veelgehoorde uitgangspunten in de patiëntenbeweging is dat patiënten beschikken over ervaringswijsheid of ervaringskennis, wat een andere vorm van kennis zou zijn dan de kennis over ziekten en aandoeningen waar professionals over beschikken. Voor die ervaringskennis zou meer oog en oor moeten zijn, zo menen velen in de patiëntenbeweging. Gegeven dat uitgangspunt is het lastig om te zeggen dat men – bijvoorbeeld – niet wil meedoen aan een werkgroep richtlijnontwikkeling of mee wil denken over medisch-wetenschappelijk onderzoek, omdat men daarvan onvoldoende verstand denkt te hebben.<sup>40</sup> Bovendien bestaat er een woud van cursussen, die men kan volgen om hiaten in de niet aan ervaring gebonden kennis op te vullen. Klaas Hof van de Alvleeskliervereniging geeft zelf zo’n cursus aan zijn leden.

“Ik zeg ook altijd, als je iets hebt en je komt er niet uit, schaam je daar niet voor en zeg gewoon: ik bel u terug, en ga dan met mij overleggen. Kijk, ze leren heel snel, het lijkt wel alsof ik heel veel kennis heb, maar als je daar eenmaal inzit in dat wereldje, dan zijn er heel veel parallellen. En je valt je maar zo geen bult, we hebben een protocol opgesteld, dat heb ik zelf ook gemaakt (...), wat je wel en wat je niet kan zeggen, wat je wel en wat je niet moet doen.”<sup>41</sup>

Tegen die achtergrond van de nadruk op het specifieke, onvervangbare karakter van ervaringswijsheid of ervaringsdeskundigheid wordt het bovendien lastig om te bepleiten dat besluitvormende gremia met het patiëntenperspectief ook rekening moeten houden als die patiënt niet in persoon aanwezig is. Besluitvormende gremia zijn in dit opzicht wellicht van goede wil, maar als het patiëntenperspectief alleen van binnenuit, door ervaringsdeskundigen kan worden gekend, dan is van goede wil zijn volstrekt onvoldoende.

Patiëntenorganisaties die kampen met de eerste verschijnselen van wat we een organisationele burn-out zouden kunnen noemen, proberen het woud van invitaties, verplichtingen en verwachtingen te lijf te gaan met een van de volgende strategieën.

**1. Een variant op het afschuifarrangement.** Het patiëntenperspectief moet in zinsverband dan wel zo organisatie inderdaad worden vertegenwoordigd, maar dat gebeurt door een koepelorganisatie of door de Nationale Patiënten Consumenten Federatie. Daar hoeven wij niet ook nog eens bij te zitten. Zo is belangenbehartiging bij de landelijke overheid iets wat de Parkinson patiëntenvereniging liever aan de Chronisch Zieken en Gehandicaptentraad overlaat. Woordvoester Berman-Klein Obbink legt het uit.

“dat gaat allemaal via de CG-raad he? Er was nu ook iets vervelends met Menzis en dat wordt dan door de CG-raad opgepakt en die brengt het voor de rechter. En dat moet dan gezamenlijk opgehoest worden, het bedrag. Dat doen wij niet. Daar zijn we te klein voor. Je hebt wel Alzheimer en zo, die doen wel wat zelfstandig, maar wij kunnen dat niet.”<sup>42</sup>

Meneer Pieters, directeur van de Stichting Hoofd Hart en Vaten, een koepel van zeven patiëntenorganisaties op dit gebied, merkt dat zijn organisatie steeds meer taken doorgeschoven krijgt van zijn achterban.

“Ik bespeur ook wel de ontwikkeling dat ook de belangenbehartiging, die wordt de afgelopen jaren ook steeds belangrijker voor de patiëntenorganisaties, en ze durven dat ook steeds meer af te staan en te delegeren of een mandaat te geven aan de bureauorganisatie om dat te doen.”<sup>43</sup>

**2. Een variant op het andere prioriteiten argument.** Het is niet zo dat een patiëntenorganisatie, net als de burger, verklaart dat zij andere prioriteiten *heeft* (gezin, werk, vrije tijd), nee, men *stelt* zich prioriteiten. Men maakt voor het komende jaar een werkplan met voornemens en aan de hand daarvan probeert men passende nieuwe verplichtingen aan te gaan en niet in het werkplan passende invitaties af te slaan (ook al zijn zij interessant en ook al lijken ze aan te sluiten bij de missie van de organisatie). De LPR (Landelijke Patiënten en Bewonersraden) is hier een voorbeeld van. Medewerkster Liesbeth Honig aan het woord.

“We willen ons bewust beperken tot een viertal dossiers. En we willen eigenlijk meer doen dan we kunnen.”<sup>44</sup>

Klaas Hof van de Alvleeskliervereniging verdedigt zijn keuzes als volgt.

“Ik kijk altijd: heeft het zin voor een lotgenoot. En worden wij er beter van? Als ik maar een klein beetje kan besnuffelen dat dit minimaal is, dan doe ik het gewoon niet.”<sup>45</sup>

Meneer Tempels van de Epilepsie Vereniging, gaat vaak niet in op uitnodigingen van ZonMW om commentaar te geven op onderzoeksvoorstellen, omdat naast tijdgebrek, andere zaken van groter belang zijn.

“ja en ook qua prioriteit (...) als je nou., als je echt het zorgbeleid zou kunnen beïnvloeden voor een betere zorg, dan los je structureel veel meer op.”<sup>46</sup>

En de waarnemend directeur van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad beschrijft het selectieproces in deze woorden.

“Elke week komt er zo’n stapel binnen en die ga ik dus zeer selectief door, met steeds in mijn achterhoofd: valt dit binnen de zaken die we met elkaar afgesproken hebben dat we die gaan doen.”<sup>47</sup>



**3. Een variant op het fysieke beperkingen argument.** Men legt uit dat men tijd, handen en mankracht tekortkomt en dat men aan verzoeken x, y en z alleen gehoor zal kunnen geven als daar extra personeel, extra subsidie of betere materiële voorzieningen tegenover staan. Arga Paternotte, werkzaam bij de oudervereniging Balans noemt “mankracht, menskracht en tijdgebrek” als redenen om niet te kunnen voldoen aan alle participatieverzoeken.<sup>48</sup>

Mevrouw Berman van de Parkinsonpatiëntenvereniging zegt het zo.

“We proberen zo veel mogelijk te voldoen, maar hebben gebrek aan tijd en menskracht. Wij zijn vrijwilligers en je wilt ook niet altijd met Parkinson bezig zijn. Het is soms al te veel waar je ook mee bezig bent. (...) Daarom vragen we ook wel om een extra beleidsmedewerker. (...) We hebben echt iemand daar nodig die ook voor ons dingen aanlevert. Een beleidsdocument moet bijvoorbeeld aangepast worden, 2006-2010 komt nu. Dat betekent dat Henk en ik daarmee bezig zijn, maar dat zou eigenlijk werk zijn voor een professionele kracht. Ik wil niet zeggen dat wij nou op professioneel niveau aan het werk zijn, maar het wordt haast wel geacht. We hebben dan wel ondersteuning van iemand die op de computer allemaal netjes vastlegt wat wij aanleveren, alle wijzigingen geven we dan door aan de administratieve kracht, die doet het perfect hoor, maar dat is onze enige ondersteuning. Terwijl eigenlijk zo’n beleidsmedewerker bij zo’n bestuursvergadering zou moeten zitten en alle aantekeningen maken van hetgeen wij zeggen.”<sup>49</sup>

Bij de Alvleeskiervereniging is gebrek aan mankracht het grootste probleem. De voorzitter legt uit.

“Ik zit met een chronisch tekort aan mensen. Ik kan dag en nacht bezig zijn en daar moet ik heel erg mee oppassen (...) Maar ik moet oppassen dat ik niet volledig opgevreten word door de vereniging.”<sup>50</sup>

Heico Klumpen van de Cliëntenbond kampt met dezelfde moeilijkheid.

“Maar goed, ik word geacht wel aan die dingen mee te doen, maar voor mij is Den Haag vaak iets te ver weg. Dan zit je vier uur in de trein voor een uurtje overleg en dan kom je weer helemaal total loss thuis en dan heb je twee dagen nodig om weer een beetje bij te tanken.”<sup>51</sup>

Het afschuifargument betekent in zekere zin het verplaatsen van het probleem (waar moet de andere organisatie alle tijd, mankracht en middelen vandaan halen om wel aan alle eisen en verwachtingen te kunnen voldoen?). Het 'andere prioriteiten argument' houdt bij patiëntenorganisaties iets willekeurigs, ook al is het werkplan democratisch vastgesteld.

Het is misschien verhelderend hier een vergelijking te maken met de politie. De politie is ook een organisatie die structureel overvraagd wordt. Er zijn altijd diefstallen, verdwenen fietsen, gevaarlijke verkeersovertredingen en openbare-ordeproblemen in overvloed en er zijn nooit dienders genoeg om al deze zaken aan te pakken. Nu kan de politie een werkplan maken – democratisch goedgekeurd door het parlement of de gemeenteraad – waarin bijvoorbeeld staat dat openbare-ordeproblemen prioriteit nummer 1 zijn, niet de georganiseerde misdaad en niet de witteboorden-criminaliteit. Het werkplan zal echter altijd onbevredigend zijn als kader, omdat burgers, boeven en agenten blijvend het gevoel zullen houden dat de politie er ook zou moeten zijn voor misdaden en overtredingen die in het werkplan niet staan vermeld.

Mogelijk daardoor wordt er nogal fors ingezet op het fysieke beperkingen argument en op een daarbij horend verzoek om extra subsidie. Daarnaast wordt er gemikt op het vergroten van de eigen expertise door het investeren van nog meer tijd in de diverse taken die op patiëntenorganisaties afkomen en door het volgen van cursussen om aanvullende kennis en bekwaamheden te verwerven. In het volgende hoofdstuk zullen we zien dat deze strategie de problemen soms verder vergroot.

## 6.5 Conclusie

Ziek zijn is tegenwoordig geen *time-out* meer van de dagelijkse bezigheden. Van zieken wordt verwacht dat zij, indien enigszins mogelijk, blijven participeren in het maatschappelijk leven. Men moet een opleiding volgen, werk zoeken, blijven werken en ook zo veel mogelijk zelfredzaam zijn in de privé situatie. Daarnaast is men heel veel tijd kwijt aan de ziekte: aan de behandeling, aan het in de gaten houden van de eigen symptomen, aan het zelf managen van diagnostiek en behandeling.

Veel patiënten hebben weinig of geen tijd om daar bovenop ook nog actief te worden in de wereld van de patiëntenorganisaties. Een aanzienlijk deel van deze organisaties lijkt dan ook te kampen met een permanent tekort aan vrijwilligers om kaderfuncties te bemannen.

Dit klemt te meer nu patiëntenorganisaties zich geconfronteerd zien met een aanzwellende stroom van verzoeken om te participeren in tal van gremia, variërend van cliëntenraden in zorginstellingen tot werkgroepen richtlijnontwikkeling, klankbord- of beoordelingscommissies voor wetenschappelijk onderzoek, beleidsadvisering en een eindeloze reeks symposia, themadagen, congressen en conferenties.

Waar individuele burgers, geconfronteerd met een dergelijke vorm van hyperdemocratisering, zich kunnen beroepen op een reeks moreel plausibele redenen om niet te participeren, lijken deze redenen voor patiëntenorganisaties veel minder acceptabel. Patiëntenorganisaties lijken haast geen 'nee' te mogen zeggen. Zij zeggen dus heel vaak ja. Als het gaat om activiteiten waar aanvullende bekwaamheden voor nodig zijn gaat men huiswerk maken en cursussen volgen. Als men menskracht en tijd tekortkomt, probeert men extra geld te verwerven, via aanvullende subsidie of bij potentiële sponsors. Waar deze strategie toe kan leiden zal duidelijk worden in het volgende hoofdstuk.

## 7 Structurele kwetsbaarheid

### 7.1 Inleiding

Sinds eind jaren tachtig worden patiëntenorganisaties overstelpt met uitnodigingen, zo zagen we in het vorige hoofdstuk. We constateerden dat het lastig is voor patiëntenorganisaties om nee te zeggen op al deze aanbiedingen. ‘Ik kan niet’, ‘ik wil niet’ en ‘ik heb geen tijd’ zijn excuses die van individuele burgers makkelijker worden geaccepteerd dan van organisaties. Organisaties moeten noodzakelijke aanvullende bekwaamheden zien te verwerven, zij horen te willen meedoen en moeten tijd zien vrij te maken door linksom of rechtsom mankracht en middelen te verwerven.

In dit hoofdstuk bespreken we drie sporen die patiëntenorganisaties volgen om te voldoen aan een groot deel van de taken waarvoor zij worden gevraagd. We kijken ten eerste naar wat er gebeurt als patiënten zich namens hun organisatie met verdubbelde kracht en moeite inzetten voor een bepaalde taak (**het roofbouwscenario**). Vervolgens bespreken we de gevolgen van het inzetten van beroepskrachten, betaald met overheids-subsidie, die het patiëntenperspectief moeten inbrengen in tal van verschillende gremia (**vervreemding en bureaucratie**). En ten slotte gaan we na wat er gebeurt en zou kunnen gebeuren als patiëntenorganisaties proberen om extra financiële middelen te verwerven bij de farmaceutische industrie (**de prijs van reputatieschade**).

### 7.2 Het roofbouwscenario (I): democratiseren in een democratie

Stelt u zich eens een land voor dat bestuurd wordt door een ouderwetse alleenheerser. Laten we het land Alexandrië noemen en de vorst keizer Ludovicus. Keizer Ludovicus is aan de macht gekomen, omdat zijn vader, zijn grootvader en al zijn voorvaders sinds mensenheugenis ook al vorst waren in Alexandrië. Keizer Ludovicus regeert per decreet. Er is geen parlement, de inwoners van Alexandrië zijn niet stemgerechtigd, want er

valt niets te kiezen. Op zekere dag krijgt keizer Ludovicus democratische gevoelens. Hij vindt het bij nader inzien onjuist en ouderwets dat hij zelf beslist over alles wat de Alexandriërs raakt in hun leven: over hun werktijden, over de lesroosters van hun kinderen op de basisschool, over de behandeling van hun ziekte in het plaatselijke hospitaal, over de sport- en spelvoorzieningen en het tentoonstellingsaanbod in het plaatselijke museum, enzovoort enzovoort. Keizer Ludovicus voert daarom diverse varianten van medezeggenschap in. Museumbezoekers krijgen inspraak in het tentoonstellingsaanbod, ouders en leerlingen mogen meedenken over lesroosters op school en patiënten in het ziekenhuis worden geraadpleegd over prioriteiten in de zorg en bezoektijden op de afdeling intensive care.

In het hypothetische Alexandrië zijn al deze vormen van inspraak pure winst. Het maakt niet uit hoe keizer Ludovicus zijn inspraakregelingen precies vormgeeft. Elke vorm van inspraak is beter dan helemaal geen inspraak.

De situatie is heel anders als een land al een democratie is en er vervolgens wordt gestreefd naar verdere vormen van democratisering. Bekend is het voorbeeld van gemeenten die zich storten op het zogeheten 'interactieve beleid'. Een democratisch gestemd college van burgemeester & wethouders besluit om niet zelf te beslissen over, zeg, de locatie van een nieuwe parkeergarage, maar om hier burgers en belanghebbenden bij te betrekken. Er volgen lange inspraakavonden op het gemeentehuis. Buurtbewoners van verschillende potentiële locaties verdiepen zich in de voors en tegens van een parkeergarage in hun omgeving, parkeergaragebouwers laten van zich horen en de plaatselijke middenstand probeert na te gaan welke locatie zou leiden tot de hoogste omzet. Bekend is dat burgers en betrokkenen willen dat een dergelijk proces ook iets oplevert. Zij komen geen drie, vier, vijf avonden naar het gemeentehuis om levenservaring op te doen en hun betrokkenheid bij de plaatselijke politiek te tonen. Zij willen dat het college van B & W iets *doet* met de uitkomsten van deze interactieve inspraakavonden.<sup>1</sup>

Het gemeentebestuur vindt dit een redelijk verlangen, maar heeft daarnaast te maken met een democratisch gekozen gemeenteraad, die op zijn beurt vindt dat hij het laatste woord zou moeten hebben bij dit soort beslissingen. Daar zit ook iets in, erkent het college van B & W. Tenslotte kan de gemeenteraad worden beschouwd als de vertegenwoordiging bij uitstek van de plaatselijke kiezers, terwijl de burgers die inspraakavonden bezochten dit toch voornamelijk deden namens zichzelf of namens een losse, informele achterban. Democratiseren in een democratie is veel ingewikkelder dan inspraak en medezeggenschap organiseren in een au-

tocratisch bestuurd staatsverband. Het is een illusie te denken dat democratische besluitvorming langs verschillende wegen tegelijk kan verlopen en toch altijd zal uitkomen op eenzelfde punt. De participanten in een gemeentelijk interactief beleidsproces hoeven helemaal niet op hetzelfde eindpunt uit te komen als de democratisch gekozen gemeenteraad.

In de gezondheidszorg doet dit probleem zich ook voor, zij het op ietwat andere wijze. Sinds het eind van de negentiende eeuw is het medisch handelen steeds meer ‘verwetenschappelijkt’. Voor die tijd probeerden artsen naar eigen inzicht en naar beste vermogen hun patiënten te genezen. Voor die tijd was de grens tussen artsen en niet-artsen ook minder scherp: er waren academisch gevormde artsen, maar kiezen werden getrokken en ledematen geamputeerd door chirurgijns zonder universitaire achtergrond. Rondreizende marskramer-kwakzalvers verkochten wondermiddelen en soms haalden deze net zo veel of net zo weinig uit als wat de academisch geschoolde dokter te bieden had. Geleidelijk aan groeide echter het inzicht dat medisch handelen eigenlijk gebaseerd zou moeten zijn op medisch-wetenschappelijk onderzoek. Geneeswijzen, behandelingen en vaccins zouden systematisch moeten worden uitgeprobeerd. De verwetenschappelijking van de geneeskunst ging gepaard met statelijke erkenning. In 1865 werd de Wet op de uitoefening van de geneeskunst ingevoerd.<sup>2</sup> Sindsdien was de geneeskunst het exclusieve domein van wetenschappelijk opgeleide artsen, met goedvinden van een – in die tijd nog niet helemaal democratisch gelegitimeerde – overheid.

De verwetenschappelijking van de geneeskunde kreeg een nieuwe impuls in de jaren negentig van de twintigste eeuw met de opkomst van wat algemeen wordt aangeduid als ‘evidence based geneeskunde’. Vanaf toen werd nadrukkelijk gesteld dat artsen patiënten niet moesten behandelen naar eigen inzicht, gebaseerd op opleidingskennis, ervaring en intuïtie, maar dat zij zo veel mogelijk moesten werken op basis van richtlijnen en protocollen, die weer gebaseerd waren op wetenschappelijk onderzoek. Tuchtrechters en de inspectie beoordelen of artsen zich houden aan deze standaarden voor de goede professional. Vanuit democratisch oogpunt kunnen de verstatelijking van de geneeskunst in de negentiende eeuw en de verdere verwetenschappelijking uit het eind van de twintigste eeuw worden beschouwd als pogingen om de medische macht in te perken en aan banden te leggen. Artsen mogen niet meer handelen naar eigen goeddunken. De status van arts is gekoppeld aan een van staatswege erkende opleiding en alleen bevoegde artsen zijn gerechtigd zich zo te noemen. En met de toenemende nadruk op evidence based geneeskunde moeten bevoegde artsen zich bovendien beperken tot wetenschappelijk getoetste

inzichten en methoden, wat de handelingsvrijheid van individuele artsen aanzienlijk heeft verkleind. Zo vertelde een hoogleraar huisartsgeneeskunde onlangs een anekdote over de arts van wie hij zijn huisartspraktijk had overgenomen. Deze dokter had, als alle huisartsen, zo nu en dan patiënten die veel last hadden van een aandoening die medisch niet aantoonbaar was. Hoofdpijn bijvoorbeeld, zonder aanwijsbare fysieke oorzaak. In het tijdperk voor de evidence based geneeskunde had de betreffende arts voor deze hoofdpijnpatiënten een speciaal apparaat bedacht met veel buizen en lampjes. Kwam de patiënt met een hevige aanval naar het spreekuur, dan werd hij met veel egards onder het apparaat geplaatst, met de verzekering dat het wel even pijn ging doen, maar dat het apparaat de hoofdpijn dan weg zou stralen. De methode was een groot succes, zo had de oude huisarts verteld, en het was een nadeel van evidence based geneeskunde dat je dit soort trucs niet meer mocht toepassen. Evidence based geneeskunde maakt het misleiden van patiënten onmogelijk.

Vanuit democratisch oogpunt zou je dat winst kunnen noemen. Niet langer kan een medische elite beslissen op basis van diffuse criteria als praktijkervaring, intuïtie en klinisch inzicht, voortaan moet er worden besloten op basis van harde, controleerbare feiten. Patiënten zouden, met een evidence based richtlijn in de hand naar hun arts kunnen stappen om een behandeling volgens de laatste medische inzichten te eisen. De ontwikkeling van willekeur naar 'vastigheid' is een potentieel voordeel voor patiënten. De ontwikkeling naar evidence based richtlijnen maakt medische beslissingen en de discussies in werkgroepen die deze richtlijnen opstellen echter wel veel technischer. Het beoordelen van de resultaten van randomized clinical trials gaat gepaard met discussies over 'afkappunten' (wanneer noemen we een bepaald resultaat een 'statistisch significante verbetering?'), over 'inclusiecriteria' (welke patiënten deden mee aan de trial en in hoeverre zijn deze representatief voor de totale groep patiënten met de aandoening waarvoor de richtlijn bedoeld is?), en mogelijk ook over de mate waarin bepaalde onderzoeken zijn bijgestuurd door de fabrikant die het nieuwe geneesmiddel aan de man zou willen brengen.

Eind jaren negentig werd gepleit voor een ander type democratisering: er moest meer aandacht worden besteed aan 'het patiëntenperspectief', aan de 'ervaringskennis' van patiënten. Om die reden was het wenselijk patiënten op de een of andere manier te betrekken bij het proces van richtlijnontwikkeling. Voor deze vorm van democratisering was eind jaren tachtig best iets te zeggen geweest. Het vervangen van 'consensus binnen de beroepsgroep' door 'consensus binnen de beroepsgroep en direct betrokken patiënten' had democratisch gezien winst kunnen zijn. Maar

het democratiseren van een proces van richtlijnontwikkeling dat men eerst met man en macht wetenschappelijk en evidence based heeft willen maken is een tamelijk hopeloze zaak.

Menige kritische sociale wetenschapper zal het oneens zijn met bovenstaande bewering. Die zal aanvoeren dat er ook binnen een wetenschappelijk debat normatieve keuzes worden gemaakt, in evidence based artikelen zitten namelijk normatieve oordelen verstopt. Neem een technisch onderwerp als bloedarmoede. Hoe hoog moet het hb-gehalte in iemands bloed zijn om te kunnen spreken van een te hoge of te lage waarde? Moet je het hb-gehalte daarvoor vergelijken met het statistisch gemiddelde in de bevolking? Of moet je het vergelijken met eerder gemeten bloedwaarden in dezelfde patiënt, zodat je een (abnormale) stijging of daling kunt constateren?<sup>3</sup> Wanneer kun je spreken van ‘botontkalking’? Is een bepaalde mate van botontkalking een normaal verschijnsel dat hoort bij de ouderdom, of is het een pathologische afwijking waar met behulp van tabletten iets aan kan worden gedaan?<sup>4</sup> Hoeveel beter moet een nieuwe behandeling zijn om een standaardbehandeling van de eerste plaats te verdringen? Al dit soort vragen zijn niet alleen maar technisch en de antwoorden die je erop kunt geven weerspiegelen niet alleen een bepaalde wetenschapsopvatting, maar ook bepaalde normatieve voorkeuren. Een discussie in een commissie richtlijnontwikkeling over dit type vragen mag er dan uitzien als een technische discussie tussen amorele wetenschappers, maar is dat niet. Zo zou een wetenschapssocioloog of wetenschapstheoreticus stellen, en daar hebben deze academici gelijk in. Een beetje wetenschapsocioloog zou vermoedelijk best in staat zijn de discussie in een richtlijncommissie over ogenschijnlijk technische onderwerpen op scherp te stellen of een nieuwe wending te geven. Maar voor patiënten, die op basis van hun ervaringsdeskundigheid in zo’n commissie zijn gevraagd, ligt dat heel anders. Patiëntvertegenwoordigers zijn over het algemeen geen kritische wetenschapsociologen die gaten kunnen schieten in om het even welk wetenschappelijk betoog. Zij zijn meestal überhaupt geen wetenschappers; wat zij inbrengen in een commissie is kennis naast het wetenschappelijke vertoog en daarmee kun je dat vertoog zelf niet goed problematiseren.

Laten we ons eens een fictieve richtlijncommissie voorstellen die zich buigt over de behandeling van borstkanker. Mevrouw De Wild is vertegenwoordigster van de patiëntenvereniging en lid van de commissie.<sup>5</sup> Tijdens de tweede vergadering van de commissie speelt zich het volgende gesprek af.



- De voorzitter: Professor Van Houten, veel dank voor uw uitvoerige bespreking van de literatuur. Als ik u goed begrijp betoogt u dat de meeste onderzoeken lijken aan te tonen dat er na een borstsparende operatie aanvullende chemotherapie moet worden gegeven.
- Van Houten: Dat is juist voorzitter. Alleen de studies van De Wolff et al. en Rickbourne et al. spreken dit tegen en die zijn naar mijn oordeel gebaseerd op een atypische patiëntengroep.
- Mevrouw De Wild: Mag ik wat zeggen?
- De voorzitter: Zeker mag dat.
- Bij onze vereniging heb ik diverse verhalen gehoord van patiënten die geen aanvullende chemotherapie hebben gekregen en die toch nog steeds leven.
- Van Houten: Iedere patiënt heeft natuurlijk altijd het recht om een aangeboden therapie te weigeren.
- Mevrouw De Wild: Ja, maar ik bedoel, is het wel altijd nodig, die aanvullende chemo? Als de arts het je aanraadt, ga je daar toch meestal in mee.
- Van Houten: Tja, dat is een lastige vraag. De gemiddelde overlevingsduur van patiënten met chemo is langer dan die van patiënten die geen chemo kregen en onder die omstandigheden behoor je het als arts aan te bieden, vind ik.
- Mevrouw De Wild: Zal ik eens op onze website een oproep plaatsen aan patiënten die geen chemo hebben ondergaan om hun ervaringen te peilen?
- De voorzitter: Dat is een goed idee. Laten we er de volgende keer op terug komen en brengt u dan verslag uit van de resultaten van uw oproep.

Tijdens de derde vergadering vertelt mevrouw De Wild over haar bevindingen.

- Mevrouw De Wild: Ik heb in totaal 23 reacties binnen gekregen naar aanleiding van mijn oproep. Allemaal van vrouwen die de aanvullende chemo hebben geweigerd en zij vertellen allemaal dat ze geen spijt hebben gekregen van hun beslissing. Ik citeer hier: “Het verlies van mijn borst was al een enorme deuk in mijn zelfvertrouwen als vrouw. Als ik ook nog mijn haar had moeten verliezen was ik me helemaal miserabel gaan voelen.” En een andere vrouw schrijft: “Ik heb nog nooit een patiënt zien opknappen van chemotherapie. Geen familielid, geen vriend of kennis, niemand.”

- Van Houten: Ik heb veel waardering voor het werk van mevrouw De Wild, maar volgens mij doet dit niets af aan mijn verhaal van vorige keer. Op basis van mijn analyse van het bestaande onderzoek moet een arts vrouwen met borstkanker aanvullende chemotherapie aanraden. Hij mag er zeker op wijzen dat vrouwen niet verplicht zijn om die therapie te ondergaan, maar het kan niet zo zijn dat wel of geen chemo gelijkwaardige opties zijn.
- Mevrouw De Wild: En als ik nou honderd reacties had gekregen?
- Van Houten: Dan nog. Ad-hocgegevens en de resultaten van gerandomiseerde trials laten zich niet tegen elkaar wegstrepen.
- Mevrouw De Wild: Dus ik heb die hele oproep voor niets gedaan?
- De voorzitter: We kunnen in de richtlijn vastleggen dat artsen patiënten moeten wijzen op de website van uw vereniging, waar ze ervaringen kunnen uitwisselen met lotgenoten. Is dat niet een oplossing? En ik denk dat het daarnaast verstandig is dat we proberen om een patiëntenversie van de richtlijn te maken, waarin we ook verhalen opnemen van patiënten over hun ervaringen met de behandeling. Daar zouden we dan ook een verhaal kunnen opnemen van een patiënte die niet koos voor chemotherapie.

Het is denkbaar dat mevrouw De Wild de suggesties van de voorzitter een goed idee vindt, blij is dat haar vereniging zal worden genoemd in de richtlijn en graag zal meewerken aan een vertaling van die richtlijn voor patiënten op iets langere termijn. Het is echter ook voorstelbaar dat mevrouw De Wild, meer of minder hardop, denkt: Heb ik daar nu de hele tijd voor in die commissie gezeten? Dat had ik ook wel kunnen vragen in een e-mailtje en misschien hadden ze zelfs zonder dat, gewoon uit eigen beweging wel bedacht dat je een verwijzing naar een patiëntenvereniging in de richtlijn zou kunnen opnemen en dat je een patiëntenversie van zo'n richtlijn zou kunnen opstellen.

Onderzoekers Van Wersch en Van den Akker deden, in opdracht van het Trimbos instituut, onderzoek naar de participatie van patiënt-cliënten in richtlijnwerkgroepen in de geestelijke gezondheidszorg. Zij constateren in hun rapport dat van de cliëntvertegenwoordigers aanvankelijk werd verwacht dat zij op zoek zouden gaan naar literatuur over de ervaringen van cliënten die evidence based was. Toen duidelijk werd dat dergelijke literatuur niet bestond en dus echt niet kon worden aangeleverd, werd hen aangeraden om een inventarisatie te maken van hun eigen ervaringen en die van andere cliënten. Bij die inventarisatie werd echter geen gebruikgemaakt van een wetenschappelijk verantwoorde methodiek

en daarmee was de inbreng van de cliënten in de uiteindelijke richtlijn bij voorbaat ondergeschikt aan de inbreng van de medische professionals in de commissie, wier bevindingen wel waren gebaseerd op evidence based literatuur. “Ervaringskennis is geen kennis, lijkt het uitgangspunt in de werkgroepen”, zo vatten de onderzoekers de ervaringen van cliëntvertegenwoordigers samen.<sup>6</sup>

Ervaringskennis is natuurlijk wel degelijk kennis, maar het is de vraag of het kennis is die in een medische richtlijn kan worden verwerkt, anders dan op de hierboven geschetste wijze, als een soort toetje na het hoofdgerecht. Menige patiënt heeft vertrouwen in zijn arts omdat hij vertrouwen heeft in de medische wetenschap. Veel patiënten zouden zich waarschijnlijk niet geruster voelen als zij zouden horen dat Nederlandse artsen hun wetenschappelijke oordeel nadrukkelijk verweven met anekdotische ervaringswijsheid.

### **7.3 Het rooibouwsценario (II): een recept voor frustratie**

Van Wersch en Van den Akker troffen de nodige frustratie aan bij de door hen ondervraagde cliëntvertegenwoordigers in richtlijnwerkgroepen. De vertegenwoordigers hadden niet alleen moeite gehad om hun eigen inbreng te leveren vanwege de methodische eisen die aan hen werden gesteld, zij hadden het ook lastig gevonden om de inbreng van andere commissieleden te volgen. Over het algemeen hadden zij zwijgend geluisterd en zich een beetje het geweten van de commissie gevoeld. De grote hoeveelheden evidence based artikelen die onder de werkgroepleden werden verspreid als huis- en leeswerk hadden heel veel tijd gevergd. De patiëntvertegenwoordigers hadden niet geprobeerd om op voet van gelijkheid mee te praten met de professionals en hadden geen poging gedaan om te voldoen aan de eisen van een wetenschappelijk debat.

In heel uitzonderlijke gevallen doen patiëntvertegenwoordigers dat wel. Meneer Sieders, vader van een dochter met eetstoornissen, nam deel aan een richtlijncommissie Eetstoornissen. Hij stuurde ons een lijvig dossier toe, dat hij als zwartboek aanduidde.<sup>7</sup> Sieders' dochter kreeg anorexia nervosa in 1977. In 1978 richtte hij de organisatie op die nu bekend staat als de Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa (de SABN). Sieders is ingenieur en is tot 1990 beroepsmatig betrokken geweest bij het onderwerp ‘industriële eigendom’. Hij is zijn hele beroepsleven lang bezig geweest met literatuurstudie en acht zich goed in staat artikelen te lezen, ook medisch-technische artikelen zoals die worden bestudeerd in een richtlijncommissie.

Sinds 1990 is Sieders gepensioneerd en vrijwel voltijds actief als vrijwilliger voor de SABN. In 2002 werd hij benaderd voor deelname aan de werkgroep richtlijnontwikkeling, samen met een ex-patiënte. Zijn collega-cliëntvertegenwoordigster hield het na enkele vergaderingen voor gezien (“als een professional in de werkgroep iets onzinnigs zegt wordt dat als waarheid aanvaard, maar als ik, als ervaringsdeskundige, tien keer iets zeg schenkt niemand daar aandacht aan”) en ook haar opvolgster gaf er na vier vergaderingen de brui aan. Maar Sieders versaaagde niet; hij bleef tweeënhalf jaar lid van de werkgroep. Hij hield bij hoeveel tijd en moeite hij in die jaren kwijt was aan het commissiewerk en becijfert dat dit 1600 uur moet zijn geweest. Wie zijn zwartboek leest merkt dat hij zich in de commissie tot het uiterste heeft ingespannen om op voet van gelijkheid mee te mogen denken met de andere leden: wetenschappers en professionals.

Er bestaat over eetstoornissen de nodige wetenschappelijke onzekerheid. In de werkgroep ging de discussie vooral over drie punten.

- Het belang van het toedienen van extra zink. Is er aanleiding om te veronderstellen dat anorexiapatiënten een tekort aan zink hebben en kan het zijn dat het slikken van een medicijn dat dit tekort opheft, bijdraagt aan de verbetering van hun toestand (snellere gewichtstoename, minder stemmingswisselingen)?
- Het nut van gedwongen opname, in een psychiatrisch ziekenhuis of in een gespecialiseerde eetkliniek. Is dat een nuttige interventie waar patiënten later blij mee zullen zijn, of is het een misplaatste inbreuk op hun autonomie? Leidt gedwongen opname alleen maar tot een tijdelijke gewichtstoename, die weer zal verdwijnen als de patiënte wordt ontslagen uit de kliniek?
- Het nut van gedwongen sondevoeding. Is dit een handige manier om snel iets te doen aan ernstige ondervoeding, of is het een zware inbreuk op de lichamelijke integriteit van de patiënte, waar zij zeker niet van op zal knappen?

Sieders had over deze drie punten uitgesproken opvattingen. Hij was voorstander van het toedienen van zink, omdat daar goede ervaringen mee zijn opgedaan. Het leek hem niet onwaarschijnlijk dat veel anorexiapatiënten een zinktekort hebben. Relatief veel patiënten met een eetstoornis zijn vegetariër en ofschoon een vegetarisch dieet prima kan zijn voor gezonde mensen, die goed opletten of zij van verschillende voedingsstoffen voldoende binnen krijgen, is het voor anorexiapatiënten mogelijk een extra risicofactor, die kan leiden tot een tekort aan zink.

Sieders was een tegenstander van gedwongen opname; hij herinnerde zich nog goed de wantoestanden rond anorexiapatiënten uit het verleden, toen deze meisjes werden aangezet tot eten via een systeem van conditionering met straffen en beloningen. Soms mochten deze jonge patiëntjes hun ouders pas zien als zij voldoende waren aangekomen.<sup>8</sup>

Hij verwachtte ook weinig heil van gedwongen sondevoeding, hij had binnen zijn stichting regelmatig gehoord dat patiënten gedwongen sondevoeding ervaren als een verkrachting.

Had Sieders zijn standpunten ingebracht op de wijze waarop de fictieve mevrouw De Wild dat deed in de vorige paragraaf, dan was er waarschijnlijk niets aan de hand geweest. Men zou zijn opmerkingen als *obiter dicta* hebben toegevoegd aan de relevante bepalingen in de richtlijn. Maar Sieders was geen mevrouw De Wild. Hij ging op zoek naar wetenschappelijke literatuur om zijn bevindingen te onderbouwen. Hij vond Australische en Canadese richtlijnen over eetstoornissen, hij vond maar liefst veertig relevante artikelen, de meeste in algemeen gerespecteerde medische tijdschriften als *The Lancet*, *The Journal of the American Medical Association* en het *International Journal of Eating Disorders*. Sieders meende dat deze artikelen minstens zo serieus moesten worden genomen als de literatuur ingebracht door wetenschappers en professionals. Daar waar hij discrepanties zag tussen de door hem gevonden artikelen en de overige besproken literatuur stuurde hij mails naar internationaal vermaarde onderzoekers op het terrein van eetstoornissen. Als zijn opmerkingen niet correct verwerkt waren in de notulen, correspondeerde hij daarover met de secretaris van de werkgroep. Hij vond het buitengewoon beledigend als zijn doorwrochte bijdrage aan de discussie op basis van notities met veel verwijzingen naar relevante literatuur, in de notulen werd afgedaan met een korte samenvatting “Vanuit cliëntperspectief wordt aangedragen dat...” waarbij de door hem ingebrachte literatuur niet eens werd genoemd. Hij vond het kwetsend als zijn inbreng verdacht werd gemaakt als zou die vooral gebaseerd zijn op informatie uit ‘het alternatieve circuit’; hij was zijn halve leven al lid van de Nederlandse Vereniging tegen kwakzalverij en hij had niet voor niets zijn best gedaan om reguliere bronnen te vinden om zijn meningen te staven. Hij vond het unfair dat alleen de door hem gevonden literatuur moest worden herbeoordeeld door een CBO-medewerker, die niet eens gespecialiseerd was in eetstoornissen, maar zich toch gerechtigd voelde om de door Sieders gevonden artikelen zonder veel nadere motivering van tafel te vegeen.

De lotgevallen van meneer Sieders maken pijnlijk duidelijk dat cliënt-vertegenwoordigers in een wetenschappelijk gremium als een werkgroep

richtlijnontwikkeling zich in een heel lastige positie bevinden. Als zij zich houden aan hun rol en zich beperken tot het inbrengen van ervaringskennis worden hun opmerkingen terloops meegenomen in een richtlijn die overigens gebaseerd is op evidence based materiaal. Als zij zich uit en te na inspannen om mee te kunnen praten op evidence based niveau en hun ervaringskennis staven met wetenschappelijke bronnen, kan hun inbreng niettemin worden afgedaan als een bijdrage 'vanuit het cliëntenperspectief', want op die titel zit men immers in de werkgroep.

Het is belangrijk om nu niet gedachteloos te bezwijken voor wat we in hoofdstuk 5 omschreven als 'het lineaire perspectief'. Vanuit dat perspectief zouden we waarschijnlijk gaan betogen dat de ervaringen van de heer Sieders aantonen dat cliënten-patiënten wel degelijk in staat zijn tot het aanleveren van evidence based kennis. Als zij hun best maar doen! Het enige dat een volwaardige participatie nog in de weg staat is de onwillige houding van professionals en wetenschappers in de werkgroep. Die moeten de evidence based inbreng van cliëntvertegenwoordigers als Sieders als zodanig erkennen en serieus meenemen in hun richtlijn. Nog één tandje erbij, en we bereiken een hogere trede van onze participatieladder, zo zouden we zeggen vanuit het lineaire perspectief van de optimist.

Onze waardering van de situatie is somberder. Je kunt onmogelijk verwachten dat een cliëntvertegenwoordiger 1600 uur (40 volle werkweken!) besteedt aan het werk voor een richtlijnencommissie. Het is logisch, begrijpelijk en moreel wenselijk dat evidence based wetenschappelijke kennis door wetenschappers en artsen niet wordt verdund met anekdotische ervaringswijsheid, maar het is te veel gevraagd om van patiëntvertegenwoordigers evidence based materiaal te eisen. En als een enkele patiëntvertegenwoordiger er toch in zou slagen aan die eis te voldoen, dan dringt zich de vraag op of betrokkene niet veeleer zou moeten worden beschouwd als een collega-wetenschapper of collega-professional. Want laten we wel wезen, als een patiëntvertegenwoordiger een stapel artikelen meeneemt naar de vergadering, gebaseerd op evidence based onderzoek, aangetroffen in de online catalogus van een medische faculteit of in een Cochrane-register, dat aantekening houdt van afgeronde en nog lopende clinical trials, dan gaat het om materiaal dat wetenschappers in die commissie (of ondersteunende instituten zoals het CBO of het Trimbos Instituut) veel eenvoudiger zelf hadden kunnen vinden. Als het patiëntenperspectief bestaat uit dergelijk, voor medische professionals heel toegankelijk materiaal, dan is het onzinnig om het met veel pijn, moeite en frustratie door patiënten of hun vertegenwoordigers aan te laten leveren. Dat is zelfs het geval als er, anders dan bij meneer Sieders, wel iets met het materiaal zou worden gedaan.

#### 7.4 Vervreemding en bureaucratie

Om te voldoen aan de vele taken die patiëntenorganisaties toegewezen krijgen en op zich nemen, neemt een groot aantal van hen professionele medewerkers in dienst. Op deze manier is de continuïteit van de organisatie beter gewaarborgd, zo is het idee. Vrijwilligers kunnen immers ieder moment afhaken of uitvallen, bovendien kunnen beroepskrachten sommige taken door een relevante opleiding beter vervullen. Gerard Boekhoff – zelf nierpatiënt – was jarenlang directeur van de Nierpatiëntenvereniging Nederland. Hij studeerde medische sociologie en bestuurskunde en schreef een afstudeerscriptie over de *Werdegang* van patiëntenorganisaties in het algemeen en die van de Nierpatiëntenvereniging in het bijzonder. Een heel belangrijk moment in het bestaan van een vereniging breekt aan als de organisatie besluit een of meer beroepskrachten in dienst te nemen, wier salaris wordt betaald met subsidie. Dergelijke beroepskrachten zijn zelf lang niet altijd patiënt of ervaringsdeskundige en dat ligt gevoelig bij de achterban. “Het werk van de [nieuwe projectmedewerkster] werd niet overal gewaardeerd”, schrijft Boekhoff over de Nierpatiëntenvereniging. “Er ontstond discussie over wie nou de meeste kennis had. De medewerkster vanuit haar opleiding of de patiënten vanuit hun ervaring.”<sup>9</sup> We hoorden soortgelijke geluiden van de door ons geïnterviewde medewerk(st)ers bij patiëntenorganisaties. Mevrouw Schrieks van de Reumapatiëntenbond vertelt het volgende.

“De patiëntenbond vindt het heel belangrijk dat het werk echt gestoeld is op de ervaringsdeskundigheid van de achterban. Maar soms heb je wat extra vaardigheden nodig.

Het is een voorkeursbeleid hier om mensen met reuma aan te nemen. Maar dan moet je maar net genoeg mensen hebben die solliciteren met reuma. Maar het is een nadeel voor ons dat we geen reuma hebben. Dat zeggen we wel eens. Ik meen het serieus, het is heel belangrijk, en het zou prima zijn als er ook bij het bureau wat professionals mensen zijn met reuma.”<sup>10</sup>

Mevrouw Rietdijk van de ME/CVS stichting (voor patiënten die lijden aan het chronisch vermoeidheidssyndroom) heeft ook een achterban die sterk hecht aan ervaringsdeskundigheid.

“Patiënten zien toch heel graag in het bestuur ervaringsdeskundigen. Omdat zij denken dat het bestuur anders niet goed hun belangen kun-

nen behartigen. En dit bestuur heeft toch geprobeerd de donateurs ervan te overtuigen dat het niet speciaal noodzakelijk hoeft te zijn en dat ze zich heel goed kunnen voorstellen hoe het is om dat syndroom te hebben en nou ja, er is een groot deel van onze donateurs die hebben daar vertrouwen in en er is een deel die zegt nou ik vind die ervaringsdeskundigheid veel belangrijker.”<sup>11</sup>

Mevrouw Berman-Klein Obbink van de Parkinson Patiëntenvereniging zegt het zo.

“Vanuit de vereniging komen die geluiden van: jullie moeten wel de patiënt centraal stellen. En je daar aan aanpassen. En dat kan dan betekenen dat je misschien te ambitieus bezig bent of zo en dat je gas terug moet nemen.”<sup>12</sup>

Dit risico van vervreemding van de oorspronkelijke doelstellingen en de achterban van de vereniging is inherent aan het inschakelen van gespecialiseerde krachten, hoewel beroepskrachten hun uiterste best doen duidelijk te maken dat zij het patiëntenperspectief niet uit het oog zullen verliezen. Zo zegt Marjolein de Booy, medewerkster bij de Stichting Hoofd Hart en Vaten (de koepelorganisatie voor hartpatiënten) het volgende.

“Ik loop ook tegen iedereen te roepen: je hoeft natuurlijk geen ervaringsdeskundige te zijn om te kunnen spreken vanuit patiëntenperspectief. Sterker, ik denk zelfs dat als je, zoals in mijn situatie, jarenlang werkt voor patiënten, je zelfs beter weet wat er leeft onder patiënten, omdat je de grote gemene deler uit al die verhalen die je hoort, dat rammel je door elkaar en daar komt dan het patiëntenperspectief uit.”<sup>13</sup>

Meneer Besemer van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad denkt dat er een mix moet zijn van beroepskrachten en ervaringsdeskundigen.

“We hebben vrij veel ervaringsdeskundigheid in huis. En we hebben daar ook hele interessante discussies over, of je dat moet noemen. Of je moet zeggen: we willen mensen die iets hebben of we willen mensen die deskundig zijn, daar mag je eigenlijk geen tegenstelling tussen hebben. Mensen zijn professioneel en ervaringsdeskundige. We hebben ook mensen die niks hebben, die gewoon alleen maar deskundig zijn. Bij documentatie zit iemand met een bibliotheekachtergrond, de website is iemand die in die wereld is opgeleid, dus dat zijn professionals. Maar



wel veel mensen, het woordje maar is niet op zijn plek, maar veel mensen met ervaringsdeskundigheid. Mensen die zelf iets hebben, mensen die een ernstig gehandicapt kind hebben of een partner...

Voor ons is het gewoon een toegevoegde waarde. Je praat van binnenuit, als je het hebt over toegankelijkheid, over hulpmiddelen, over zorgverzekeringen. Maar het is ook heel goed dat we ons daar niet blind op staren, dat we gewoon een mix hebben. Het is daarbuiten een mix, dan hierbinnen ook een mix.<sup>14</sup>

Naast het gevaar van vervreemding kleven er aan professionalisering nog andere nadelen. Professionele krachten moeten worden betaald en dat betekent vaak dat patiëntenorganisaties op zoek moeten naar subsidies, omdat het salaris van beroepskrachten niet uit contributieopbrengsten kan worden bekostigd. Sommige patiëntenorganisaties kunnen voor subsidie aankloppen bij verwante charitatieve fondsen. De Nierpatiëntenvereniging van Gerard Boekhoff krijgt subsidie van de Nierstichting. Organisaties van en voor kankerpatiënten kunnen een beroep doen op het Koningin Wilhelminafonds. Hartpatiëntenorganisaties vinden een willig oor bij de Hartstichting. Het Prinses Beatrixfonds sponsort patiëntenverenigingen die zich richten op spierziekten, multiple sclerose, de ziekte van Huntington en de ziekte van Parkinson. Het Reumafonds subsidieert reumapatiëntenorganisaties via de Reumapatiëntenbond. De Maag Lever Darm Stichting subsidieert zeventien patiëntenorganisaties die zich richten op patiënten met ziekten aan het spijsverteringskanaal. Er zijn nog enkele andere charitatieve fondsen, die zich weliswaar voornamelijk richten op wetenschappelijk onderzoek en voorlichtingscampagnes, maar die daarnaast toch ook investeren in verwante patiëntenorganisaties.

Patiëntenorganisaties die geen verwant fonds hebben zijn aangewezen op rechtstreekse overheidssteun.<sup>15</sup> Zij moeten aankloppen bij het fonds PGO (Patiënten- en Gehandicaptenuitvoeringsorganisaties en Ouderenbonden), de opvolger van het in 1996 opgerichte Patiëntenfonds. In 2005 berekende de commissie-Scheerder, die een advies schreef over de financiering van patiëntenorganisaties, dat het daarbij ging om 130 organisaties.<sup>16</sup> Deze organisaties vallen onder het regime voor overheidssubsidiëring. Als zij in aanmerking willen komen voor financiële steun moeten zij voldoen aan een aantal voorwaarden, die bovendien zo nu en dan wisselen, als er weer een nieuwe subsidieregeling wordt vastgesteld.<sup>17</sup> Zo is per 1 januari 2006 een subsidieregeling van kracht waarin 'functies en prestaties' centraal staan. Reguliere patiëntenorganisaties moeten aantonen dat zij drie belangrijke functies vervullen: lotgenotencontact, voorlichting en belangen-

behartiging.<sup>18</sup> Hun activiteiten moeten zich afspelen op het terrein van zorg en maatschappelijke ondersteuning (dat betekent bijvoorbeeld dat activiteiten die bedoeld zijn om discriminatie op de werkplek tegen te gaan, niet vallen onder de subsidieregeling). De organisatie moet in meerderheid bestaan uit patiënten of gehandicapten zelf, dus niet (althans niet overwegend) uit hun familieleden of andere direct betrokkenen. De organisatie moet landelijk actief zijn en moet kunnen worden aangemerkt als de meest duidelijke vertegenwoordiger van een bepaalde categorie patiënten, zodat zij ook daadwerkelijk als spreekbuis en vertegenwoordiger kan worden geaccepteerd.

Jaarlijks moet de organisatie een werkplan en een begroting overleggen en – als het fonds dat vraagt – tussentijdse voortgangsrapporten, op basis waarvan de subsidie eventueel weer kan worden ingetrokken. Slechts 20% van de subsidie mag worden besteed aan de instandhoudingskosten voor de vereniging (bureaumedewerker die de administratie doet, huisvestingskosten en dergelijke). De rest van de subsidie moet aantoonbaar worden uitgegeven aan activiteiten in verband met de drie eerdergenoemde functies.

Wie de subsidieregeling op zich laat inwerken beseft direct dat het voldoen aan al deze eisen voor patiëntenorganisaties een forse administratieve belasting betekent, in ruil voor een basisbedrag van 7500 euro per jaar, plus een niet al te royale toeslag gebaseerd op de omvang van de vereniging. De voorzitter van de Oscar Sikkelcelstichting (een vereniging voor patiënten met een ernstige erfelijke bloedziekte) is somber gestemd over de mogelijkheid om haar organisatie te versterken met een beroepskracht.

“Ik heb gezegd, als ik het geld had om mijn salaris te betalen, ik heb hier een fulltimebaan en ik zou dat wel doen. Maar dan moet ik wel subsidies aan gaan vragen en dan word je niet meer gestuurd door de patiënten. Ik word dan gestuurd door hoe zij het willen.”<sup>19</sup>

Het in dienst nemen van een betaalde kracht, wiens (wier) salaris geheel of gedeeltelijk wordt betaald met subsidiegeld, is maar in beperkte mate een oplossing voor het in hoofdstuk 6 beschreven probleem van de overbelasting van patiëntenorganisaties. Het verkrijgen van overheidssubsidie en het daarover verantwoording afleggen in werkplannen en tussenrapportages betekent een flinke extra inspanning. De beroepskracht zal zijn nut moeten aantonen door ja te zeggen op een groot deel van de verzoeken die op de organisatie afkomen; in sommige gevallen zal hij zelfs ‘proactief’ op zoek gaan naar extra werk, dat kan worden opgevoerd en verantwoord in rapportages aan de subsidiegever.

Waarschijnlijk is de bureaucratische belasting lichter voor organisaties die steun kunnen vragen bij een verwant charitatief fonds, maar het is aannemelijk dat de hang naar transparantie en verantwoording ook daar gevolgen zal hebben. Twee fondsen zijn recent onder vuur komen te liggen in de media. De Hartstichting vanwege het hoge salaris van haar voormalige directeur, en het Koningin Wilhelminafonds, omdat een van zijn medewerkers fraudeerde met de collecteopbrengst.<sup>20</sup> Dergelijke schandalen leiden vaak tot een roep om een uitgebreider verantwoordingsregime.<sup>21</sup> Ook staat soms de goede verstandhouding tussen fonds en verwante vereniging onder druk, bijvoorbeeld als de vereniging zich gaat begeven op een terrein dat voorheen werd gezien als voorbehouden aan het fonds. Meneer Tempels, voorzitter van de Epilepsie Vereniging Nederland, denkt dat de verhouding met het Epilepsiefonds verslechterde toen de vereniging meer ging doen dan lotgenotencontact organiseren.<sup>22</sup> De Borstkankervereniging Nederland zag de verhouding met het koningin Wilhelminafonds ook bekoelen toen de vereniging zelf extra fondsen wilde werven, speciaal voor borstkankerpatiënten.

## **7.5 De prijs van reputatieschade**

Patiëntenorganisaties die opzien tegen de bureaucratische rompslomp van een subsidietraject, of die menen niet rond te kunnen komen van het bedrag dat zij daarmee verwerven, kunnen in sommige gevallen ook terecht bij de farmaceutische industrie. Dit geldt niet voor alle patiëntenorganisaties; de farmaceutische industrie staat uiteraard vooral open voor patiënten die geneesmiddelen gebruiken. DGV, het Nederlands Instituut voor Verantwoord Geneesmiddelengebruik, probeerde te achterhalen hoeveel patiëntenorganisaties gebruikmaken van deze mogelijkheid en hoe groot de bedragen zijn die daarbij over tafel gaan. DGV zette een e-mailenquête uit onder 219 organisaties; 152 organisaties stuurden een ingevulde digitale vragenlijst retour.<sup>23</sup>

Ongeveer een kwart van deze groep komt praktisch nooit in contact met de farmaceutische industrie, omdat men een categorie patiënten vertegenwoordigt voor wie geen medicamenteuze behandeling beschikbaar is. De overige ruim 70% heeft wel eens contact met farmaceutische bedrijven. In iets meer dan de helft van de gevallen gaat dat contact uit van de patiëntenorganisatie. Farmaceutische bedrijven betaalden mee aan reiskosten en internationaal congresbezoek, aan computerapparaten en software, aan het honorarium van sprekers voor bijeenkomsten, aan het

informatiemateriaal van patiëntenorganisaties, aan websites, voorlichtingscampagnes, de scholing van vrijwilligers en aan de lunches op de contactdagen met lotgenoten. In 41,5% van de gevallen verwachtten de bedrijven geen tegenprestatie, aldus de respondenten (hoewel 5 van de 17 organisaties die deze vraag met nee beantwoordden wel een logo van het bedrijf op de website hebben staan). 36,6% van de respondenten geeft aan dat soms wel en soms geen tegenprestatie verwacht wordt. Bij 17,1% van de ondervraagden werd door de farmaceutische industrie altijd een tegenprestatie verwacht. De tegenprestatie in kwestie betreft meestal vermelding van de sponsor op informatiemateriaal of website.<sup>24</sup>

Gemiddeld gaat het bij sponsoring door de farmaceutische industrie om ongeveer 8% van de begroting van de patiëntenorganisatie, zo concludeert DGV op basis van de enquête. Maar in een aantal gevallen is het veel meer, tot een maximum van bijna 60%. Enkele organisaties denken dat het voortbestaan van hun organisatie in gevaar zou komen als de inkomsten van de farmaceutische industrie weg zouden vallen. Andere geven aan dat ze in dat geval activiteiten zouden moeten schrappen of dat de kwaliteit van de informatie die ze aanbieden aan hun leden zou verslechteren. Slechts zeven van de 41 organisaties uit het onderzoek die gesponsord worden, denken geen gevolgen te ondervinden van het stopzetten van het verlies aan sponsorgeld.

Patiëntenorganisaties en farmaceutische bedrijven hebben gedeeltematig parallel lopende belangen. Patiënten kunnen oprecht blij zijn met een nieuw geneesmiddel en farmaceutische bedrijven kunnen aan een nieuw geneesmiddel veel geld verdienen. Patiëntenorganisaties kunnen het tot hun taak rekenen om patiënten te vragen naar hun ervaringen met verschillende geneesmiddelen geproduceerd door verschillende bedrijven en willen dan wellicht op hun website de uitkomsten publiceren van een dergelijke consumententest. Er is fabrikanten (die in Nederland slechts heel beperkt reclame mogen maken voor hun producten) veel aan gelegen om in gunstige zin te worden vermeld op de website van een vereniging.

Ton Tempels van de Epilepsie Vereniging ziet ook parallelle belangen, hoewel hij erkent dat de uiteindelijke doelen wel verschillen.

“Het belang bijvoorbeeld van iemand die een nieuw medicijn heeft geïntroduceerd, er komt een moment dat het patent afloopt. Dan komen er generieke [middelen op de markt]. Dan is hun belang natuurlijk omzetbehoud. Ons standpunt, dat is een van de weinige traditionele standpunten, is dat waar je ooit mee begonnen bent, dat moet je houden. Qua fabrikant, samenstelling dosering en toedieningsvorm.”<sup>25</sup>

Patiëntenorganisaties kunnen bovendien wat extra geld of ondersteuning goed gebruiken. Dit gegeven samen met het feit dat belangen deels parallel lopen maakt dat het sluiten van meer of minder permanente bondgenootschappen voor de hand ligt.

Dergelijke bondgenootschappen hebben echter een hoge prijs. Patiëntenorganisaties vinden in Nederland over het algemeen een gewillig oor voor hun klachten en hun wensen, maar patiëntenorganisaties die in verbinding staan met de farmaceutische industrie worden met achterdocht bekeken. *Trouw*-journalist Joop Bouma deed uitvoerig onderzoek naar het reilen en zeilen van de farmaceutische industrie. Hij beschrijft diverse gevallen van patiëntenorganisaties die in de klauwen van de industrie verzeild raakten en die hun eisen ten behoeve van hun achterban vervolgens moesten laten varen. De Nederlandse Vereniging van Migrainepatiënten ijverde in 1991 samen met producent Glaxo (inmiddels Glaxo Smith Kline) voor het vergoeden van imigran, een nieuw migraine-middel. Toenmalig staatssecretaris Simons vond het middel echter veel te duur en de rechter gaf Simons daarin gelijk.<sup>26</sup> Balans, de vereniging voor ouders van kinderen met leerproblemen, voerde uitgebreid actie om een nieuw medicijn ter bestrijding van de effecten van ADHD vergoed te krijgen. Dit nieuwe medicijn had een groot voordeel: het werkt twaalf uur lang en hoeft niet zoals het gangbare middel om de paar uur ingenomen te worden wat vooral voor kinderen heel prettig kan zijn. De introductie van het medicijn ging gepaard met een dure campagne (met advertenties in dagbladen die verwezen naar de website van Balans) die voor een groot deel betaald werd door Janssen-Cilag, de fabrikant van het betreffende middel. Balans moest de campagne aanpassen op last van de Inspectie voor de Gezondheidszorg.<sup>27</sup> Arga Paternotte van Balans zegt het volgende.

“We zijn door de pers ook, zeg maar, tot de orde geroepen, of op de vingers getikt, over een actie die we met een andere farmaceut hebben gehad voor ADHD. Daar waren advertenties van en daar werden we op een gegeven moment ook in genoemd, dus we moeten bij farmaceuten ook heel goed kijken hoor of ze ons niet gebruiken.”<sup>28</sup>

Een groot deel van de patiëntenorganisaties waar wij mee gesproken hebben, onderhoudt ook contacten met de farmaceutische industrie. De organisaties benadrukken daarbij het gezamenlijk belang van patiënten en farmaceutische industrie waardoor samenwerking voor de hand ligt.

Ton Tempels, directeur van de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) ziet het als volgt.

“Het is met name het zoeken naar; waar zitten gemeenschappelijke belangen en het eindbelang is anders. Bij ons gaat het erom dat mensen adequate zorg krijgen; bij hun gaat het om omzet. Daar hebben ze dan ook hele leuke verhalen bij. Maar een aantal keren kan het gewoon dat wat wij streven en dat wat zij streven dat dat een hele tijd parallel loopt.”<sup>29</sup>

De gevolgen van deze samenwerking worden verschillend beoordeeld door de patiëntenorganisaties. Sommigen zien geen gevaar in deze contacten, aangezien ze geen tegenprestatie leveren voor de sponsorgelden. Marja Hasert van Ypsilon zegt het zo.

“Ja, wij doen er niks voor terug, wij geven de informatie waarvan wij vinden dat onze leden die kunnen gebruiken of nodig hebben en dat is niet om de farmaceut warm te houden, maar dat is gewoon om onze leden te informeren en dat is wat we doen.”<sup>30</sup>

Marjolein de Booy van Stichting Hoofd Hart en Vaten verbaast zich zelfs over het feit dat de farmaceutische industrie lidorganisaties geld geeft voor sommige activiteiten.

“..bijvoorbeeld dat boekje van de vaatvereniging, dat gaat met tienduizenden exemplaren de deur uit, dat kan een patiëntenorganisatie echt niet betalen, dus dat financiert de industrie. Maar dat hele pilletje van die fabrikant, dat staat er nergens in, waarom ze het doen weet ik eigenlijk niet.”<sup>31</sup>

Anderen erkennen dat er een gevaar schuilt in deze contacten. Sommigen geven aan dat zij in de praktijk voorzichtig omgaan met de contacten en de farmaceut ook afstraffen als hij probeert misbruik te maken van de organisatie.

Mijnheer Blom van Alzheimer Nederland vertelt.

“Het grappige is: ik vind wel dat in je initiële contacten met de farmacie denken ze altijd: oh dat is een patiëntenvereniging, maar van die gedachte zijn ze snel af bij ons. Omdat we een grote club zijn, we kunnen een massa maken, maar als je daarin heel open en eerlijk bent en zegt: joh je mag van alles doen, maar je blijft van mijn publiek af.”

Hij vervolgt.

“We hebben ook wel eens zo’n farmaceut weggejaagd op onze publieksdag. Die stond daar dingen uit te delen, balpennen die niet mochten. En dan moet je ze helpen herinneren aan het feit dat de regels in Nederland zo zijn dat je dit soort dingen niet mag doen. En daar schrijf ik dan ook een hele fijne brief over naar de directie daar.”<sup>32</sup>

Marga Schrieks vertelt over de richtlijnen die de Reumapatiëntenbond heeft opgesteld, die hen moeten helpen de relatie met sponsors in goede banen te leiden.

“Kijk, we hebben wel een sponsor die zich op dit moment niet aan onze richtlijnen houdt. Maar daar gaan we dan ook heel hard mee om, dat staan we niet toe. En als de verenigingen benaderd worden, dan moet dat ook via ons gaan. We willen ons niet overal voor laten lenen. Maar het is ook verleidelijk voor farmaceuten gelijk contact te leggen. En dat is gevaarlijk, we moeten uitkijken.”<sup>33</sup>

Bij sommige patiëntenorganisaties leeft het idee dat een sponsorrelatie niet ideaal is, maar dat zij geen andere keus hebben aangezien ze het geld nodig hebben om al hun activiteiten uit te voeren. Arga Paternotte van Balans zegt daar het volgende over.

“We hebben ook bijvoorbeeld de farmaceut Lilly die staat groot op de website. Dat vinden we niet leuk, maar geen andere keus gehad. Dat is nu bijna afgelopen, dus ik weet niet wat er gaat gebeuren.”<sup>34</sup>

De Alvleeskliervereniging heeft zelfs haar voortbestaan aan een farmaceut te danken: Voorzitter Klaas Hof legt het uit.

“Bij Solvay hebben ze ons ook gered van de ondergang; ik heb een hartenkreet geschreven naar de directie en zij hebben ons toen 15.000 euro geschonken of 20.000 euro. Dat is heel bijzonder. Moeder kind relatie. Je zult wel denken daar zit commercie achter, maar ik zie het er niet zoveel in. Dat zou ook allemaal wel.”<sup>35</sup>

Een heel enkele patiëntenorganisatie ziet zo veel gevaren in sponsoring door de farmaceutische industrie dat ze deze categorisch afwijzen, de Cliëntenbond is hier een voorbeeld van. Heico Klumpen legt uit waarom.

“Nee, absoluut niet, daar zijn we echt heel kien op. Het zou qua financiën waarschijnlijk heel leuk en aardig zijn maar wij willen, dat is historisch ook zo gegroeid en daar is nog steeds alle aanleiding voor, die mensen buiten de deur houden.”

“Kijk, je bent al afhankelijk omdat je medicijnen slikt, maar om hen dan ook nog eens een voet tussen de deur te geven bij je belangenbehartiging daar wil de Cliëntenbond absoluut niet aan meewerken. Daar zien wij allerlei gevaren in”<sup>36</sup>

## 7.6 Conclusie

In dit hoofdstuk bespraken we drie strategieën van patiëntenorganisaties die de wassende stroom van nieuwe taken en eisen het hoofd willen bieden. De eerste strategie – het roofofbouwscenario – hield in dat kaderleden van een organisatie het uiterste van zichzelf vragen om aan alle uiteenlopende verzoeken te voldoen. We zagen dat allerlei varianten van frustratie hier op de loer liggen. Ten eerste is het zo dat het cliëntenperspectief wordt ingebracht in gremia die al op een anders gelegitimeerde wijze komen tot democratisch geachte besluitvorming. Als er – op goede gronden – is gekozen om medische beslissingen te baseren op evidence based, wetenschappelijk gefundeerde kennis, dan is elke poging om deze kennis aan te lengen met ervaringswijsheid of ervaringsdeskundigheid een aantasting van de wetenschappelijke onderbouwing van die medische beslissingen. De inbreng van patiënten-clieuten houdt dan het karakter van een soort nabetrachting en wordt niet geïntegreerd in de echte besluitvorming. Als patiënten zich tot het uiterste inspannen om zich aan te passen aan de eisen van de medische wetenschap en zich ook baseren op evidence based artikelen dringt zich de vraag op wat hun toegevoegde waarde dan nog is. Dergelijke artikelen hadden medici en andere professionals immers veel eenvoudiger zelf kunnen inbrengen. Bovendien dreigt het gevaar dat de inbreng vanuit cliëntenperspectief, ondanks een wetenschappelijke onderbouwing, toch niet volwaardig meetelt, omdat de cliëntvertegenwoordiger er immers niet zit als wetenschapper of professional. Hij of zij is gevraagd om het cliëntenperspectief te vertegenwoordigen en deze rol zal aan hem blijven kleven.

Patiëntenorganisaties kunnen ook kiezen voor het aanstellen van beroepskrachten. Daarbij dreigt wel altijd het risico van vervreemding van de eigen achterban, maar zolang men naast de beroepskrachten ook actieve kaderleden overhoudt die wel zelf patiënt of ervaringsdeskundige zijn, is



dit risico te overzien. Belangrijker is het probleem dat het aanvragen van subsidie mogelijk meer tijd kost dan het oplevert, in een tijd waarin transparantie en verantwoording hoog in het vaandel staan. Beroepskrachten zullen, onder invloed van deze tendens, misschien ook meer werk creëren, om hun bestaansrecht in de ogen van de subsidiegever te rechtvaardigen.

Ten slotte kan men aankloppen bij de farmaceutische industrie. Deze route is niet voor alle patiëntenorganisaties weggelegd; de farmaceutische industrie is vooral geïnteresseerd in patiënten die medicijnen gebruiken. Patiëntenorganisaties voor wie deze route een optie is moeten echter rekening houden met de mogelijkheid dat zij beïnvloed worden door het bedrijf of de bedrijven waarmee zij in zee gaan. De belangen van de farmaceutische industrie lopen weliswaar gedeeltelijk parallel met die van patiënten, maar wijken daar soms ook duidelijk van af. Een door de farmaceutische industrie bijgekleurd oordeel kan afwijken van waar de achterban van een patiëntenorganisatie echt behoefte aan heeft. En zelfs als de patiëntenorganisatie ervan overtuigd is dat zij niet wordt gebruikt en niet wordt beïnvloed, dan nog liggen er risico's op de loer. De patiëntenorganisatie kan reputatieschade lijden. Zij kan in de media worden geportretteerd als een zetbaas van een farmaceutisch bedrijf en wordt daarmee onmiddellijk veel minder serieus genomen.

Voor het in hoofdstuk 6 gesignaleerde probleem van de overbelasting bestaan geen eenvoudige oplossingen.

## 8 De hiërarchie der dingen

### 8.1 Inleiding

Sommige leden van het Nederlandse parlement laten een blijvende indruk achter, niet vanwege de verrichtingen van de fractie waarvan zij deel uitmaakten, maar vanwege hun individuele visie op het politieke bedrijf. Zo'n Kamerlid was Gonny van Oudenallen. Zij werd op 7 juli 2006 gekozen tot lid van de Tweede Kamer, aanvankelijk als lid van de LPF (Lijst Pim Fortuyn). Mevrouw Van Oudenallen kreeg het echter al voor haar inhuldiging aan de stok met haar collega-LPF-Kamerleden en splitste zich af. Ze zette haar politieke carrière voort als fractievoorzitter en enig lid van de Groep Van Oudenallen. Van Oudenallen was voor haar Kamerlidmaatschap gemeenteraadslid geweest in Amsterdam voor de plaatselijke partij Mokum Mobiel. Ze had in die hoedanigheid een heel eigen stijl van politiek bedrijven ontwikkeld. Zij greep persoonlijke belevenissen aan om politieke daden te stellen. In Amsterdam had ze zich ingezet voor het plaveisel op de Dam, dat niet goed kon worden belopen op elegant schoei-sel, zo had zij – fervent pumps draagster – persoonlijk vastgesteld. In de Tweede Kamer stelde ze vragen over de omleiding van de A4 en de A10 rond Amsterdam en over de gezondheidsrisico's van haarverf, onderwerpen die haar als Amsterdamse en enthousiast gebruikster van haarverf, na aan het hart lagen.<sup>1</sup>

Van Oudenallens aanpak riep de nodige vragen op in de media. Haarverf, auto's, schoenen. Er zit weinig lijn in, suggereerde *Het Parool* in een interview met het nieuwe Kamerlid.<sup>2</sup> Socioloog-columnist J.A.A. van Doorn voorzag een nieuwe trend.

“Als [de persoonlijke benadering van Van Oudenallen] navolging vindt kunnen we nog heel wat stappen verwachten. (...) Corpulente Kamerleden moeten vaak hijgend de vliegtuigtrap beklimmen. Waarom zouden ze de vliegtuigmaatschappijen niet verplichten die trapjes stevig in te korten of voor een handig liftje te zorgen? Een andere geachte afgevaardigde

laat zijn gebitsprothese in de wasbak vallen: een barst! Het zou voorkomen zijn indien de Nederlandse tandartsen prothesedragers schriftelijk zouden hebben geïnformeerd over de noodzaak vóór het reinigen van het gebit de wasbak met water te vullen. Waarom geen boete gesteld op nalatigheid. In de negentiende eeuw vertegenwoordigde de Kamer het volk, in de twintigste eeuw via partijvorming de groepsbelangen. Waarom niet de volgende stap gezet en Kamerleden primair hun eigen sores laten regelen? Iedereen zal het begrijpen en de toeloop naar het Kamerlidmaatschap zal enorm groeien. Het is de beste manier om de politiek dichter bij de burgers te brengen. In ieder geval bij 150 burgers.”<sup>3</sup>

Van Oudenallen werd niet alleen bekend vanwege haar onorthodoxe, persoonlijke stijl van politiek bedrijven. Zij was als gemeenteraadslid betrokken bij een reeks van uiteenlopende schandaaltjes: ze zou haar woning illegaal hebben onderverhuurd,<sup>4</sup> had gemeentelijke gelden gebruikt om zichzelf adviezen te laten geven via haar eigen bedrijf, ze had gewinkeld met de pinpas van haar partij en torenhoge telefoonrekeningen gedeclareerd bij de gemeente.<sup>5</sup> Het is denkbaar dat het sceptische commentaar op haar wijze van politiek bedrijven mede gekleurd werd door deze affaires. Niettemin, Van Doorn lijkt principieel bezwaar te hebben tegen Van Oudenallens visie op politiek en hij staat daar vermoedelijk niet alleen in. Wie volksvertegenwoordiger wil zijn hoort zich bezig te houden met belangrijker dingen dan zijn haardos of zijn lichaamsgewicht en de daarbij horende problemen. Die gaat over de uitzending van militairen naar brandhaarden in de wereld, over stelselwijzigingen in het onderwijs, de gezondheidszorg of de sociale zekerheid en over de hoogte van de vennootschapsbelasting. Dat de volksvertegenwoordiger in kwestie ervaringsdeskundige is inzake pumps, haarverf of overgewicht doet niet terzake, aldus het standpunt van Van Doorn en met hem vele anderen.

In dit hoofdstuk zullen we laten zien dat de visie van Van Doorn ook overheerst in de vertegenwoordigende gremia in de gezondheidszorg. We zullen een lans breken voor de aanpak van Van Oudenallen in de zorg, maar dan zonder de daarbij inbegrepen vormen van zelfverrijking en corruptie.

## **8.2 De agenda van een cliëntenraad**

Mevrouw Z is lid van de cliëntenraad van een ziekenhuis ergens in het midden des lands. De cliëntenraad vergadert eens in de zes weken en mevrouw Z – juriste – neemt haar taak zeer serieus. Zij en haar medecliëntenraads-

leden krijgen voor iedere vergadering grote pakken papier toegestuurd: stukken over voorgenomen fusies en reorganisaties, over nieuwbouwprojecten, over personeelsbeleid, over de identiteit en de grondslag van het ziekenhuis en over de positie van het ziekenhuis in een dynamische omgeving. Mevrouw Z leest al deze stukken grondig door, stelt scherpe vragen aan de leden van de raad van bestuur en wijst hen regelmatig op juridische onvolkomenheden. Een ander cliëntenraadslid is afkomstig uit 'de wereld van het vastgoed', vertelt mevrouw Z met waardering. Die beoordeelt de nieuwbouwplannen en de daarbij horende begroting en die heeft er veel verstand van, dat merk je aan alles.

Mevrouw Z is niet populair bij de raad van bestuur van het ziekenhuis, denkt zij. De raad van bestuur verwijt de cliëntenraad dat hij buiten zijn boekje gaat. "Jullie lijken wel een raad van toezicht", zeggen de ziekenhuisbestuurders tegen de cliëntenraad en dat bedoelen ze niet als compliment. Ze hebben namelijk al een raad van toezicht en ze zitten niet te wachten op een tweede. Mevrouw Z vindt de uitspraken van de raad van bestuur stiekem wel een compliment. Naar haar overtuiging hoort een cliëntenraad nauwlettend in de gaten te houden wat het bestuur allemaal doet en tijdig aan de bel te trekken als er iets niet in de haak is. Daarbij is ze over lang niet alle cliëntenraadsliden zo tevreden als over haar mederaadslid uit de vastgoedsector. Neem nu Betty. Op elke vergadering komt Betty aan met iets wat zij via via gehoord heeft, zegt mevrouw Z. Dan heeft ze gehoord dat iemand op de afdeling eerste hulp zat met een gebroken been en drie kwartier moest wachten voor hij eindelijk werd geholpen. Of ze heeft gehoord dat een patiënte werd afgesnauwd door een van de verpleegkundigen. "Betty snapt niet dat dit incidenten zijn en dat wij er zijn om beleid te maken en te controleren", zegt mevrouw Z. "Ze snapt sowieso niets van de stukken die we moeten lezen en dan komt ze dus aan met dit soort kleine dingetjes. Het houdt altijd enorm op en we hebben al zo weinig tijd als we al die stukken echt goed willen bespreken." Voor mevrouw Z is mederaadslid Betty een soort Gonny van Oudenallen, die hoofd- en bijzaken niet uit elkaar weet te houden.

Er zitten meer Betty's in cliëntenraden en wie de evaluaties van de Wet medezeggenschap cliënten zorgsector doorneemt, merkt dat mevrouw Z niet de enige is die meent dat hun optreden zou moeten worden bijgeschaafd. In de achtergrondstudies bij de wetsevaluatie van 2000 constateren de onderzoekers dat de deelname aan cliëntenraden een steeds grotere deskundigheid vraagt van de leden. Bewoners moeten meepraten over beleidsplannen en jaarrekeningen, terwijl dit onderwerpen zijn waarmee

velen van hen “minder affiniteit” hebben. Bijscholing zou eigenlijk nodig zijn, zo wordt herhaaldelijk geconstateerd.<sup>6</sup>

“Vanuit ziekenhuizen worden er soms extra eisen gesteld aan de leden van een cliëntenraad. Benadrukt wordt dat zij het belangrijk vinden dat de leden van de raad abstract kunnen denken. Na een voordracht (...) heeft een lid van de Raad van Bestuur en de secretaris van de cliëntenraad een gesprek met de kandidaat.”<sup>7</sup>

Over cliëntenraden in verpleeg- en verzorgingshuizen schrijven de onderzoekers het volgende.

“Familieleden zijn beter in staat over beleidszaken te praten en hebben bij deze zaken een grotere inbreng dan bewoners (...). (Bij)scholing zou nodig zijn, maar gezien de gezondheidssituatie van bewoners en het verloop onder de leden van de cliëntenraad vindt dit te weinig plaats.”<sup>8</sup>

Waar het gaat om verstandelijk gehandicapte bewoners rept men niet rechtstreeks over bijscholing, maar wordt gesproken over ‘een leerproces’ of ‘een groeimodel’.<sup>9</sup>

In 2004 wordt de Wet medezeggenschap cliënten zorgsector opnieuw geëvalueerd. De onderzoekers signaleren een competentieprobleem.

“De raden lopen nogal eens tegen hun eigen niveau aan, zo blijkt uit het groepsgesprek. Zij willen adviseren over plannen en begrotingen die zij niet of met moeite kunnen doorgronden.”<sup>10</sup>

In deze evaluatie wordt gezinspeeld op de mogelijkheid adviseurs in te huren, die de zeer ingewikkelde plannen en begrotingen en hun implicaties zouden kunnen uitleggen aan de cliëntenraad.

Is het zinnig om een cliëntenraad te laten meedenken en discussiëren over fusieplannen en begrotingen? Is dat nog steeds zinnig als de cliëntenraadsleden (bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen, patiënten in psychiatrische ziekenhuizen) eerst een cursus moeten volgen om dergelijke stukken te kunnen begrijpen? Wordt de cliëntenraad daarmee niet, zoals het bestuur van het ziekenhuis van mevrouw Z suggereert, een tweede raad van toezicht, zodat de raad van bestuur te maken heeft met twee vergelijkbare verantwoordingsfora?

En belangrijker: zal al die aandacht voor beleidsstukken, begrotingen en jaarplannen niet ten koste gaan van de aandacht voor onderwerpen die door de Betty's in de cliëntenraad worden ingebracht: de uitjes, de zusters, de bloemen in de eetzaal en de temperatuur van de soep? In de wetsevaluaties wordt betoogd dat cliëntenraden zich zouden moeten bezighouden met zowel beleidszaken als alledaagse onderwerpen. Maar kan dat wel?

Hijke van Bloemendaal deed onderzoek naar het reilen en zeilen van cliëntenraden in een viertal verzorgingshuizen. Zij observeerde de vergaderingen en sprak na afloop met cliëntenraadsleden. Van Bloemendaal geeft een groot aantal treffende beschrijvingen van het verloop van een cliëntenraadsvergadering.<sup>11</sup>

16 januari 2006, verzorgingshuis A.

“Na een tijd komt er een gast in de vergadering die zich in de organisatie bezighoudt met het schrijven van beleidsplannen. Deze beleidsmedewerkster houdt een verhaal over kwaliteitsnormen en toetsingen, protocollen, keuringen et cetera. Dit gaat echter over de hoofden van de cliënten heen. Op een gegeven moment heeft ze het over een plan wat in 2008 geïmplementeerd dient te zijn en terwijl ze bezig is met een vurig betoog klinkt de zachte, rustige stem van een van de cliëntenraadsleden: O ... dan kunnen we er al lang niet meer zijn.”

“Het gesprek gaat vooral tussen voorzitter en beleidsmedewerker. De leden knikken met hun hoofd, maar kijken bijzonder moeilijk en gaan vervolgens rommelen met andere papieren. [De terminologie lijkt ook niet te passen] bij mensen van 80 jaar en ouder; zo heeft de beleidsmedewerkster het over speciale audit teams. Dit zegt de mensen niets, maar ze vragen ook niet wat [dat zijn]. Nadat deze beleidsmedewerkster na drie kwartier vertrokken is, vraagt een cliënt: wat is eigenlijk een protocol?”

“Er is een cliënt te gast bij de vergadering omdat zij mogelijk de vacature binnen de cliëntenraad komt vervullen. Halverwege de vergadering geeft zij echter te kennen dat ze het ‘allemaal veel te moeilijk vindt en er niet veel van begrijpt’ en dat ze geen lid van de cliëntenraad wil worden. Op het moment dat zij dit vertelt stemmen de andere twee cliënten met deze uitspraak in en geven ook zij aan dat ze het veel te moeilijk vinden, te ingewikkeld en er bovendien niet veel van snappen.”

6 februari 2006, verzorgingshuis B.

“Op een gegeven moment vraagt een van de leden tussen de agendapunten door of ze misschien wat mag vragen. De voorzitter geeft haar het woord en vervolgens stelt ze de vraag of de stoelen van het zitje op de tweede verdieping misschien anders gezet mogen worden in verband met de tocht.”

6 maart 2006, verzorgingshuis B.

“Net voor het einde van de vergadering vraagt een lid uit de aanleunwoningen hoe het komt dat haar verwarming zo tikt 's nachts. Iedereen begint te lachen, maar de vrouw blijft heel serieus en vraagt het nogmaals. De locatiemanager geeft aan dat het waarschijnlijk met het uitzetten en inkrimpen van de buizen te maken heeft en dat ze er waarschijnlijk niets aan kunnen doen. Net als de locatiemanager wil opstappen stelt een bewoner [nog een vraag]. [Ze vindt het zo lastig] om namen te onthouden van de verzorgenden en ze zou graag willen dat deze naamplaatjes/buttons op zouden kunnen krijgen. De locatiemanager geeft aan dat hij dit een logische vraag vindt en dat hij het ook al eens overdacht heeft, maar dat het moeilijk ligt omdat buttons niet mogelijk zijn (in verband met de veiligheid, de naald zou bewoners kunnen prikken bij het optillen) en dat het bovendien lastig is omdat er ook verzorgenden zijn die in eigen kleren lopen en van hen kan niet verlangd worden dat ze een plakstrookje met hun naam op al hun eigen kleren lasten vaststrijken of plakken. De locatiemanager belooft nog eens over de vraag na te denken en na dit antwoord verlaat hij de vergadering.”

10 april 2006, verzorgingshuis B.

“Op de vraag wat de cliëntenraadsleden van de zojuist afgesloten vergadering vonden, reageert een lid door aan te geven dat ze de onderwerpen die besproken worden niet altijd makkelijk vindt. ‘Ik snap er niet altijd wat van.’ Een ander lid sluit zich bij deze uitspraak aan en voegt daar aan toe: ‘Ik word niet goed van die onderwerpen, vooral niet van kwaliteit en cliënten enzovoorts. Daar wordt altijd op gehamerd, we hebben het hier goed, het zorgt alleen maar voor een papierwinkel.’ Ook de voorzitter stemt hiermee in: ‘Vroeger konden we de dingen erg snel regelen, nu kost het veel meer moeite.’”

23 maart 2006, verzorgingshuis CD.

“Tegen het einde van de vergadering, tijdens het agendapunt w.v.t.t.k. [wat verder ter tafel komt], geeft een van de cliëntenraadsleden aan dat zij getuige was van een incident tussen een cliënt en een zuster. Ze doet verslag van de confrontatie. Terwijl het cliëntenraadslid (een vrijwilligster) zich op de kamer van de bewoonster bevond, wachtte mevrouw M op het toilet op de komst en hulp van een zuster. Nadat mevrouw M enige tijd gewacht had, belde ze nogmaals om hulp. Na verloop van tijd kwam er dan toch eindelijk een zuster. Toen er gevraagd werd waarom de hulp zo lang op zich liet wachten, kwam er een brutale reactie. Vervolgens gaf mevrouw M aan dat ze nog geen koffie had gehad. Volgens de zuster had de bewoonster wel degelijk koffie ontvangen. Gelukkig kon de vrijwilligster mevrouw M te hulp schieten en de zuster vertellen dat haar toch echt nog geen koffie was ingeschonken. De voorzitter van de cliëntenraad geeft na dit mondelinge verslag aan, dat deze gebeurtenis niet in de notulen moet worden opgenomen. Hij voegt eraan toe dat de cliënt de mogelijkheid heeft om van deze situatie melding te doen bij de regiomanager.”

15 maart 2006, verzorgingshuis A.

“Bij de vraag van de directeur of er nog andere vragen of opmerkingen zijn, geeft een vrijwilligster aan dat ze graag andere kopjes zou willen. De huidige kopjes zijn namelijk te smal van boven. Cliënten kunnen hier niet goed uit drinken. Bovendien zijn de kopjes ‘tuttig, klein en wiebelig’. De meeste bewoners laten ook een laagje drinken in hun kopje staan omdat ze het er niet uit kunnen krijgen. (...) De cliënten in de raad vallen de vrijwilligster bij en geven aan dat het waar is wat ze zegt. De directeur reageert met: ‘... maar porseleinen kopjes kunnen we niet betalen hoor!’ Zonder verder een uitspraak te doen, geeft de regiomanager aan dat hij eens met het hoofd keuken zal bespreken of er nog weer kopjes nodig zijn. En wanneer dat zo is, geeft hij aan, ‘dan zal ik vragen of het hoofd van de keuken eerst met de cliëntenraad gaat testen ... Had iemand nog een volgend punt?’”

26 januari 2006, verzorgingshuis EF.

“Wanneer er uitnodigingen van de LOC [de koepelorganisatie van cliëntenraden in verpleeg- en verzorgingshuizen] worden besproken, geeft



de secretaris aan: 'Ik lees ze niet meer, want de data van activiteiten zijn al geweest. Ik behandel bovendien de LOC-post niet meer, want er worden zoveel dingen georganiseerd, en bovendien kost het bakken geld. We kunnen elke dag wel ergens heen.'

Van Bloemendaal merkt op dat de cliëntenraad in verzorgingshuis EF niet alleen staat in deze aanpak.

"Alle cliëntenraden worden overspoeld met post van diverse organisaties. Wat opvalt is dat van alle ingekomen post de LOC voor het overgrote deel de afzender is. (...) [De post van de LOC is lang niet altijd begrijpelijk voor cliëntenraadsleden. Soms zijn de titels al behoorlijk ingewikkeld]: *Toetsingskader voor verantwoorde zorg. Een operationalisatie van het visiedocument 'Op weg naar normen van verantwoorde zorg' in een indicatorenset en een sturingsmodel voor de V&V sector of Cliëntenraad en verbetertraject.*"

Uit de beschrijvingen van Van Bloemendaal blijkt dat het in de praktijk bijzonder lastig is om de verplichte beleidsonderwerpen (visiedocumenten, begrotingen, jaarverslagen, fusietrajecten) door te nemen en daarnaast aandacht te besteden aan koffiekopjes, tochtende deuren, tikkende verwarmingsbuizen en naamplaatjes voor verzorgenden. Als de rest van de vergadering in het teken staat van 'cliënt en kwaliteit', protocollen, toetsingen en plannen voor 2008, dan zijn de koffiekopjes en de verwarmingsbuizen onderwerpen waar een beetje lacherig over wordt gedaan. (Haha, die cliëntenraad toch. Mogen ze meedenken over allerlei strategische beslissingen, willen ze liever met de keuken praten over verschillende soorten koffiekopjes.) Alledaagse onderwerpen komen niet in de notulen, worden beschouwd als incident of worden afgegraffeld onder punt 12 van de agenda: 'Wat verder ter tafel komt.'

Selma Aalbersberg deed een onderzoek dat vergelijkbaar was met dat van Van Bloemendaal, maar dan in een inrichting voor verstandelijk gehandicapte bewoners.<sup>12</sup> Haar onderzoeksverslag is veel positiever dan dat van Van Bloemendaal. De door Aalbersberg onderzochte organisatie kende meerdere lagen. Er was een overkoepelende, centrale cliëntenraad voor de hele organisatie, er waren regionale raden voor samenwerkingsverbanden van enkele instellingen en er waren lokale cliëntenraden per instelling. In de regionale cliëntenraden speelde dezelfde problematiek die Van Bloemendaal signaleert. Er is veel leeswerk, het is moeilijk en het gaat vele cliënten boven de pet. Maar in een aantal lokale cliënten-

raden verloopt de inspraak heel goed. Daar wordt vrijwel uitsluitend gesproken over punten die de bewoners zelf inbrengen namens hun afdeling.

“Dat gebeurt ook in woning Schoener 11-08. Daar is ongeveer eens per week een bewonersoverleg. Dit wordt zeer gestimuleerd door het personeel van deze woning. Wanneer er een cliëntenraad komt waar Bas naar toe gaat, pakt het personeel dat op door te zeggen: ‘jongens, volgende week is er weer een cliëntenraad, hebben we nog iets om er mee naar toe te nemen?’”

De verstandelijk gehandicapte bewoners vonden het vooral leuk, eervol en gewichtig om naar een lokale cliëntenraad te gaan. Er werd daar niet of nauwelijks geprobeerd om hen te betrekken bij ingewikkelde beleidsvisies, de agenda bleef beperkt tot concrete alledaagse onderwerpen (in sommige gevallen was het al lastig genoeg om deze onderwerpen aan de cliëntenraadsleden uit te leggen). Het personeel van de instelling leek de lokale cliëntenraad niet primair te beschouwen als een orgaan dat zou moeten kunnen meebeslissen. Het lidmaatschap van een cliëntenraad was meer een opvoedkundig instrument om de bewoners meer gevoel voor eigenwaarde te geven en te laten nadenken over de gang van zaken in hun directe leefomgeving.

Er zijn ongetwijfeld cliëntenraadsleden zoals mevrouw Z. Zij worden lid van een cliëntenraad, omdat zij graag iets willen doen voor de maatschappij, zij hebben belangstelling voor de zorgsector, willen op enige termijn wellicht betaald werk zoeken in de zorgsector en de ervaring, opgedaan in een cliëntenraad kan daarbij een prima opstapje zijn. Voor dit type cliëntenraadsleden is het heel voorstelbaar dat zij deskundigheidsbevorderende cursussen of trainingen bezoeken om nog beter te worden in het lezen, interpreteren en beoordelen van begrotingen, nieuwbouwplannen en jaarverslagen. Zij kunnen deze competenties later mogelijk ook elders nog gebruiken.

Er zijn daarnaast echter vele cliëntenraadsleden zoals Betty of de bewoners van de instellingen waar Hijke van Bloemendaal en Selma Aalbersberg onderzoek deden. Zij worden lid van een cliëntenraad, omdat het personeel in de instelling dat een goed idee vond, om eens een uitje te hebben, of omdat zij zich verbaasden of ergerden over bepaalde dingen in hun instelling: de temperatuur van de thee, de duivenpoep op de balkons, de tocht in de zitkamer. Zij zijn niet goed in het bestuderen van stukken en zij missen de motivatie en de energie om dat nog te gaan leren. Ze zijn

heel oud, ze zijn ziek, dementerend of verstandelijk beperkt. Ze hebben geen curriculum vitae meer waar ze een deskundigheidsbevorderende cursus op zouden kunnen opvoeren, als potentieel pre bij toekomstige werkgevers. Hun maatschappelijke carrière is voorbij of zal nooit echt bestaan. Zoals een onderzoeker optekende uit de mond van de directeur van een instelling voor bewoners met verstandelijke beperkingen: “Ze zitten niet bij ons omdat ze zweetvoeten hebben.”<sup>13</sup>

Als een cliëntenraad beide soorten vertegenwoordigers kent, zal de aandacht vrij automatisch uitgaan naar ‘de stukken’. Stukken zijn geschreven door medewerkers die daar tijd aan hebben besteed en stukken verdienen het daarom serieus te worden besproken. Stukken gaan haast per definitie over belangrijke dingen met moeilijke namen: visies, strategieën, beleidsbeslissingen. Stukken winnen het altijd van koffiekopjes.

Als een cliëntenraad slechts één type vertegenwoordiger kent – de minder valide, oude bewoner die geen ambities meer heeft –, is het gevaar aanwezig dat het toch zal gaan over de stukken, zij het dat die dan lijdzaam worden verwerkt in plaats van echt besproken. Ook dan zal de aandacht voor de koffiekopjes er vaak bij in schieten. Pas als het volstrekt evident is dat het bespreken van stukken geen enkele zin heeft, zal de cliëntenraad zich mogen beperken tot ‘de kleine dingen die het doen, die het doen’.

Dat dit zo werkt is heel begrijpelijk. Een instellingsbestuur dat de cliëntenraad adviseert om zich te beperken tot de dagelijkse dingen stelt zich bijzonder kwetsbaar op. Formeel-juridisch hebben patiënten-bewoners adviesrecht ten aanzien van allerlei beleidskwesties en je moet er niet aan denken dat in wetsevaluaties of – erger nog – in de media het beeld zal ontstaan dat jouw instelling zich daar niets van aan trekt en de cliëntenraad alleen maar raadpleegt over de soep en de douche. Een cliëntenraad zou in theorie ook zelf kunnen beslissen de beleidszaken van de agenda te weren, maar ook dat is vrij lastig voorstelbaar. Een cliëntenraadslid dat toegeeft dat hij of zij niets snapt van alle stukken en er daarom niet over wil praten, roept de vraag over zich af of hij wel op zijn plaats is in die raad. Zou men niet moeten zoeken naar een bekzamere vertegenwoordiger? Een cliëntenraad die na gezamenlijk overleg zou besluiten het niet meer te hebben over ingewikkelde stukken, zegt daarmee in feite dat hij geen prijs stelt op zijn recht van inspraak en advies. Nu kun je dat als individu voor jezelf nog vrij eenvoudig zeggen (denk aan de vele excuses om niet te participeren in hoofdstuk 6), maar als raad zeg je dergelijke dingen namens een achterban en dat is veel ingrijpender. Het is geen wonder dat

de meeste raden terugdeinzen voor deze beslissing en zich dan toch maar liever buigen over alle schriftelijke stukken.

### **8.3 De hiërarchie der dingen**

Wat is belangrijker, de haarverf van Gonny van Oudenallen of de stelselwijziging in de gezondheidszorg? Vermoedelijk zullen zelfs de meeste gebruiksters van haarverf de stelselwijziging belangrijker vinden. Wat is belangrijker, de temperatuur van de thee in het verzorgingshuis of de voorgenomen fusie van dat verzorgingshuis met een thuiszorginstelling? Die vraag is minder eenvoudig te beantwoorden. Voor het management van de instelling is het laatste belangrijker, maar voor een 95-jarige bewoonster van het verzorgingshuis ligt dat heel anders. Voor haar zal die fusie geen enkel gevolg hebben. Zij blijft waarschijnlijk wonen op haar kamer of in haar appartementje in het verzorgingshuis, met hoeveel thuiszorgorganisaties er ook wordt gefuseerd. Thee daarentegen krijgt ze elke dag en het maakt uit hoe en waar deze wordt geserveerd. Hebben de bewoners de mogelijkheid zelf thee te zetten in hun eigen appartement? Komt er een keukenhulp langs met een kar vol thermoskannen met heet water en mogen bewoners vervolgens zelf een smaak en een zakje kiezen? Of zit er thee in de thermoskannen die voor sommige bewoners misschien veel te slap is?

Jeannette Pols deed onderzoek in een psychiatrisch ziekenhuis en beschrijft in haar boek de consequenties van praktische, alledaagse beslissingen.<sup>14</sup> Op het moment dat psychiatrische patiënten allemaal een waterkoker op hun kamer krijgen met de mogelijkheid koffie en thee te zetten ontbreekt de noodzaak tot gezamenlijk koffiedrinken. Dat kan prettig zijn – mensen hebben soms behoefte aan privacy –, maar het kan er ook toe leiden dat mensen zich teveel terug gaan trekken en zich opsluiten in hun kamer, wat wellicht hun genezingsproces niet ten goede komt en de sfeer binnen de groep negatief kan beïnvloeden. Gezamenlijk ontbijten, lunchen of koffiedrinken kan een soort ritme geven aan de dag. Het kan leiden tot individuele of gezamenlijke corveetaken, wat ook prettig of therapeutisch goed kan zijn. Alleen eten en koffiedrinken kan echter ook wel fijn zijn: zelf eten wat je lekker vindt zonder irritante andere bewoners in je nabijheid. Het koffie, thee en eet-regime in een instelling is voor bewoners-patiënten van groot belang en dat lijkt daarmee typisch een onderwerp voor afdelingsoverleg tussen staf en bewoners of voor bespreking in een cliëntenraad.

Datzelfde geldt voor een onderwerp als persoonlijke hygiëne. Hoe vaak gaan patiënten onder de douche? Als het gaat om patiënten die zichzelf kunnen douchen lijkt het voor de hand liggende antwoord: zo vaak als zij willen. In een psychiatrische inrichting lopen echter ook patiënten rond die het liefst helemaal nooit onder de douche zouden gaan, constateert Pols in haar boek. Het is goed denkbaar dat andere patiënten daar op enig moment last van krijgen. Het is niet fijn om naast een stinkende, vieze medepatiënt te moeten zitten. Men mag veilig aannemen dat een vieze, stinkende buurman voor menige psychiatrische patiënt veel relevanter is dan de beleidsplannen van het ziekenhuisbestuur voor de komende vijf jaar. Het douche-regime in een inrichting is een belangrijk onderwerp op de agenda, geen kleine bijzaak voor de rondvraag of de w.v.t.t.k.

Anne-Mei The deed antropologisch onderzoek in een verpleeghuis en ook uit haar boek blijkt hoe belangrijk de kleine dingen van het leven worden als je oud en ziek bent. Een van de weinige dingen waar diep demente bewoners nog van kunnen genieten is eten. Maar het valt niet mee om van het eten een feest te maken.

“Zo heeft afdeling De Stadhouders met vijftien bewoners een fruitbudget van vijftien euro per week. De bewoners krijgen niet meer dan twee stuks fruit in de week. En de harde appels kunnen ze nauwelijks eten. De voedingsassistente kan geen fruitmoesjes meer maken, want de blender is al voor de tweede keer gestolen. De bananen zijn favoriet bij de bewoners. De voedingsassistente stopt ze in haar kledingkastje, achter slot en grendel. Anders worden ze door niet-bewoners opgegeten. (...) Er lijkt werkelijk voor alles te weinig geld te zijn: tafelkleedjes, bloemen, het verven van de gangen, en koekjes bij de koffie. [De zorgmanager] legt iedere week een tientje van het bloemengeld opzij om te sparen voor kunststofbloemen en kleedjes op de tafels. Zo hoopt ze de huiskamers op te fleuren.”<sup>5</sup>

“Mevrouw Wielens zit een kopje thee te drinken. ‘Ach toe, geef me eens een sigaret’, zegt ze. ‘Ze zijn op, kan je er een draaien? Marga draait een sjekkie voor haar. Mevrouw Wielens inhaleert diep en rookt met overgave. ‘Lekker hoor, zo’n sigaretje. Heerlijk. Heerlijk.’ ‘Eigenlijk mag je hier niet meer roken’, zegt Marga. ‘Maar we laten het toe. Mensen wonen hier toch? Stel je voor dat je in je eigen woonkamer niet mag roken!’”

“Mevrouw Boshard eet nauwelijks omdat ze het niet lekker vindt. En als ziekenverzorgende Piet het eten proeft kan hij haar geen ongelijk geven, zegt hij. De producten zijn in orde, maar het is gewoon niet lekker klaargemaakt. Hij vertelt dat ze op de afdeling wel eens pannenkoeken bakken. Die eet mevrouw Boshard dan met smaak op. De ergotherapeute biedt aan wat overgebleven eten van huis mee te nemen. Ze kan zo wat extra's klaar maken. Manager van Raalten schudt haar hoofd. Meegebracht eten is niet op de juiste wijze gekoeld en niet volgens de daarvoor geldende eisen bereid. Zij heeft te maken met de gestelde eisen.”<sup>16</sup>

Ook het baden en douchen speelt een belangrijke rol in het leven van verpleeghuisbewoners. The kaart het onderwerp aan bij de ziekenverzorgenden.

“Ik merk op dat er veel wordt gepraat over wassen, aankleden en naar de kapper gaan. Allemaal zaken die betrekking hebben op uiterlijke verzorging. Terwijl ik zou zeggen dat de kwaliteit van leven in andere dingen zit. ‘Dat is zo’, knikt Piet, ‘maar de basis is eten, drinken en lichamelijke verzorging. Als jij dement bent en je vijf dagen niet hebt gewassen is er weinig meer sprake van kwaliteit van leven. Je sociale contacten lijden daar namelijk wel onder. Stel dat we de mensen snel uit bed zouden halen. Hup, hun kontje wassen om de ontlasting er af te halen. Hup in de rolstoel zetten, om vervolgens leuke uitstapjes te maken. Dan ziet zo iemand er op een gegeven moment niet meer uit. Voor de omgeving is dat niet prettig en voor de bewoner zelf ook niet.”<sup>17</sup>

In de cliëntenraad van een verpleeghuis zitten meestal geen bewoners. De cliëntenraad wordt bemand door de vrijwilligers die de bewoners opzoeken, eten geven en mee uit nemen voor een wandeling. En door de zonen en dochters van de bewoners, die hun vader of moeder moeten bezoeken in het verpleeghuis. Vrijwilligers en familieleden zullen vanzelfsprekend beter in staat zijn beleidsstukken te lezen dan demente bewoners, maar het lijkt legitiem dat zij zich, met en namens die demente bewoners, meer bezighouden met de kwaliteit van het eten en drinken, met de hygiëne en met de dagelijkse verzorging door helpenden en verzorgenden in het tehuis.

Rita Struhkamp deed onderzoek in een revalidatiecentrum, waar patiënten na een ernstig ongeval of een ziekte weer opnieuw moeten leren lopen en zichzelf moeten leren redden.<sup>18</sup> Ook dat proces leidt tot een om-

kering van waarden. Eerst moet je weer leren lopen; als het niet meer vanzelf kan, dan maar met krukken of een kunstbeen. En als dat ook niet meer lukt, moet je leren rijden met een scootmobiel, zodat je weer vooruit kunt komen. Je moet leren koken in een aangepaste keuken of leren schrijven en spreken met apparatuur. Vaak is het al lastig genoeg om je daartoe te zetten, en niet helemaal weg te zakken in de wanhoop. Pas als het weer een beetje lukt en je je kunt redden met of ondanks je beperkingen, is er weer energie voor andere dingen.

Grote dingen zijn alleen belangrijker dan kleine als de kleine dingen vanzelf gaan. Als je niet meer kunt lopen, niet meer zelf kunt koken, niet meer zelf kunt eten of jezelf niet meer kunt wassen, verandert de hiërarchie der dingen. Dan worden kleine dingen groot en veranderen grote dingen in perifere bijzaken, ver van je bed.

#### **8.4 Conclusie**

De Tweede Kamer is er niet om de particuliere problemen van Kamerleden op te lossen, daar heeft columnist Van Doorn gelijk in. Er kunnen grote vraagtekens worden geplaatst bij het optreden van Gonny van Oudenallen. Daar staat tegenover dat het goed is als een volksvertegenwoordiging zo nu en dan praat over doodgewone dingen in het dagelijkse leven van doodgewone burgers. Hondenpoep op de kinderspeelplaats, gestolen fietsen en zakkenrollers in de metro zijn voor veel mensen van directer belang dan de georganiseerde drugscriminaliteit, een uitbreiding van de rechten van het Europese Parlement of de mensenrechtenschendingen in Oezbekistan. Het staat buiten kijf dat een parlement zich ook in deze grote dingen hoort te verdiepen, maar de zogeheten Leefbaar-partijen hebben terecht aandacht gevraagd voor de kleine dingen des levens.

Wat in het parlement geldt, geldt sterker in een gemeenteraad, die dichter hoort te staan bij het dagelijkse leven van burgers (het percentage kiezers dat stemt op een Leefbaar-partij bij de gemeenteraadsverkiezingen ligt veel hoger dan het percentage kiezers dat dit doet bij de landelijke verkiezingen; Leefbaar-partijen zijn over het algemeen lokale partijen).

In een cliëntenraad horen kleine dingen hoofdzaak te worden. Voor mensen die niet (meer) zelfstandig kunnen wonen, die niet meer de regie kunnen voeren over hun eigen leven, worden dingen als eten, drinken, douchen, de houding van de verzorgenden en het meubilair in de gang

heel belangrijk. Een cliëntenraad die vervolgens te horen krijgt dat hij ook mag meedenken over ‘veel belangrijker dingen’, zoals begrotingen, jaarverslagen, fusiebesprekingen en reorganisaties, krijgt daarmee een dubieuze vorm van democratisering in de schoot geworpen. Meedenken over fusies en reorganisaties lukt het best als het gaat om chronisch zieken of lichamelijk gehandicapten die hebben leren leven met hun ziekte of beperking, die een nieuwe routine hebben kunnen creëren waardoor de dagelijkse dingen weer enigszins vanzelfsprekend worden en naar de achtergrond kunnen verdwijnen. Voor dementerende bewoners in een verpleeghuis en hun familieleden, voor bewoners van verzorgingshuizen en inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten ligt dat anders. Voor hen zullen de dagelijkse dingen altijd het belangrijkste blijven. Een inspraakstructuur die ertoe leidt dat zij of hun vertegenwoordigers deze dingen verwaarlozen om recht te kunnen doen aan schriftelijke stukken en ingewikkelde begrotingen gaat voorbij aan wat hen bezighoudt.

Helaas is het niet eenvoudig om deze inspraakstructuur te veranderen. Een overheid die het recht van advies van cliëntenraden zou inperken maakt zich niet populair. Datzelfde geldt voor een raad van bestuur van een zorginstelling die zou aankondigen dat hij ingewikkelde beleidsstukken in de toekomst niet meer aan de cliëntenraad zou willen voorleggen. De cliëntenraad zelf is de meest voor de hand liggende instantie om dit te doen. Dat wordt ook nu en dan gesuggereerd in de wetsevaluaties: cliëntenraden zouden prioriteiten moeten stellen, zij zouden zelf hun eigen agenda moeten bewaken, en aangeven waarover zij wel, maar ook waarover zij niet geraadpleegd willen worden. Maar ook voor de cliëntenraad is dat niet eenvoudig. Cliëntenraadsleden zijn zelden gekozen na verkiezingen in een instelling. Als dat zo zou zijn, zou je je een campagne kunnen voorstellen in het verpleeghuis of verzorgingshuis, vergelijkbaar met de campagne van Leefbaar-partijen voor een gemeenteraad: Kies Piet de Ruiter, hij gaat geen begrotingen lezen, maar hij zal voor ons, voor u, gaan zorgen dat er iets gebeurt aan de tocht in de hal, de duivenpoep op de balkons en de kwaliteit van de aardappels. Maar zo’n campagne is er niet. Piet de Ruiter zit meestal in de cliëntenraad, samen met enkele andere bewoners, familieleden of vrijwilligers, omdat zij bereid waren het te doen. Zij hebben geen mandaat voor een speciaal programma en dat maakt het lastig om wettelijke bevoegdheden namens een fictieve achterban weg te wuiven. Scheefgegroeide structuren trek je niet gemakkelijk meer recht.

Je zou echter wel kunnen besluiten om de volgorde van vergaderingen te veranderen, te beginnen met de kleine dingen en de ingewikkelde stuk-



ken te bewaren voor het laatst. En je zou je in elk geval kunnen voornemen niet meer te pleiten voor nog meer inspraak over nog ingewikkelder zaken in nog meer gremia. Bij een beperkte hoeveelheid tijd en een beperkte hoeveelheid menskracht (een probleem wat al sinds de jaren tachtig speelt en zeker niet kleiner zal worden op afzienbare termijn), is het aangaan van nog meer nieuwe taken een heilloze strategie.

## 9 De kritiekmachine<sup>1</sup>

### 9.1 De oude professional en zijn critici

Vroeger, tot ergens halverwege de jaren zestig, bestond er zoiets als het traditionele professionele ideaal. Professionals – onderwijzers, artsen, verpleegkundigen en advocaten – waren, zo veronderstelde men, toegewijd aan het belang van hun cliënten. Banketbakkers verkopen graag zo veel mogelijk puddingbroodjes en slijters zien hun flessen sterke drank met vreugde over de toonbank gaan. Geen banketbakker zal dikke klanten erop wijzen dat zij misschien beter geen puddingbroodje zouden kunnen eten en geen slijter zal beginnende alcoholisten waarschuwen voor een op de loer liggende verslaving. Beiden zijn weliswaar zeer geneigd om hun klanten ter wille te zijn, maar zij zijn eerst en vooral geëncoutermtteerd aan hun verkoopcijfers en de winst. Dit zou anders liggen voor professionals, zo meende men enkele decennia geleden. Professionals zou het gaan om de behoeften van hun cliënt, niet om diens oppervlakkige preferenties, en ook niet om hun eigen omzet en winstmarges. Artsen willen niet zo veel mogelijk pillen, operaties en andere behandelingen verkopen, zij willen hun patiënten genezen. Onderwijzers zijn er niet om hun studenten en leerlingen naar de mond te praten, zij willen die leerlingen iets leren wat beklijft. En ook advocaten zou het primair te doen zijn om het recht van hun cliënten op een bondgenoot en belangenbehartiger in de rechtszaal, niet om hun eigen portemonnee.

Een en ander bracht met zich mee dat professionals elkaar, anders dan slijters onderling en bakkers onderling, ook niet beschouwden als concurrenten, maar veeleer als collega's, ongeacht de structuur waarin zij werkzaam waren. Voor een chirurg in ziekenhuis A zou niet alleen zijn medechirurg in ziekenhuis A een collega zijn, maar ook een chirurg in ziekenhuis B of C. Artsen (en ook andere professionals) behoorden medeprofessionals als vakbroeders te beschouwen. Veel meer dan de slijter of de bakker zouden zij hun klanten-patiënten indien nodig verwijzen naar collega's dichtbij of verder weg, die bekwaamer waren op een bepaald punt

of meer tijd hadden om de patiënten in kwestie te behandelen. Professionals zouden het belang van hun patiënten, leerlingen, cliënten hoger aanslaan dan hun eigen financiële gewin. Zij zouden er om die reden ook vanaf zien patiënten of cliënten te lokken met reclameboodschappen.

In het artsenboekje van de Koninklijke Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst uit 1936 staan kenmerkende ethische geboden opgetekend.

“Iemand, die geen roeping voelt voor het geneesheerschap, kan het niet ten volle goed uitoefenen. Geneesheer zijn wil zeggen dienaar zijn, dienaar van den zieken mensch.”

“Een beroep als het onze moet niet met dat van een handelsman over één kam geschoren kunnen worden; een medicus die graag reclame maakt doet beter, evenals zijn collega, wien het alleen om geld verdienen te doen is, in den handel te gaan, waar zijn karakter en gaven meer tot hun recht kunnen komen dan in de medische praktijk.”

“Zoo nadrukkelijk mogelijk moeten wij aanstonds als onze meening hier neerschrijven, dat wanneer een arts, in welke mate of in welk opzicht dan ook, er toe meewerkt om de aandacht van het publiek op zich te vestigen, hij een daad begaat die strijdt met de eerste beginselen van de medische ethiek.”<sup>2</sup>

De medische eed uit de Verklaring van Genève, opgesteld door de World Medical Association in 1948, drukt het zo uit.

“At the time of being admitted as a member of the medical profession:  
I solemnly pledge myself to consecrate my life to the service of humanity; (...)  
The health of my patient will be my first consideration; (...)  
My colleagues will be my brothers;  
I will not permit consideration of religion, nationality, race, party politics or social standing to intervene between my duty and my patient.”<sup>3</sup>

In ruil voor deze toewijding aan het belang van hun patiënten-clieñten kregen professionals twee privileges: (1) een (meer dan) fatsoenlijk inkomen en (2) professionele autonomie, het recht om primair te worden beoordeeld door medeprofessionals.

In de loop van de jaren zestig en zeventig kwam er steeds meer kritiek op het professionele ideaal.<sup>4</sup>

- Critici suggereerden dat professionals helemaal niet zo anders waren dan de bakker en de slijter. Ook hen zou het vooral te doen zijn om hun *eigen belangen*, zij het dat ze dit soms beter wisten te verbergen dan de bakker en de slijter. Iedere professionele honoreringsstructuur leek perverse effecten te hebben. In het bijzonder in de medische sector kon dit verschijnsel worden waargenomen. Een vast abonnementstarief (een bedrag per maand per patiënt ongeacht de hoeveelheid consulten en behandelingen) leidde tot gemakzucht en onderbehandeling. Een systeem van betaling per verrichting leidde tot overdiagnostiek (heel veel testjes voor de zekerheid, die allemaal afzonderlijk konden worden gedeclareerd).<sup>5</sup> Het systeem van professionele zelfregulering (professionals worden alleen beoordeeld door andere professionals) zou een veel te lichte vorm van controle zijn, omdat professionals elkaar de hand boven het hoofd hielden.
- Critici vonden daarnaast dat professionals een misplaatste vorm van *paternalisme* tentoonspreidden. Zo werd het in de jaren vijftig en zestig heel gewoon en moreel juist gevonden om patiënten niet in te lichten over hun ziekte. Patiënten wilden voortaan inzicht hebben in de handelwijze van professionals. Niet allemaal en niet altijd in gelijke mate, maar voor veel mensen werd het steeds belangrijker om zelf hun ziekte of aandoening te begrijpen om mee te kunnen denken over de behandeling en de vooruitzichten.
- Critici meenden dat professionals hun patiënten-cliënten van zich *afhankelijk* maakten. Levensproblemen die voorheen door burgers werden besproken met burens of familieleden (een slecht huwelijk, rouw om het verlies van een dierbare, een kind dat moeilijk mee kon op school) werden door professionals omgezet in kwesties waar men specialistische hulp of ‘counseling’ bij nodig had. Met huwelijksleed, verdriet of lastige kinderen kon men voortaan terecht bij de huisarts, de psychiater, de pedagoog of de psychotherapeut. Professionals zouden daarmee te makkelijk voorbijgaan aan de eigen vermogens van patiënten-cliënten en patiënten zouden, door deze opstelling van professionals, vervallen tot aangeleerde hulpeloosheid.
- Critici wezen ten slotte op het *normerende, disciplinerende karakter* van veel professionele kennis. Professionals leken te bepalen wat normaal gedrag was en wat abnormaal, ziekelijk of asociaal. Professionals bewaakten de grenzen tussen geletterden en ongeletterden (door het al of niet afgeven van diploma’s), professionals bepaalden wie ziek was

en op grond daarvan gelegitimeerd mocht verzuimen van zijn werk. Professionals bepaalden ook wie op medische gronden in aanmerking kwam voor een uitkering.

Om al deze redenen, zo meenden de critici, was het hoogst noodzakelijk om de geprivilegieerde positie van professionals ter discussie te stellen.

## 9.2 Het grote meedenken

Wat gebeurde er met al deze kritiek? Trokken professionals zich er iets van aan of ging men door op de oude voet? Voor de beantwoording van deze vraag maken we een klein uitstapje naar het oeuvre van de Amerikaans-Nederlandse historicus James Kennedy, hoogleraar Nederlandse geschiedenis aan de Universiteit van Amsterdam. Kennedy publiceerde in 1995 een belangwekkende studie over de veranderingen in de Nederlandse samenleving vanaf begin jaren zeventig. In *Nieuw Babylon in aanbouw* stelt hij zich de vraag hoe het komt dat de hang naar democratisering, vernieuwing en verandering, die in heel West-Europa en Noord-Amerika werd gevoeld, in Nederland zo veel sterker aansloeg dan elders. Tot aan het eind van de jaren vijftig werd Nederland beschouwd als “een eigenaardig en ouderwets landje, dat nog trouw was aan tradities en gewoonten van een vorig tijdperk”.<sup>6</sup> Begin jaren zeventig was de Nederlandse reputatie totaal veranderd.

“Na een decennium vol provo’s en rebelse katholieken bleek Nederland voorop te lopen in tolerantie en progressiviteit. De Nederlandse visie op soft drugs, prostitutie, homoseksualiteit, het koningshuis, orde en gezag trok veel aandacht in de buitenlandse pers. Amsterdam werd beroemd en berucht als een internationaal Babylon.”<sup>7</sup>

Volgens Kennedy moet deze verandering voor een groot deel worden verklaard uit de houding van de Nederlandse elites. In andere landen (met name in de Verenigde Staten) bood de heersende elite tegenwicht tegen de progressieve democratiseringsbeweging. Men bestreed daar de nieuwe ideeën en verdedigde de status-quo. In Nederland deed men dat niet of nauwelijks. Niet omdat de Nederlandse elite over de hele linie sympathiseerde met de ideeën van provo’s, nozems en andere leden van de democratiseringsbeweging, maar omdat zij het idee had dat de door die democratiseringsbeweging nagestreefde veranderingen onvermijdelijk waren.

“Het wijdverbreide geloof in de onverbiddelijke komst van het ‘moderne leven’ is een van de fascinerendste aspecten in de denkwereld van de Nederlandse elites in de jaren zestig. Velen getuigden van hun geloof in de onvermijdelijkheid van verandering, en meenden dat de enige verstandige beslissing kon zijn van de nood een deugd te maken. Dit geloof in de onverbiddelijke komst van veranderingen is een cruciale factor in de Nederlandse politieke cultuur geweest.”<sup>8</sup>

Een paar voorbeelden.

In de onderwijspraktijk kwam direct waardering voor “moderne onderwijskundige en psychologische inzichten”, gebaseerd op een “meer begrijpende benadering” van jonge mensen. Men verwachtte weinig heil van het disciplineren van randcriminele hangjongeren; in plaats daarvan werd gepleit voor “meer speelgelegenheid voor iedereen”. Provo’s werden door bewindslieden uitgenodigd voor overleg in Den Haag en geprezen voor hun bijdrage aan “de ontwikkeling van de menselijke geest”. Er kwamen experimentele cafés en gesubsidieerde jeugdclubs waar het gebruik en de verkoop van drugs werden gedoogd.<sup>9</sup>

Net als in andere landen (Frankrijk, West Duitsland en de VS) werd ook in Nederland door studenten gedemonstreerd voor inspraak aan universiteiten. Universiteitsgebouwen in Tilburg en Amsterdam werden dagenlang bezet. Ofschoon de politieke gezagsdragers deze bezettingen scherp veroordeelden, gaven zij toch toe aan de eisen van de bezetters. In 1970 werd de Wet Universitaire Bestuurshervorming (WUB) aangenomen, die studenten een grote mate van medezeggenschap gaf in universitaire en facultaire raden. Kennedy wijst erop dat de WUB breed werd gesteund, niet alleen door progressieve, linkse partijen in het parlement, maar ook door gezagsdragers aan de universiteiten en door confessionele politici.<sup>10</sup>

Vooruitstrevende geestelijken als bisschop Bekkers en pater Walter Goddijn bepleitten een nieuwe vorm van rooms-katholicisme, waarin gelovigen zelf mochten nadenken en beslissen over seksualiteit en anti-conceptie. Kerkleiders van verschillende religieuze denominaties zochten samenwerking, ondanks hun theologische verschillen van inzicht.

“De meeste kerkelijke leiders waren er midden jaren zestig van overtuigd dat kerkverlating slechts tegen te houden was door snelle en grondige veranderingen. Alleen daardoor zouden kerken positieve en noodzakelijke instellingen in de samenleving kunnen zijn. Dit hield in dat kerken meer seculier en minder devoot in de samenleving moesten

staan en gespitst moesten zijn op de noden van de ‘moderne mens.’ Een nieuwe en open opstelling, een houding die de toenemende eenheid in de wereld weerspiegelde, leek daarom onontbeerlijk.<sup>11</sup>

In 1967 besloot de Gereformeerde Synode van Amsterdam om vrouwen toe te laten tot alle kerkelijke ambten. Vele geestelijken meenden dat de toekomst van het geloof moest worden gevonden in waarden als solidariteit en maatschappelijke betrokkenheid. Zij zochten aansluiting bij neo-marxistische theorievorming en besteedden hun preken aan internationale politieke vraagstukken.

De Nederlandse Vereniging voor Seksuele Hervorming (NVSH) en het COC ijverden voor de emancipatie van homoseksuelen. Al in 1971 werd de wet in de door hen gewenste richting aangepast. De wettelijke leeftijd voor homoseksueel contact werd verlaagd van 21 naar 16. PvdA-senator Edward Brongersma deed zelfs een poging alle leeftijdsbeperkingen voor seksuele activiteiten af te schaffen en daarmee pedofilie te legaliseren.<sup>12</sup>

Het lijkt aannemelijk dat dit patroon van grote toegeeflijkheid van politieke, religieuze en culturele elites ten opzichte van de eisen van de sociale beweging van de jaren zestig, ook kan worden aangetroffen in de gezondheidszorg. Kennedy schreef een tweede boek over de naoorlogse Nederlandse maatschappij, dat exclusief gewijd is aan euthanasie. In de discussie over euthanasie vond hij zijn eerder ontdekte patroon helemaal terug. De vraag om legalisering van euthanasie betekende een potentiële aanslag op het gezag van twee soorten elites: de religieuze en de medische. De religieuze elite verpersoonlijkte het idee dat het leven van God gegeven is, en dat mensen dit niet eigenhandig mogen beëindigen. De medische elite kende een bijna even sterk verbod op het doden van patiënten. De traditionele eed van Hippocrates liet de dokter het volgende verklaren.

“De geneeskundige behandeling zal ik aanwenden ten nutte der zieken naar mijn vermogen en oordeel; van hen houden wat ten verderve of tot letsel kan zijn. Ik zal aan niemand, ook niet op zijn verzoek, eenig doodelijk geneesmiddel toedienen, noch mij leenen tot eenig advies van dien aard.”<sup>13</sup>

De religieuze elite besloot al vrij snel mee te denken met de geest des tijds. Het eerste standpunt over euthanasie van een organisatie was van de Stichting Landelijk Orgaan van de Gereformeerde Gezindte voor de Bejaardenzorg in 1968. De Stichting wees actieve levensbeëindiging af, maar benadrukte wel dat het leven niet eindeloos gerekt hoeft te worden.

Patiënten zouden het recht moeten hebben verdere behandeling te weigeren.<sup>14</sup> In 1972 volgde een positiebepaling van de generale synode van de Nederlands Hervormde Kerk, waarin werd vastgesteld dat er verschillende opvattingen bestonden over de toelaatbaarheid van euthanasie en dat er in de praktijk ruimte zou moeten zijn voor die verschillende opvattingen en “wellicht ook voor verschillende praktijken”.<sup>15</sup> De protestantse theologen Roscam Abbing en Kuitert namen progressieve standpunten in, die een voorname rol speelden in het debat over euthanasie. Ofschoon de religieuze elites nooit uitgroeiden tot voorvechters van de humane dood op een zelfgekozen tijdstip, was er bij hen toch steeds het besef dat een zekere mate van verandering onvermijdelijk was. Kennedy vergelijkt het gedrag van de Nederlandse kerkleiders met dat van de religieuze elites in de Verenigde Staten.

“Het hele systeem van consensus [in Nederland] werkt in wezen doordat politieke actoren bewust een progressieve visie creëren, waarin verandering wordt beschouwd als wenselijk en onvermijdelijk. Men creëert consensus door gezamenlijk in te vullen wat deze progressieve visie in praktijk zou moeten inhouden. Dit betekent niet dat consensus op korte termijn altijd gemakkelijk kon worden bereikt; abortus en euthanasie leidden tot wijdverspreide onenigheid. Maar geleidelijk aan zijn deze kwesties opgelost onder verwijzing naar vanzelfsprekende sociale ontwikkelingen, die een gematigd progressieve houding noodzakelijk maakten. Euthanasie is in Nederland relatief gemakkelijk opgelost, omdat de opkomst van de medische technologie en de gewijzigde normen in de maatschappij het overduidelijk maakten dat de oude ethiek simpelweg niet meer voldeed.

Om een eenvoudig onderscheid te maken. Je zou kunnen zeggen dat voor zover Amerikanen een publieke moraal maken, zij die baseren op vanzelfsprekende, eeuwige (of althans tijdloze) waarheden. Dat geldt zeker voor religieuze en culturele conservatieven in de VS, maar het geldt ook voor veel liberalen (...). Daar tegenover creëren de Nederlanders een brede consensus door een besef van verandering te construeren, waar vanzelfsprekend op moet worden ingespeeld.”<sup>16</sup>

Ook de medische elite sloot zich snel aan bij de roep van patiënten om een menswaardige dood, op een min of meer zelfgekozen tijdstip. Het pamflet *Medische macht en medische ethiek* uit 1969, dat doorgaans wordt beschouwd als het begin van de discussie over euthanasie, werd geschreven door een psychiater (Jan Hendrik van den Berg). De Nederlandse Ver-



eniging voor Vrijwillige Euthanasie (de NVVE) werd opgericht in 1973 door het artsenechtpaar Postma uit Groningen, dat betrokken was geweest bij een van de eerste rechtszaken rond euthanasie. Verschillende artsen zouden ook later een belangrijke rol spelen in de politieke strijd die in 2002 zou uitmonden in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Dokter Piet Muntendam was jarenlang voorzitter van de NVVE, anesthesist Admiraal speelde op verschillende momenten een belangrijke rol in het debat over euthanasie, psychiater Chabot begon een publieke discussie over mensen die niet levensbedreigend ziek waren, maar wel wensten te sterven. De Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (KNMG) concludeerde al betrekkelijk vroeg dat euthanasie sowieso zou worden gelegaliseerd en dat het dus maar het beste was constructief mee te denken met degenen die streefden naar legalisering.<sup>17</sup>

### **9.3 Cultuuromslag in de gezondheidszorg**

De medische elite was, net als andere door Kennedy besproken elites (politieke gezagsdragers, religieuze leiders, hooggeplaatste functionarissen aan de universiteit), geneigd mee te denken met vernieuwers en democratiseerders van de jaren zestig en zeventig. We zien dit patroon niet alleen bij de strijd om de legalisering van euthanasie, maar ook breder in de gezondheidszorg.

#### **Patiëntenverenigingen en professionals**

Menige patiëntenorganisatie is opgericht door patiënten in nauwe samenwerking met of zelfs op instigatie van professionals in de zorg. De Vereniging van Scoliose Patiënten (scoliose is een vergroeiing van de wervelkolom) werd in 1981 in het leven geroepen door orthopedisch chirurg Steenaert. Cees Ouwendijk, vader van een scoliosepatiënt en de eerste voorzitter van de vereniging, vertelt hoe hij, bij een bezoek aan het Radboud Ziekenhuis met zijn dochter, aangeklampt werd door dokter Steenaert, die hem toevoegde: “Naar mijn oordeel bent u de aangewezen persoon om een belangenvereniging voor scoliosepatiënten op te richten.” Ouwendijk wimpelde het verzoek aanvankelijk af; hij had een drukke baan als journalist en zag aankomen dat de aandoening van zijn dochter ook de nodige tijd ging vragen, maar dokter Steenaert hield voet bij stuk: “U bent echt degene die het kan en ook zou moeten doen. Denk er over na.”<sup>18</sup>

De Stichting Hellp syndroom (het Hellp-syndroom is een gevaarlijke aandoening die kan optreden tijdens de zwangerschap) werd opgericht door een verpleegkundige en een ex-patiënte. Verpleegkundige Alice “merkte in haar werk dat er geen toegankelijke informatie over Hellp-syndroom/pre-eclampsie te vinden was en schreef er een werkstuk over. Dit werkstuk ging een eigen leven leiden en circuleerde over de diverse afdelingen en door de diverse ziekenhuizen, waar het vervolgens in handen kwam van Carla, die net het Hellp-syndroom had en op zoek was naar informatie. Beide vrouwen kwamen in contact met elkaar en stelden vast dat het tijd werd een club op te richten: het ontstaan van de Stichting.”<sup>19</sup>

De Stichting Schild (voor ouders van kinderen met een schildklierafwijking) ontstond uit initiatieven van een kinderarts en enkele ouders.<sup>20</sup>

De Harry Bacon Club, de vereniging van stomapatiënten in Nederland werd in 1966 opgericht door vijf patiënten en twee medici, een uroloog en een chirurg. Het artsblad *Huisarts en Wetenschap* beschrijft hoe de Harry Bacon Club een belangenvereniging wil zijn, maar in eerste instantie vooral ontmoetingsbijeenkomsten organiseert voor haar leden. *Huisarts en Wetenschap* voegt daar het volgende aan toe.

“Het behoeft geen betoog dat alles wat de vereniging doet, geschiedt in nauw overleg met haar medische adviesraad en de artsen van patiënten.”<sup>21</sup>

De Vereniging van Ouders van Couveusekinderen ontstond in de jaren zeventig toen artsen en verpleegkundigen uit het Wilhelmina Gasthuis in Amsterdam besloten om een nieuw beleid uit te proberen. Zij vertellen op de website van de vereniging.

“Voor ouders was er in die tijd weinig tot niets geregeld. De bezoektijden waren minimaal en aan de ouders was het niet toegestaan om binnen op de afdeling te komen. (...) Wij zijn toen in 1975 gestart met een experiment waarbij de ouders, aanvankelijk heel even en kort voor het ontslag van de moeder naar huis, op de afdeling binnen mochten komen. Toen wij in april 1976 voor het eerst een ouderavond organiseerden om te horen hoe dit ‘experiment’ ervaren was, bleek er naast veel lof over dit initiatief ook heel veel kritiek los te komen over ons beleid naar de ouders toe. (...) Toen ontstond het idee dat voor het daadwerkelijk verbeteren van de positie van ouders op couveuseafdelingen het oprichten van een oudervereniging noodzakelijk was, omdat iets dergelijks nooit vanuit een ziekenhuisafdeling bewerkstelligd zou kunnen worden.”<sup>22</sup>

Vijftig patiëntenorganisaties maken op hun website melding van een medische adviesraad. Zelfs in de uitgesproken kritische patiëntenbeweging in de psychiatrie speelden artsen vrijwel van meet af aan een belangrijke rol.<sup>23</sup>

In hoofdstuk 4 zagen we dat de overheid de voorkeur gaf aan algemene patiëntenorganisaties in plaats van categorale organisaties, omdat de eerste groep een veel kritischer houding zou aannemen ten aanzien van de professionals en de gezondheidszorg. Begin jaren tachtig deed verpleegkundige Leny de Bruijn onderzoek naar algemene patiëntenorganisaties, groepen die zich vooral richtten op het verbeteren van de zorg in een bepaalde wijk of een bepaald ziekenhuis. De organisatoren van deze groepen noemen “het gebrekkig functioneren van de arts-patiënt relatie en de geringe invloed van patiënten op de gezondheidszorg” het belangrijkste oprichtingsmotief. Niettemin was de feitelijke betrokkenheid van professionals ook bij deze groepen vrij groot. Bij twee derde van de groepen waren professionals actief als adviseurs en niet zelden werden ook deze patiëntengroepen primair opgericht door professionals, bijvoorbeeld om betrokkenheid te creëren bij een op te richten plaatselijk gezondheidscentrum.<sup>24</sup>

#### Van zwijgen naar spreken

Tekenend is ook de ontwikkeling rond het recht op informatie van ongeneeslijk zieke patiënten, zoals die naar voren komt uit archiefonderzoek van gezondheidswetenschapster Jolanda Dwarswaard. Eind jaren vijftig gaan artsen er vrij automatisch van uit dat men patiënten beter niet kan lastigvallen met nare waarheden over hun ziekte. Over multiple sclerose lezen we in 1957 het volgende.

“In het algemeen dient men aan de patiënt de diagnose niet mede te delen, behalve wanneer de ziekte tot blijvende invaliditeit gaat leiden. Om in de beginnende gevallen de patiënt tot medewerking te bewegen, is echter een zekere mate van ziekteinzicht soms gewenst.”<sup>25</sup>

In 1959 schrijft huisarts Van Westreenen over de behandeling van kankerpatiënten in de gezondheidszorg. Een vrouw meldde zich met vermoeidheidsklachten bij de huisarts en werd, toen de klachten maar niet afnamen, verwezen naar het ziekenhuis. Bij een kijkoperatie bleek de patiënte te lijden aan uitgezaaide darmkanker. Haar huisarts schrijft daarover.

“Op de vraag van de patiënte of ze nu genezen is, moet de chirurg natuurlijk het antwoord schuldig blijven. Hij praat er wat omheen en ontslaat haar uit het ziekenhuis.”<sup>26</sup>

In 1960 schrijft huisarts J.E. van der Pot over hetzelfde onderwerp. Hij herinnert zich dat er tijdens zijn opleiding nooit veel gesproken is over het onderwerp kanker.

“Het enige dat mij nog goed voor de geest staat is, dat de algemene opvatting onder de klinische docenten was, dat men een patiënt nooit of te nimmer mocht zeggen dat hij een ongeneeslijke ziekte had; verder werd er niet veel over gesproken.”<sup>27</sup>

Dit verklaart mogelijk zijn onhandigheid als hij geconfronteerd wordt met een patiënte die aan kanker lijdt.

“Op een dag vraagt een patiënte: Zeg mij nou eens eerlijk, heb ik kanker? En ik antwoord: Neen, u hebt geen kanker. Later had ik hier spijt van. Deze patiënte was geen domme vrouw en na verloop van tijd begon zij te begrijpen dat zij toch kanker had. Zij heeft mij er nooit een verwijt van gemaakt, maar de basis van vertrouwen (...) was door mijn niet meer te herstellen ontkenning toch ondermijnd.”<sup>28</sup>

Glashard liegen is niet de oplossing, zo beseft deze huisarts, maar de waarheid zeggen kan toch ook niet.

“[O]ver het algemeen zal elke uitspraak met restrictie worden gegeven, terwijl soms een eenvoudig zwijgen de enige uitkomst is. (...) Ik geloof dat we nooit of hoogst zelden aan de patiënt met zoveel woorden moeten zeggen dat er geen hoop meer is.”<sup>29</sup>

In 1970 ligt dat al helemaal anders. Internist Schouten schrijft dan in *Huisarts en Wetenschap* dat de patiënt meestal niet gebaat is bij leugens.

“Wanneer de patiënt zich (...) ten volle bewust wordt van zijn toestand en hij van ons een duidelijke uiteenzetting vraagt, waarom zouden wij hem dan niet een eerlijk, maar humaan en weloverwogen antwoord geven. (...) Wij kunnen de patiënt ook laten merken dat wij bereid zijn elke mogelijkheid op een fatale afloop van zijn ziekte met hem te bespreken,

door hem te vragen of hij ergens bang voor is. Wij moeten proberen te weten te komen hoeveel de patiënt op dat moment wil weten en op welke wijze wij hem dat kunnen vertellen.”<sup>30</sup>

Vrouwen die zich met een knobbel in de borst bij hun huisarts melden moeten in 1972 zo snel mogelijk weten waar zij aan toe zijn.

“In vele gevallen is het mogelijk patiënte vrij exacte informatie over haar aandoening te geven. Op een dergelijk moment is zij niet gebaat bij een vaag antwoord, omdat dit haar nog meer zal verontrusten.”<sup>31</sup>

### Respect voor de kennis en het standpunt van patiënten

Al heel snel wordt door huisartsen ingezien dat patiënten met hun dokter willen kunnen praten. In 1967 schrijft huisarts Huygen dat er tussen arts en patiënt sprake moet zijn van een persoonlijke communicatie, niet van eenrichtingsverkeer.

“Een participatie van de patiënt in deze wederzijdse relatie is essentieel te achten. Wanneer wij eerlijk en reëel zijn zullen velen van ons moeten bekennen dat hieraan in de dagelijkse praktijk dikwijls veel ontbreekt en dat vrij ingrijpende veranderingen in onze hele houding nodig zijn. Zo zullen we de neiging tot paternalisering moeten bedwingen en trachten af te leren.”<sup>32</sup>

In 1969 publiceert *Huisarts en Wetenschap* een opiniepeiling afgenomen onder patiënten. Over het geheel genomen tonen zij zich tevreden (36,7 %) tot zeer tevreden (46 %) met hun huisarts. De tevredenheid blijkt groter te zijn

“naarmate men meer het gevoel heeft met zijn dokter te kunnen praten. Opmerkelijk is dat het typisch medische gedrag dat in het instrumentele optreden ligt besloten niet bijdraagt tot een grotere tevredenheid, evenmin als het informatieve (...) optreden.”<sup>33</sup>

De huisartsen uit die tijd scoren bij hun patiënten een ruime 4 op een schaal van 1 tot 5 op items als ‘Mijn huisarts stelt je op je gemak als je met hem praat’, ‘Mijn huisarts geeft je het gevoel dat hij zich voor je interesseert’, ‘Mijn huisarts probeert tegenover iedereen de juiste toon te vinden’ en zelfs voor ‘Mijn huisarts behandelt zijn patiënten als gelijken’.

Eveneens in 1969 constateert professor Kloosterman dat “de opvatting dat ‘dokter het wel het beste zal weten’ in diskrediet begint te raken” en dat “er thans minder autoriteit aan de arts wordt toegekend dan in het verleden”. Op deze ontwikkeling wordt volgens Kloosterman door artsen gereageerd.

“Hoe langer hoe meer zijn velen van ons ook zelf geneigd om te luisteren naar de opvattingen die bij de patiënten leven.”<sup>34</sup>

In 1971 constateert het bestuur van het Nederlands Huisartsen Genootschap dat “de huisarts van zijn voetstuk moet klauteren en dat hij dit reeds aan het doen is”<sup>35</sup>

Respect voor de ervaringsdeskundigheid van de gehandicapte of chronisch zieke patiënt valt ook al tamelijk vroeg terug te vinden in de kolommen van *Huisarts en Wetenschap*. Begin jaren tachtig publiceert het blad een serie ‘Omgaan met gehandicapten – praktische tips voor de arts’, waarin de volgende aanbevelingen de revue passeren.

“Trek voor de gehandicapte patiënt altijd wat meer tijd uit dan gewoonlijk. Realiseer u dat er voor uw patiënt nooit een objectieve maatstaf voor zijn handicap bestaat, maar alleen de subjectieve beleving van de handicap voor zijn persoonlijk functioneren. Zeg nooit bij wijze van troost, dat het wel meevalt, dat er ergere dingen bestaan.”<sup>36</sup>

“De patiënt zelf is in het algemeen als gevolg van een meestal langdurig verblijf in een ziekenhuis/revalidatiecentrum goed ingevoerd in de medische aspecten van zijn lichamelijke toestand. Pleeg daarom met dwarslaesiepatiënten altijd tevoren overleg over de behandeling die u wilt gaan voorschrijven.”<sup>37</sup>

“Ga bij het verstrekken van informatie nooit uit van het standpunt dat de patiënt niet onnodig ongerust gemaakt moet worden. Ga er evenmin van uit dat de patiënt zelf maar met vragen moet komen. (...) Moedig de patiënt aan om vragen te stellen.

Zeg het eerlijk als u op bepaalde vragen geen antwoord weet. Uw patiënt zal daarvoor begrip hebben. Ontwijk moeilijke of pijnlijke vragen niet, maar ga er zoveel mogelijk op in.

Patiëntenorganisaties beschikken over veel deskundigheid en bieden de patiënt de mogelijkheid contacten op te bouwen met lotgenoten. Geef uw patiënt daarom altijd het adres van de voor hem relevante organisatie.

Help de patiënt eventueel over de drempel om contact met de organisatie te zoeken.

Ook de huisarts kan bij dergelijke organisaties veel nuttige informatie en adviezen krijgen.”<sup>38</sup>

Op 20 november 1987 hield het Nederlands Huisartsen Genootschap een congres met als titel ‘Huisarts-patiënt, duel of duet?’ *Huisarts en Wetenschap* deed uitvoerig verslag.

“Er was sprake van een grote inbreng van patiënten, de consumenten van zorg, in het congres. Tal van onderdelen waren door patiënten mede voorbereid en patiënten brachten ook hun wensen in tijdens het congres. Van der Wilk, aanwezig namens het Landelijk Platform Consumentencontact, verzuchtte dan ook: ‘Ik voel me hier overbodig, zelden komt de stem van de patiënt zo duidelijk op tafel.’”<sup>39</sup>

#### Kritiek op de dokter of op het lot

Socioloog Eric Vermeulen bestudeerde een groot aantal boeken geschreven door ouders van kinderen die kanker kregen, verschenen tussen 1978 en 2004. De eerste ervaringsverhalen spelen zich af begin jaren zeventig. In die tijd was het onder artsen al wel gebruikelijk om patiënten (of, in dit geval, hun ouders) onomwonden de waarheid te zeggen, soms zelfs een beetje al te onomwonden. (“Uw zoontje heeft 0,0 procent kans. Hij heeft nog 14 dagen tot hoogstens twee maanden te leven.”) Voor het overige viel er echter nog het nodige te verbeteren in de zorg. De eerste documenten hebben het karakter van een aanklacht tegen het ziekenhuis. De auteurs kritiseren het feit dat zij niet bij hun zieke kind mogen blijven en de artsen die maar blijven doorbehandelen, ook als duidelijk is dat behandelen nergens meer toe leidt.

In de jaren tachtig verandert de toon van de boeken, constateert Vermeulen. Het ziekenhuis wordt niet meer gezien als een vijandige omgeving, hoewel de behandelingsijver nog wel lijkt te bestaan. In de jaren negentig is ook daar niet veel meer van over. De strijd van ouders is niet langer gericht tegen het ziekenhuis, de artsen en hun behandelingen, maar tegen de ziekte, aldus Vermeulen. Ouders schrijven de boeken nu ter nagedachtenis aan hun kind, voor zichzelf, om hun ervaringen te verwerken, voor de broers of zusjes van hun overleden kind of voor onderwijzers om hen een handvat te bieden bij het omgaan met ernstig zieke kinderen in hun klas.<sup>40</sup>

## Mondigheid als therapeutisch ideaal

Annemarie Mol en Peter van Lieshout deden onderzoek naar veranderingen in de huisartsgeneeskunde en de geestelijke gezondheidszorg tussen 1945 en 1985. Zij concluderen dat medische hulpverleners opvallend snel meegingen met de op hen geuite kritiek. Zij erkenden vrijwel direct dat hun handelen medicaliserend kon werken en patiënten onmondig en afhankelijk kon maken. Ze beschouwden het als hun plicht om dit te vermijden of terug te draaien. Mondigheid, zo schrijven Mol en Van Lieshout, werd binnen de kortste keren een therapeutisch ideaal. Het was dus niet zo dat patiënten serieus wilden worden genomen, terwijl hun ouderwetse, paternalistische artsen hen graag klein, inschikkelijk en afhankelijk willen houden. Enkele patiënten en enkele wetenschappers en zaakwaarnemers namens die patiënten wezen erop dat patiënten onmondig en afhankelijk gemaakt werden door de gezondheidszorg. Vele artsen en andere hulpverleners onderschreven dit punt meteen en gingen er vervolgens toe over hun patiënten *op te voeden tot mondigheid*. Niet alleen de patiënten die daar om vroegen, maar ook andere patiënten, die hun eigen onmondigheid nog niet als probleem hadden gepercipieerd.<sup>41</sup>

We kunnen concluderen dat de medische elite, net als de andere door Kennedy in kaart gebrachte elites, open stond voor de wensen van de democratiseringsbeweging uit de jaren zestig en zeventig, constructief meedacht en haar gedrag aanpaste in de voorgestelde richting.

Het besef dat de gewenste cultuurverandering vrij snel had plaatsgevonden leek echter, vooral bij de overheid, afwezig. Vanuit een soort gewoonte bleef men doorgaan met kritiseren, bleef men hameren op het belang van meer inspraak en democratie en bleef men pleiten voor minder paternalistische professionals in de zorg. In haar nieuwste boek signaleert Annemarie Mol eenzelfde houding bij filosofen en sociologen die zich sinds de jaren zeventig bemoeiden met de zorg en die het als hun taak zagen “twijfel te zaaien en kritiek te leveren”. Deze critici:

“belichtten de duistere kant van de goede bedoelingen van hulpverleners, stelden hun macht aan de kaak en ontmaskerden ‘gezondheid’ als een ideaal met bezwaren. Dat bracht de al te wijd verbreide arrogantie gevoelige deuken toe en schudde vastgesleten verhoudingen los. Maar wat jammer is, achteraf, is dat het kritiseren maar is doorgegaan. Het werd een machine. Ons hele theoretische apparaat was er ten slotte op toegerust om kritiek op de zorg te leveren.”<sup>42</sup>



Vatten we de laatste twee paragrafen kort samen.

De maatschappijkritische democratiseringsbeweging van de jaren zestig en zeventig richtte zich op tal van instituties en organisaties in de Nederlandse maatschappij: het huwelijk, de kerk, de politiek, het onderwijs, de universiteit en de gezondheidszorg. Op al deze terreinen werden de eisen van de vernieuwers vrij snel ingewilligd, hetzij omdat de elites meenden aan te voelen dat er toch geen houden aan was, hetzij omdat de elites oprecht sympathiseerden met de vernieuwers.

Vermoedelijk is dit allebei het geval geweest in de gezondheidszorg, waar professionals zich snel aanpasten aan de nieuwe mores. Op het terrein van de gezondheidszorg is men echter blijven kritiseren. Uit de macht der gewoonte, omdat het begrippenapparaat daar nu eenmaal opgebouwd was, zoals Annemarie Mol suggereert. Omdat de overheid het kritiseren sterk stimuleerde, aangezien zij meende dat dit zou leiden tot kostenbeheersing, zoals we zagen in hoofdstuk 4. Vanwege de verleidelijke metaforiek van de ladder, de tandjes erbij en de schepjes erbovenop, zoals we zagen in hoofdstuk 5. En omdat er een reeks van organisaties en verenigingen was ontstaan, voor een deel gesubsidieerd, met vast personeel in dienst, waarvan de bestaansgrond was gelegen in het kritiseren en verbeteren van de zorg.

#### **9.4 De gevolgen**

Wat deed de op hol geslagen kritiekmachine met de zorg? Wat voor effect had al dit kritiseren op artsen, verpleegkundigen en patiënten?

Laten we beginnen met vast te stellen dat een deel van het leven een soort eigen logica volgt, die niet wordt aangetast door publieke discussies, maatschappelijke veranderingsprocessen of reorganisaties, in elk geval niet binnen een tijdsbestek van vijftig of zestig jaar.

Dat geldt voor het onderwijs, waar ondanks alle overheidsbeleid en maatregelen van managers, directies en locatiehoofden, uiteindelijk altijd wel een moment komt waarop een docent alleen is met een groep kinderen, die de tafel van zes of de stelling van Pythagoras moet leren.

Het geldt aan de universiteit, waar veel debat en veel energie gaat zitten in het binnenhalen van gelden, het aanboren van nieuwe subsidies en het voorbereiden van de volgende 'visitatieronde', maar waar onderzoekers uiteindelijk toch een boek, paper of artikel schrijven met een interessante these of fascinerende nieuwe gegevens, die zullen worden gewogen en beoordeeld door collega-onderzoekers.

Dat geldt ook voor de gezondheidszorg. Medard Hilhorst, medisch ethicus, schreef een boekje over de veranderingen in het artsenvak en de morele dilemma's die daarvan het gevolg waren.<sup>43</sup> Hilhorst werd uitgenodigd om zijn verhaal te vertellen aan een zaal vol artsen en aan het eind van zijn betoog nam een orthopedisch chirurg hem even apart. De chirurg had het een prachtig verhaal gevonden, maar wat hem betrof klopte er niets van. Hij was al tientallen jaren orthopeed en afgezien van de technologische vooruitgang (nieuwe behandelmethoden, betere apparatuur) was er in zijn vak niets wezenlijks veranderd. Er zit een kern van waarheid in die observatie. Het repareren van kapotte ellebogen, knieschijven of heupgewrichten bij patiënten onder narcose is een operatie waar niet zo heel veel variatie in denkbaar is. Dat geldt voor meer elementen in de zorg. Oud, ziek en kwetsbaar worden is een menselijke ervaring, die in essentie niet zo heel veel verandert. De ernstig zieke, hoogbejaarde patiënten die verpleegd worden op de afdeling Interne Geneeskunde in veel ziekenhuizen zijn volstrekt vergelijkbaar met hun lotgenoten enkele decennia geleden. Sommige van hen zijn dankbaar als het verplegend personeel en de artsen vriendelijk tegen hen zijn, anderen klagen en zeuren meer dan het verplegend personeel lief is en velen verliezen de wil om onafhankelijk te zijn; zij zouden zich liever laten verzorgen.<sup>44</sup>

Dement en zorgbehoevend worden is nu nog net zo vreselijk als het was in de jaren vijftig. Dat geldt ook voor het leven met een ernstig gehandicapt kind. Filosofe Jet Isarin, zelf moeder van een gehandicapte zoon, deed onderzoek naar de gevoelens van andere moeders van gehandicapte kinderen. Zij ging daarvoor te rade bij de wereldliteratuur en interviewde een aantal Nederlandse moeders. Een deel van de ervaringen is opvallend gelijkloidend.

Pearl Buck, moeder van gehandicapte dochter Carol, in haar boek *The Child who Never Grew* (1951):

“All the brightness is gone, all the pride in parenthood. There is more than pride gone, there is an actual sense of one's life being cut off in the child. The stream of generations is stopped. Death would be easier to bear, for death is final. What was is no more. How often did I cry out in my heart that it would be better if my child had died.”<sup>45</sup>

Bob en Elsie Helsel, ouders van een gehandicapte zoon (1978):

“Tears still come to my eyes as I look at this handsome, blue-eyed blond son of mine and think of what he might have become had not something damaged his brain. I can rationalize that his life has had tremen-

dous significance through his influence on our family, but the hurt is still there.”<sup>46</sup>

De moeder van een niet bij naam genoemde gehandicapte dochter (2001):

“Soms hoor ik van andere ouders: je hoeft geen medelijden te hebben met ons, dat we zo’n kindje hebben ... we zijn er erg gelukkig mee, iedereen is gek met het kind en we zouden het voor geen goud willen missen. Sommige ouders zijn erg flink in het verwerken van het verdriet om een geschonden kind. Maar ik denk: heb alsjeblieft een beetje medelijden met mij, ik ben niet zo flink, ik ben helemaal niet zo gelukkig met dit kind, ik verfoei het af en toe, het stelt me zo teleur. Ik zou zo graag met een stel gezonde kinderen aan de rand van de zandbak zitten, niet met dat eeuwige debieltje naast me in het wagentje. Ze heeft een gaaf snoetje, dat wel, ze is erg mooi, we kunnen ontzettend plezier met haar hebben. (...) Ze kan trouwens zo ontzettend lief zijn. Maar ik ben er niet gelukkig mee. Zouden die andere ouders dat werkelijk menen? Kan je echt blij zijn met zo’n kindje? (...) Moet je werkelijk dankbaar zijn voor zo’n wezentje? Ik ben dat niet, integendeel. Ze had van mij niet geboren hoeven worden.”<sup>47</sup>

In de eerder aangehaalde studie van Vermeulen over ouders van kinderen met kanker tussen de jaren zeventig en de eerste jaren van de eenentwintigste eeuw beschrijft Vermeulen, naast de veranderingen, ook de continuïteit van deze ervaring. Wat bijvoorbeeld niet veranderde was de eerste confrontatie van ouders, die met hun net ziek verklaarde kind binnenlopen op een zaal met patiëntjes die al veel langer ziek zijn en worden behandeld. Of er nu wel of niet door ouders bij hun kind mag worden gelogeerd, en hoe vriendelijk er ook tegen de patiëntjes wordt gedaan, de zaal ziet er uit als “een kinderconcentratiekampje” en de medepatiëntjes worden beschreven als “de gedoemden op het vrolijke kinderzaaltje van F8 Noord”.<sup>48</sup>

Sommige ervaringen en daarmee verbonden professionele praktijken zijn waarschijnlijk bijna immuun voor beïnvloeding van buitenaf. Voor een ander deel van de zorg geldt dat niet. Daar heeft de dolgedraaide kritiekmachine wel degelijk effecten. We bespreken er drie. Het eerste gevolg heeft betrekking op de politieke vertaling van de voortgaande kritiek. De kritiek op zorgverleners die nog steeds niet patiëntvriendelijk genoeg zouden zijn en op zorginstellingen die onvoldoende ruimte laten voor maatwerk, keuzevrijheid en de stem van de patiënt, is beleidsmatig vertaald. Zij heeft geleid tot de opkomst van de meet- en verbeterindustrie.

Het tweede gevolg heeft betrekking op, ietwat dramatisch geformuleerd, de ziel van de patiënt. Wat doet het met mensen als hen gedurig wordt voorgehouden dat zij kritisch, mondig en assertief moeten zijn? Worden zij daar betere mensen van?

Het derde gevolg heeft betrekking op patiënten die buiten de boot vallen, die niet mondig, assertief en kritisch kunnen zijn, ook al zouden zij dat willen.

Het eerste gevolg speelt zich daarmee af aan de kant van de professionals en de context waarbinnen zij werken. De andere twee gevolgen hebben betrekking op de vraagzijde, op de cliënten, patiënten van die professionals.

### 1. De meet- en verbeterindustrie

De permanente roep om kwaliteitsverbetering en de suggestie dat er in de zorg maar wat wordt aangerommeld zonder dat men rekening houdt met de behoeften en verlangens van patiënten, heeft van lieverlee geleid tot een woud van kwaliteitssystemen, benchmarks, keurmerken, meetmethoden, verantwoordingsstructuren, toezichthoudende instanties en controlemechanismen.<sup>49</sup> Het is natuurlijk niet zo dat democratiseerders en vernieuwers in de zorg en activisten in de patiëntenbeweging van het eerste uur van meet af aan hoopten op een gezondheidszorgsysteem vol protocollen, visitatierapporten, benchmarks en websites met kwaliteitsvergelijkende informatie. De agenda van patiëntenorganisaties is echter nauw verweven geraakt met die van de overheid (zoals beschreven in hoofdstuk 4) en dit heeft zijn uitwerking niet gemist.<sup>50</sup>

Zorginstellingen worden tegenwoordig geacht transparant, controleerbaar en toetsbaar te zijn en in de praktijk lijkt dit te betekenen dat men op elk willekeurig moment, aan elke willekeurige instantie op elke gewenste wijze duidelijk moet kunnen maken wat men doet en hoe men daarin presenteert. Er bestonden in de gezondheidszorg traditioneel twee instanties die toezicht hielden op de kwaliteit, en twee reservecircuits waar men terecht kon als die twee instanties niet genoeg compensatie boden voor geleden schade. Er was de inspectie voor de algemene kwaliteitsbewaking en de medische tuchtrechter voor het geval er fouten werden gemaakt. Waar deze instanties onvoldoende soelaas boden kon men bij extreme fouten zijn toevlucht nemen tot de burgerlijke rechter (bijvoorbeeld voor een schadevergoeding na het afzetten van het verkeerde been) of bij de strafrechter (bijvoorbeeld voor vervolging wegens dood door schuld). Aan deze vier controlerende instanties is in de loop der tijd een veelvoud van

nieuwe controleurs toegevoegd. Er zijn zorgverzekeraars die zorginstellingen moeten kunnen vergelijken op de geboden kwaliteit en die het kwaliteitsbegrip elk op eigen wijze mogen invullen. Er zijn instanties die, ten behoeve van patiënten-consumenten, informatie willen aanbieden over de kwaliteit van de zorg en die daarom eigen meetmethoden en kwaliteitscodes hanteren, instanties zoals de Stichting Cliënt en Kwaliteit, Mediquest, Independer en de Consumentenbond. Binnen instellingen zijn er klachten- en foutencommissies die incidenten onderzoeken. En dan zijn er ook nog talloze verbeterprojecten die in gang worden gezet onder auspiciën van het CBO (het kwaliteitsinstituut in de zorg), ZonMW (de instantie die namens de overheid geld verdeelt voor medisch wetenschappelijk onderzoek) en het ministerie van VWS. Al deze projecten gaan gepaard met 'nulmetingen', 'tussenrapportages', 'eindmetingen' en nieuwe structuren, die tot doel hebben de gerealiseerde kwaliteitswinst in de toekomst vast te houden en te 'borgen'.

De Britse filosofe Onora O'Neill wees erop dat de eindeloze hang naar controle en verantwoording ons vertrouwen in de gecontroleerde instanties niet zal vergroten. Alle kwaliteitsregistratiesystemen, prestatie-indicatoren en andere vormen van openbare verantwoording hebben namelijk perverse effecten.<sup>51</sup> Als een ziekenhuis te horen krijgt dat men zal worden beoordeeld op a) het aantal doorligwonden bij patiënten, b) het percentage afgezegde operaties, c) het aantal slokdarmoperaties per chirurg per jaar en d) het aantal patiënten boven de 75 dat overlijdt na een beroerte, ondanks behandeling, dan kun je veilig aannemen dat het ziekenhuis zijn artsen en ander medisch personeel zal instrueren om zo gunstig mogelijk te scoren op deze indicatoren. Dit kan ten koste gaan van alles wat niet gemeten wordt (daar mag men dan wel een steekje laten vallen; dat wordt toch niet opgemerkt), het kan zelfs leiden tot nog ernstiger vormen van strategisch gedrag (als we deze oudere man met beroerte niet opnemen en niet behandelen, maar doorverwijzen naar een ander ziekenhuis, drukt hij niet op onze overlevingsstatistieken). Elke kwaliteitsranking of openbaar rapport roept vragen op. 'Ja, ja, dat zeggen ze nu wel, maar wat zit daar achter? Is er gesjoemeld met de cijfers? Hoe hebben ze zich opgesteld ten aanzien van alles wat niet gemeten hoefde te worden?' Er komt een mechanisme op gang dat zal dwingen tot steeds meer indicatoren, steeds meer registratie, en steeds meer controle om strategisch gedrag of gesjoemel te vermijden.

Er dreigt bovendien het gevaar dat de zucht naar verantwoording en toezicht terug zal slaan op de toezichthouders, van wie men kan betogen dat zij op hun beurt moeten laten zien wat zij doen, en wat het effect is

van hun optreden. Aldus belanden we in een proces van controle op controle op controle, schreef Michael Power, hoogleraar Accountancy aan de London School of Economics in 1994. Filosoof Grahame Lock signaleerde hetzelfde verschijnsel in andere woorden.

“Evenals de neuroticus die duizend keer per dag zijn handen wast, kan onze hyperrationele maatschappij, onder het politieke mom van zogenaamde ‘verantwoordelijkheid’ niet meer ophouden met het ontwikkelen van steeds geraffineerdere instrumenten om zichzelf duizend keer te meten en te controleren.”<sup>52</sup>

Van verschillende zijden is er inmiddels op gewezen dat de eindeloze behoefte om professioneel handelen aan alle kanten vast te leggen, door te lichten, vooraf te plannen en achteraf te evalueren, leidt tot verlamming. De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid wees op de stapeling van controlemechanismen die de publieke sector teistert, in een rapport getiteld *Bewijzen van goede dienstverlening*. Sociologe Evelien Tonkens vroeg aandacht voor de moe geregistreerde en kapot geëvalueerde medewerkers in het welzijnswerk en de jeugdhulpverlening. De gerenommeerde bestuurskundigen Mark Bovens en Paul 't Hart schreven uitgebreid en overtuigend over de schaduwzijden van teveel verantwoording. Het tijdschrift *Christendemocratische Verkenningen* publiceerde een dubbeldik speciaal nummer, getiteld *Beroepszeer*, waarin aandacht werd gevraagd voor de beroepstrots van de professional, die dreigt verloren te gaan onder alle controle- en toezichtstructuren en kwaliteitsinstrumenten.<sup>53</sup> De meet- en verbeterindustrie kost ongelooflijk veel tijd, mankracht, geld en energie. Het permanente meten, plannen, verantwoorden en verbeteren maakt menige professional cynisch, moedeloos of overspannen.

De analyse van de WRR, Tonkens, Bovens en 't Hart en de auteurs van *Beroepszeer* lijkt bij brede lagen van de bevolking en bij de politiek aan te slaan, wat hoopvol zou kunnen stemmen. Ik vrees echter dat hun degelijke probleemanalyses, die uitmondten in een pleidooi voor minder verantwoording, minder transparantie, minder kwaliteitsbewaking en minder controle, politiek worden vertaald in veel simpeler, ogenschijnlijk onproblematische slogans als ‘Minder management’ en ‘Minder bureaucratie’. Dergelijke motto's klinken voor politici plezierig en electoraal aantrekkelijk. Minder management en minder bureaucratie betekenen echter automatisch ‘minder verantwoording’, ‘minder transparantie’, ‘minder verbetertrajecten’ en ‘minder evaluaties’ en het is de vraag of politici de moed hebben om daar ook voor te pleiten.<sup>54</sup> ‘Wij moeten af van al die

duurbetaalde managers en bureaucraten' klinkt nu eenmaal veel prettiger dan: 'Wij moeten genoeg nemen met minder transparantie', 'we moeten vertrouwen hebben in professionals en hen niet om de haverklap verantwoording laten afleggen' en 'wij moeten accepteren dat niet alles meetbaar is'.

Van de meet- en verbeterindustrie zijn wij voorlopig nog niet af.

## 2. Opvoeden tot onbescheidenheid

Aan de vraagzijde creëert de voortgaande kritiekmachine eisende consumenten, die een snelle service verwachten en weinig oog hebben voor de behoeften van andere patiënten. Om deze ontwikkeling te kunnen schetsen is het goed nog eens terug te kijken naar de traditionele professional en de traditionele patiënt, leerling, student, burger en vervolgens te bezien hoe de moderne professional en de nieuwe consument afwijken van dat beeld.

De ideaaltypische traditionele professional voldeed aan een aantal kenmerken. Hij 'wist het beter' dan zijn patiënt, cliënt, leerling, student, vanwege zijn opleiding en expertise. Hij was geneigd om het belang van zijn patiënt, cliënt, leerling zwaarder te laten wegen dan zijn eigen belang.

Tijdens de opbouwfase van de verzorgingsstaat kreeg de traditionele professional een steeds belangrijker rol bij de verdeling van diensten en goederen die meer en meer een publiek karakter kregen. Gezondheidszorg moest worden verdeeld naar rato van medische behoefte, ongeacht het inkomen of de status van de patiënt. Basisonderwijs hoorde zo te worden gegeven dat alle enigszins intelligente kinderen eenzelfde curriculum doorliepen en aldus gelijke kansen hadden in de maatschappij. In het voortgezet en hoger onderwijs ging het om de aanleg, inzet en talenten van leerlingen, niet om hun afkomst of het inkomen van hun ouders.

Tijdens de opbouwfase van de verzorgingsstaat waren professionals ook tot op zekere hoogte geneigd zuinig te zijn met publieke middelen. Ziekenhuizen, scholen en universiteiten oogden over het algemeen tamelijk sober, zeker in vergelijking met directiekamers in het particuliere bedrijfsleven.

De traditionele patiënt, student, leerling werd geacht zich min of meer te schikken naar het oordeel van de professional en was in het algemeen geneigd die professional te vertrouwen. De verdeling van publieke goederen en diensten naar wat je sfeerspecifieke criteria<sup>55</sup> zou kunnen noemen (gezondheidszorg naar medische behoefte, basisonderwijs voor iedereen en hoger onderwijs naar rato van inzet en intellectuele aanleg) kon reke-

nen op brede instemming.<sup>56</sup> De traditionele patiënt vond het vanzelfsprekend dat zijn medische behoeften werden afgewogen tegen die van andere patiënten en accepteerde dat anderen daarbij eerder aan de beurt kwamen, omdat zij meer of urgenter behoefte hadden aan een medische behandeling. Ook de relatieve soberheid van publieke voorzieningen stuitte niet op verzet.

De moderne consument, die zou kunnen ontstaan als de voortgaande kritiekmachine niet ergens tot stilstand komt, is uit heel ander hout gesneden. Hij relativeert de expertise van professionals; hij stelt zijn eigen kennis en ervaringsdeskundigheid daartegenover. Hij wantrouwt de bedoelingen van professionals, hij twijfelt aan hun inzet en hun motieven. Hij stelt zich mondig en assertief op en is niet bereid zijn eigen behoeften te relativieren, vanwege de dringender noden van andere patiënten. Hij neemt ook geen genoegen meer met een standaardbehandeling in een sobere omgeving. De moderne zorgconsument kiest, eist, claimt, oordeelt en selecteert.

De moderne patiënt is voor lang niet iedereen een aantrekkelijk rolmodel. Het is belangrijk om te benadrukken dat de moderne consument nog niet zo heel veel voorkomt. Psychologe Jozien Bensing observeerde contacten tussen huisartsen en patiënten in de jaren tachtig en aan het begin van de eenentwintigste eeuw. Zij concludeert dat de patiënt niet mondiger is geworden in die periode. "The amount of talk by doctors did not significantly differ between the 1986 and the 2002 sample, but patients did talk less in recent consultations." De huisartsen gaven meer informatie, maar patiënten stelden minder vragen, lieten minder merken van hun gevoelens of zorgen en gaven er minder blijk van te willen worden betrokken bij de beslissingen over hun behandeling. Bij nadere beschouwing van de data concluderen Bensing en haar collega's dat het belangrijkste verschil tussen de jaren tachtig en begin 2000 schuilt in het feit dat de artsen in die laatste periode een flink deel van hun consult bezig zijn met het verwerken van patiëntgegevens in de computer.<sup>57</sup> Onderzoeker Peter Groenewegen schrijft dat moderne mensen helemaal niet willen kiezen tussen een goede en een slechte chirurg. Zij willen erop kunnen vertrouwen dat de technische competentie van chirurgen in orde is, en zij vinden dat de overheid en professionele beroepsorganisaties daarop toe moeten zien.<sup>58</sup> Adviesbureau Casemanagement liet in 2007 uitzoeken of moderne patiënten-consumenten behoefte hebben aan keuzevrijheid, en zorg op maat. Het onderzoek wees uit dat patiënten zich, bij hun keuze voor een ziekenhuis, vooral laten leiden door de afstand van hun huis tot het ziekenhuis. *De Volkskrant* citeert de directeur van het adviesbureau: "De



focus op keuzevrijheid staat haaks op wat de zorgconsument wil. (...) De onderzoekers spraken met een vrouw in een verzorgingstehuis die nooit buiten kwam. De vrouw durfde het niet te vragen aan het personeel 'omdat die meisjes het al zo druk hebben'. Die oudere vrouw moet je er bewust van maken dat ze mag vragen."<sup>59</sup>

Voor veel gewone burgers is de moderne zorgconsument geen rolmodel waar zij graag naar streven. Zij zouden liever aardig en bescheiden blijven. Zij willen best genoeg nemen met adequate in plaats van optimale zorg en zij willen ook best rekening houden met de belangen van andere patiënten. Maar als de logica van het systeem hen dwingt om moderne zorgconsumenten te worden, omdat, als zij niet klagen, eisen en opkomen voor hun eigen belangen, alle anderen voorgaan, ook al degenen die er minder erg aan toe waren, maar die wel assertief en mondig deden tegen de dokter, de verpleegkundige of de receptioniste, dan zullen zij eieren voor hun geld kiezen. Dan gaan zij toch maar internetten om uit te zoeken hoe hun arts en het ziekenhuis in hun omgeving scoren in vergelijkende ranglijstjes. Dan zullen zij zich ook op hoge poten melden aan de balie, om zorg te eisen en de beste behandeling, hier en nu en wel onmiddellijk. Als derderangs zorg de prijs is die burgers moeten betalen voor bescheidenheid en sociaal gedrag, dan zullen bescheidenheid en sociaal gedrag op den duur verdwijnen. De meeste mensen zullen de aardige, betrokken burger in zichzelf dan streng tot de orde roepen en de rol gaan spelen die de moderne gezondheidszorg voor hen heeft bedacht.

### 3. Kwetsbare groepen

Voor sommige patiënten is de hierboven beschreven transformatie onhaalbaar. Zij zijn schizofreen, depressief, psychisch in de war, zwakbegeeft of dementerend. In feite hebben zij behoefte aan hulpverleners die op traditionele, paternalistische wijze zouden kijken naar hun behoeften, niet aan moderne hulpverleners die zich richten op de door hen geuite vragen en preferenties. Zij vragen vaak te weinig, of ze vragen dingen die niet goed voor hen zijn. Wie hen afscheept met vraaggestuurde zorg laat hen en hun familie in de steek. Ypsilon, de belangenorganisatie van ouders en familieleden van psychiatrische patiënten, vraagt al jarenlang aandacht voor schizofreniepatiënten. De organisatie liet in samenwerking met psychiatrisch ziekenhuis Meerkanten familieleden van psychiatrische patiënten ondervragen. De verhalen van deze vaders, moeders, dochters, zoons, broers en zussen laten duidelijk zien dat vraagsturing, niet paternalistische zorg en keuzevrijheid voor deze kwetsbare groep verkeerd uitpak-

ken.<sup>60</sup> De moeder van een psychiatrisch zieke zoon spreekt bitter over de vraaggestuurde hulpverlening.

“Dus ik heb op een gegeven moment gebeld, hij had dan zo’n casemanager, ja dat was ook voor het eerst dat ik daar mee te maken kreeg, die hoort zo’n kind in de gaten te houden. En zeker als hij op zichzelf woont, nou die deed dat helemaal niet. Want mijn zoon zat op een gegeven moment hier in de straat in Den Bosch, hartstikke leuke kamer eigenlijk, maar op een gegeven moment gaat het mis, die vervuult, die maakt zijn post niet meer open. Die zit dagenlang op de bank te blowen, had ook nog medebewoners die zich ook zorgen maakten, want hij trapte zijn peuken op de vloer uit en zo. Maar dan stuurde die casemanager een brief: kom je volgende week vrijdag even langs? Nou ja, die kwam nooit natuurlijk, maar die ging dan ook niet kijken weet je.”

De dochter van een schizofrene moeder vertelt het volgende.

“Ze denkt dat ze van alles mankeert. Ze denkt dat ze malaria en difterie en weet ik wat allemaal niet meer heeft, of gehad heeft of wat dan ook, maar geen schizofrenie. Ze wordt ook heel boos als je het woord alleen maar noemt, dan wordt ze verschrikkelijk boos. (...) Ze heeft in die twee jaar vermoedelijk geen een keer gedocht. (...) De verwarming deed het niet meer, die hoeft waarschijnlijk alleen maar bijgevuld te worden maar ja, ze laat niemand toe om dat te komen doen. Alle lampen waren stuk, ze leefde met kaarsjes, de hele vloer was bezaaid met kranten, met kleren, een muizenplaag had ze in huis. Het was echt beestachtig gewoon.”

Een moeder vertelt een vergelijkbaar verhaal over haar zoon.

“En hij woont nu alleen in zijn huisje en hij is aan het vervuilen, hij laat niemand meer binnen. Het is nu een intellectuele, hele intelligente zorgmijder geworden die helemaal geen enkele controle meer heeft, die zich ook niet meer laat controleren. Maar ook de hulpverlener (...) komt niet binnen. Wij mogen niet meer binnen, ik bel en af en toe komt hij hier. (...) En we hebben volgende week een systeemgesprek, ik hoop dat mijn zoon komt, dan zijn we weer met z’n allen. Een psychiater, een maatschappelijk werker, een revalidatiewerker die wel eens koffie met hem gaat drinken, maar die komt nu ook niet binnen, dan zit zijn broer er, ben ik er en zijn vader, maar die kan er nu niet bij zijn, en mijn zoon.

Dan zitten we dus met z'n zevenen en dan gaan we dus met elkaar afspraken maken. Als mijn zoon niet komt opdagen, dan kunnen we geen afspraken maken en als die rechterlijke machtiging niet wordt uitgevaardigd, dan wordt het wachten langer, langer en langer. En hij is geen gevaar voor zijn omgeving, want hij isoleert zich. Hij zorgt dat hij zo min mogelijk contact met mensen heeft, hij eet minimaal maar hij blijft in leven, dat kan ie dus. Hij zou een gevaar voor zichzelf kunnen zijn, omdat hij slecht eet en zichzelf verwaarloost, maar het belangrijkste is maatschappelijke verloedering. En dan weet ik niet in hoeverre, en dat is dus het probleem waar je als familie tegen aan loopt: hoe ver laten ze dit gaan? Hoe lang kun je deze jongen laten verloederen?"

Een andere moeder kijkt reikhalzend uit naar een wetswijziging die dwangbehandeling van geesteszieke patiënten mogelijk zou moeten maken.

"Ja, het gaat heel vaak om de autonomie van de patiënt, maar ik vind dat juist bij iemand die psychotisch is kan dat niet, dat kan niet. Dat kan gewoon niet. Ik vind het echt schandalig dat het zo lang duurt voordat die wet er door komt met die dwangbehandeling, dat vind ik echt zo schandalig, dat kan toch niet? Je kunt ze gewoon niet serieus nemen op dat moment. Mijn zoon heeft later zelf gezegd: 'Mam, had maar pillen door mijn eten gedaan.' Heb ik ook wel eens gedaan, weet hij ook nu wel, maar dat heb ik wel eens gedaan. Dat ik dacht, ja, bekijk het maar, want dan wilde hij geen medicatie en dan deed ik het in zijn eten dat hielp dan een beetje, kon ik het over de feestdagen heen tillen tot januari. Tja."

Vraagsturing, mondigheid en keuzevrijheid zijn in de psychiatrie gevaarlijke idealen. Het Landelijk Netwerk Kritische Ouders maakt zich zorgen om het lot van verstandelijk gehandicapten in een gedemocratiseerde, vraaggestuurde zorg. Voor verstandelijk gehandicapten werd als ideaal geformuleerd dat zij zo veel mogelijk zouden mogen meedoen in de maatschappij: wonen in een normaal huis in een gewone buurt, werken in een bedrijf of organisatie met collega's zonder verstandelijke beperking, en sporten bij een reguliere sportvereniging. Waar nodig zou een en ander moeten worden begeleid met zorg op maat. Inmiddels is duidelijk dat aan dit ideaal van de vermaatschappelijking van verstandelijk gehandicapten veel haken en ogen zitten. *De Volkskrant* schreef beeldend over het lot van Monique, blind, verstandelijk gehandicapt en 43 jaar, sinds enkele jaren woonachtig in een villawijk in Driebergen.

“Een idyllisch plekje. Maar niet voor Monique. Ze ziet geen villa’s en ze geeft niets om het overdadige groen, want ze is vrijwel blind.

En bang. Bang dat ze omver wordt gereden door een fietser. Bang dat ze de weg naar huis kwijtraakt.

Monique heeft heimwee naar de instelling waar ze het grootste deel van haar leven heeft gewoond: Bartiméus in Doorn, een instelling voor slechtzienden en blinden met een verstandelijke beperking.

‘Want daar durf ik wel alleen naar buiten’, vertelt ze. ‘Daar kan ik zelf boodschappen doen. Daar is een soos. Daar zitten clubjes, zoals het zangkoor. Daar kan ik vrienden maken.’

Anderhalf jaar geleden diende ze een officieel verzoek in om terug te mogen naar het instellingsterrein, waar ze overigens vier dagen per week werkt in de kantine en de kaarsenmakerij. ‘Het is logisch dat ik even moet wachten. Je kan natuurlijk niet hoppa de volgende ochtend verhuizen. Hè kleintje?’, zegt ze tegen haar begeleidster. Maar er is geen plek. Alle 305 plaatsen op het Bartiméus-terrein zijn bezet. En net als Monique willen nog eens tussen de 20 en 30 oud-bewoners van Bartiméus terug naar het instellingsterrein.”<sup>61</sup>

Bij de Twentse Zorgcentra werden honderd verstandelijk gehandicapten die men in de afgelopen jaren, onder begeleiding zelfstandig had laten wonen in een gewone wijk, teruggehaald naar de instelling.<sup>62</sup> Menige verstandelijk gehandicapte slaagt er niet in om de rol te vervullen die in dat nieuwe systeem van hem wordt verwacht. Algemene voorzieningen als het arbeidsbureau, de woningcorporatie en de voetbalclub zijn vaak niet in staat naast hun reguliere taken een zinvolle dagbesteding voor verstandelijk gehandicapte bewoners en werknemers op touw te zetten.<sup>63</sup> Het Landelijk Netwerk verzet zich daarom “tegen het ongenueanceerde doorslaan van een ideologie die alle instellingen wil sluiten en bewoners van terreininstellingen en gezinsvervangende tehuizen systematisch wil deconcentreren”.<sup>64</sup> Ook voor deze categorie patiënten is vraagsturing, emancipatie en keuzevrijheid onhaalbaar, onwenselijk of allebei.

## 9.5 Conclusie

Het traditionele beeld van de professional – toegewijd aan de belangen van zijn patiënten, leerlingen, cliënten, niet gericht op winst en geneigd om zijn vakgenoten als vakbroeders te beschouwen – kwam in de jaren zestig en zeventig onder vuur te liggen. Critici voerden aan dat professio-

nals in veel opzichten net gewone mensen waren: ook zij zouden gericht zijn op maximalisering van hun eigen inkomen. Critici betoogden voorts dat professionals te paternalistisch waren, dat zij hun patiënten en cliënten onmondig en afhankelijk hielden en dat zij te veel macht hadden over hun leven.

In Nederland werd deze kritiek door professionals direct ter harte genomen. Veel professionals kritiseerden zichzelf en elkaar en pasten hun gedrag aan in de door de critici aangeduide richting. Zij stelden zich minder paternalistisch op en probeerden hun patiënten, cliënten, leerlingen en studenten op te voeden tot mondigheid en zelfstandigheid.

Daarmee kwam echter geen eind aan de kritische geluiden. Het wantrouwen ten opzichte van professionals hield aan en werd beleidsmatig omgevormd tot een woud van toezicht- en controlemechanismen, meetinstrumenten en prestatie-indicatoren, waarvan we ons kunnen afvragen of de patiënt er nu veel mee opschiet. De rol van moderne zorgconsument stuit veel patiënten tegen de borst en is voor andere patiënten simpelweg onhaalbaar.

Het lijkt hoog tijd dat we gaan nadenken over de manier waarop de op hol geslagen kritiekmaschine tot stilstand kan worden gebracht. Gelukkig zijn er aanwijzingen dat dit niet helemaal onmogelijk is. In het onderwijs horen we steeds vaker over leerlingen en studenten die protesteren tegen het vraaggestuurde, probleemgestuurde, competentiegerichte leren, dat allemaal vanuit de leerling en student zelf zou moeten komen. Deze leerlingen en studenten willen weer dat een docent hen leert wat belangrijk is, omdat zij dat zelf – heel begrijpelijk – nog niet weten. Filosofen, docenten en onderwijskundigen hebben zich verenigd in de vereniging Beter Onderwijs Nederland en timmeren veelvuldig aan de weg met hun pleidooi voor traditioneel onderwijs, waarin meer aandacht is voor de inhoud en minder voor vaardigheden, competenties en processen. Inmiddels is de geplande invoering van het competentiegerichte leren in het middelbaar beroepsonderwijs tot nader order uitgesteld. Ook in het wetenschappelijk onderwijs is een denkpaauze ingelast, waarin men zich wil beraden op de wijsheid van de ingezette koers richting nog meer maatwerk, individuele trajecten en vraaggestuurd college volgen.

Wetenschappers wijzen in publicaties op de keerzijden van keuzevrijheid, vraagsturing en de doorgeschooten mondigheid.<sup>65</sup> We gaven al aan dat de mondige, eisende, hyper-assertieve patiënt nog lang geen algemeen verschijnsel is en dat ook niet noodzakelijk hoeft te worden. Familieorganisaties in de gezondheidszorg vroegen aandacht voor het lot van psychiatrische patiënten en geestelijk gehandicapten, voor wie alle gehamer

op vraagsturing en keuzevrijheid vooral leidde tot verwaarlozing en eenzaamheid. Bij zorginstellingen, professionals en familieleden van patiënten breekt ook het besef door dat sommige verstandelijk gehandicapten en psychiatrische patiënten gebaat zijn bij een beschut bestaan op het terrein van een instelling, waar permanent toezicht is en hulp kan worden geboden. De meet- en verbeterindustrie die de beleidsmatige vertaling is van de roep om maatwerk, keuzevrijheid, goede zorg en meer inspraak, wordt inmiddels ook door de overheid bekritiseerd, getuige het volgende goede voornemen in het regeerakkoord van het kabinet-Balkenende IV: “Mensen die een vak uitoefenen – docenten, verplegers, hulpverleners en onderzoekers – zijn veel te veel tijd kwijt aan papieren rompslomp en vergaderingen. Hun liefde voor het vak, hun professionaliteit, deskundigheid en betrokkenheid komen weer in het volle licht te staan.”

In het laatste hoofdstuk van dit boek zullen we systematisch nagaan hoe we de vraag om nog meer vraagsturing, inspraak, medezeggenschap, verantwoording, en controle kunnen pareren.



## 10 En hoe nu verder?

### 10.1 Pas op de plaats

Het verhaal van de patiëntenbeweging is er een met een A- en een B-kant. Patiëntenorganisaties bieden hun leden steun, troost, informatie en lotgenotencontact. Actieve leden kunnen via patiëntenorganisaties hun horizon verbreden. Ze kunnen zich verdiepen in medisch-wetenschappelijk onderzoek, ze kunnen meedenken over medisch-professionele richtlijnen voor de behandeling van hun ziekte, ze mogen namens hun organisatie onderhandelen met zorgverzekeraars over interessante verzekeringspakketten en vaak zijn er allerlei kansen om mee te praten met de overheid over het gezondheidszorgbeleid. Patiënten die invloed willen hebben op het beleid van zorginstellingen kunnen zitting nemen in de cliëntenraad van verpleeghuizen, verzorgingshuizen, Riaggs, psychiatrische klinieken en ziekenhuizen. Patiënten die ambities hebben in die richting, maar zich niet voldoende in staat achten om deze taken te vervullen, kunnen zich laten bijscholen. Er zijn vele trainingen en cursussen voor kaderleden en de daarin aangeleerde vaardigheden – voorzitten, onderhandelen, boekhouden – zijn voor een groot deel ook te benutten buiten de context van de gezondheidszorg (hoofdstuk 2).

Er zijn geen harde aanwijzingen waaruit blijkt dat mondige, goedgeïnformeerde patiënten en leden van patiëntenorganisaties gezonder zijn of zich beter voelen dan minder mondige, niet georganiseerde patiënten met een vergelijkbare aandoening. Er zijn wel aanwijzingen dat lotgenotencontact leidt tot een hoger gevoel van welbevinden. Goedgeïnformeerde, mondige patiënten voelen zich meer baas over hun eigen leven en dat kan waardevol zijn, ook als het zich niet vertaalt in betere bloedwaarden en andere tumormarkers (hoofdstuk 3).

De overheid heeft in patiëntenorganisaties een prettige bondgenoot gevonden om de zorgsector mee te besturen. Patiëntenorganisaties plooiën zich naar nieuwe subsidieregimes en tonen vaak begrip voor wensen die worden geformuleerd door de overheid. Als de overheid behoefte heeft



aan een kritische tegenkracht tegenover het medische establishment, dan komt er een landelijk platform met kritische organisaties. Als de overheid patiënten wil omvormen tot consumenten van zorg, dan gaat men te rade bij de Consumentenbond en komt er een Landelijk Patiënten en Consumenten Platform. Als de krachten moeten worden gebundeld, omdat de overheid behoefte heeft aan één gesprekspartner op landelijk niveau, dan wordt er gepacteerd en samengewerkt en komt er een Nationale Patiënten en Consumenten Federatie (hoofdstuk 4).

Patiënten en hun organisaties laten hun stem horen in allerlei gremia: in cliëntenraden, in medisch wetenschappelijk onderzoek, in werkgroepen die zich bezighouden met het ontwikkelen van richtlijnen voor de diagnose en behandeling van bepaalde ziekten. Maar patiëntenorganisaties leunen niet zelfgenoegzaam achterover; zij krijgen van alle kanten te horen dat het nog beter moet met hun participatie, intensiever, structureler, professioneler (hoofdstuk 5).

Tegenover deze positieve verhalen staat een aantal zorgelijke ontwikkelingen. Veel patiëntenorganisaties lijken overbelast en slagen er niet in leden te vinden om alle werkzaamheden die op de organisatie afkomen te vervullen. Zij zijn permanent op zoek naar nieuwe voorzitters, secretarissen, penningmeesters, websitemoderators, redactieleden voor het ledenblad en contactpersonen voor de regio (hoofdstuk 6). Het aanvragen van subsidie lost dit probleem maar gedeeltelijk op, omdat subsidie vaak moet worden aangewend voor incidentele, extra activiteiten: zorgvernieuwingprojecten, expertisebevordering. Daarnaast is het aanvragen van subsidie en het afleggen van verantwoording over de besteding van de verkregen gelden ook weer een tijdrovende klus. Voorts zijn betaalde krachten die op tijdelijke basis worden gefinancierd, geneigd om nieuwe klussen aan te trekken, zodat het gevoel van dreigende overbelasting blijft voortbestaan. En soms zijn er twijfels of betaalde krachten die zelf geen patiënt zijn, wel precies kunnen weten wat patiënten beweegt. Het gevaar bestaat dat professionalisering van de organisatie vertegenwoordigers doet vervreemden van hun achterban (hoofdstuk 7).

De tendens om een ingezet proces van democratisering door te zetten, door inspraak te vragen over steeds meer en belangrijker dingen, kan ten koste gaan van de kleine dingen waar de roep om inspraak mee begon. Managementjaarverslagen winnen het altijd van paperclips en koffiekopjes (hoofdstuk 8).

En ten slotte werd de vraag gesteld of een verdere democratisering van de zorg nog wel nodig is. De roep om democratisering ontstond in de jaren zeventig, toen de gezondheidszorg er heel anders uitzag dan nu.

Artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners stelden zich toen zeer paternalistisch op tegenover patiënten. Zij mochten niet meepraten over de gang van zaken in het ziekenhuis, kregen weinig of soms helemaal geen informatie over hun ziekte en mogelijke behandelingen. Inmiddels gaat het er in de gezondheidszorg heel anders aan toe. De rechten van patiënten zijn vastgelegd in diverse wetten (de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen) en de inspraak van patiënten in het reilen en zeilen van zorginstellingen is geregeld in de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen. Veel professionals hebben het democratiseringsproject in de zorg omarmd en hebben hun gedrag aangepast en bijgesteld als reactie op de kritiek. Dat doet de vraag rijzen of het democratiseringsproject zo langzaam aan niet mag worden beschouwd als afgerond. Wat zouden we moeten bereiken met een nog verdergaande democratisering van de zorg en met nog meer inspraak en keuzevrijheid van individuele patiënten ten aanzien van hun eigen behandeling? Een steeds luider klinkende roep om democratische verantwoording door zorgprofessionals, leidend tot steeds meer bureaucratie? Een steeds toenemende nadruk op transparantie in de zorg, opdat de patiënt-consument in staat wordt gesteld te kiezen tussen zorgaanbieders? Willen we dat ook als registratie omwille van de transparantie en de keuzevrijheid ten koste gaat van de aandacht voor patiënten? Willen we het nog steeds als blijkt dat al dat registreren perverse effecten heeft, omdat zorgverleners niet slecht willen scoren in ranglijstjes? Zijn we er nog steeds voor als blijkt dat we fors moeten investeren in toezicht en controlesystemen, om perverse effecten van al dat meten, registreren en vergelijken te voorkomen?

Leidt de steeds verder doorgevoerde trend in de richting van vraagsturing of vraaggerichtheid niet tot een premie op assertief gedrag en overdreven mondigheid? Willen we patiënten echt de boodschap meegeven dat zij met geduld en bescheidenheid niets meer bereiken in de gezondheidszorg, omdat professionals geacht worden vraaggericht in te spelen op de wensen van patiënten die hun preferenties wel met luide stem naar voren brengen? Hoe moet het dan verder met patiënten die liever niet mondig en assertief willen worden en met patiënten die dit niet kunnen worden, ook al zouden zij het willen (hoofdstuk 9)?

In dit laatste hoofdstuk maken we de balans op. We doen dat door ons te verplaatsen in de positie van een fictieve kleine patiëntenorganisatie: de House-vereniging. De House-vereniging is opgericht door en voor mensen die lijden aan het syndroom van House, een fictieve aandoening, genoemd naar doctor House, de briljante arts uit de gelijknamige

televisieserie. Het syndroom van House is een nare aandoening die zich uit in lichamelijke en geestelijke klachten. Patiënten hebben een chronische pijn in een van de benen, die erger lijkt te worden onder invloed van stress. De chronische pijn is zo hevig dat patiënten er vaak niet meer in slagen met anderen mee te voelen. Hun inlevingsvermogen is veel kleiner dan dat van gezonde mensen. De pijn kan enigszins worden verzacht door het slikken van zware pijnstillers, maar veel patiënten worden daar suf van. Andere patiënten vrezen de verslavende werking van pijnstillers. House-patiënten proberen daarom vaak zonder medicijnen te leven met hun ziekte. Zij hopen dat er voor hun aandoening een echte behandeling beschikbaar komt en tot het zover is wisselen zij graag onderling ervaringen uit en proberen zij meer begrip te kweken bij het grote publiek door informatie te verstrekken over het syndroom, op internet, op radio en televisie en via informatieavonden in academische ziekenhuizen. In paragraaf 2 beschrijven we het maatschappelijke krachtenveld waar de House-vereniging zich in bevindt in verhalende vorm. In paragraaf 3 volgt een nadere analyse, in afstandelijker termen. De vereniging lijkt te worden meegesleurd door een rivier waarin verschillende stromingen allemaal dezelfde kant uitgaan. In paragraaf 4 staat de vraag centraal of de vereniging die kant wel uit wil en hoe zij, als dat niet het geval is, tegen de stroom in zou kunnen zwemmen. In paragraaf 5 gebruiken we de lotgevallen van patiëntenorganisaties om enkele algemene lessen te trekken over emancipatie en democratisering.

## 10.2 De House-vereniging

“En dit”, sprak de secretaris van de House-vereniging tegen de voorzitter, “is de oogst van deze week. Er ligt een uitnodiging of we willen meedoen met de informatiemarkt in de week van de chronisch zieken. Daar zouden we een standje moeten hebben met informatiemateriaal en een vertegenwoordiger van onze club die tekst en uitleg kan geven.”

“Waar is die informatiemarkt?” vroeg de voorzitter.

“In Groningen” zuchtte de secretaris. “Ze organiseren dit soort evenementen vaak buiten de Randstad, zodat noorderlingen ook eens in hun eigen regio kunnen blijven.”

“Hebben wij een contactpersoon in Groningen?” De voorzitter greep een ordner uit de kast.

“Dat ga ik zo even na, Mick. Als je het goed vindt wil ik eerst de hele lijst doorlopen, dan gaan we er daarna punt voor punt doorheen.”

“Oké Joost. Ik luister.” De voorzitter legde zijn pijnlijke been op een ta-  
boeret en slikte een pijnstillertablet. De secretaris wierp hem een bezorgde blik  
toe en bladerde in zijn papieren.

“Een uitnodiging om een lezing te houden voor studenten genees-  
kunde. Een uitnodiging voor een hoorzitting van de cliëntenraad van het  
academisch ziekenhuis. Onze koepelorganisatie organiseert een dag voor  
de lidorganisaties over belangrijke nieuwe ontwikkelingen in de zorg. Er  
wordt een cursus aangeboden voor medewerkers van patiëntenorganisa-  
ties die willen leren onderhandelen met zorgverzekeraars. Er is een brief  
gekomen van een van onze regionale afdelingen waarin gevraagd wordt of  
onze club nog iets wil met de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, en  
zo ja, wat dan en of we daar eens over na willen denken. We zijn een paar  
weken geleden wezen praten bij zorgverzekeraar Menzis in Zwolle en nu  
heb ik een mail van Menzis of dat nog een vervolg krijgt. Er is een mail van  
onze websiteontwerpster. Onze site ziet er volgens haar nu prachtig uit en  
zij wil ons nu leren hoe we die zelf kunnen bijhouden. Ik moet bekennen  
dat ik daar erg tegenop zie, Mick. Ik ben 58; mijn zoon heeft ook wel eens  
een poging gedaan om mij dat te leren en dat liep niet goed af. Volgens mij  
moeten we proberen om een van onze jongere leden hiervoor enthousiast  
te maken. En Jacqueline stuurde een mail of we nog hebben nagedacht  
over onze jaarlijkse lotgenotendag.”

“Onze lotgenotendag is pas in oktober en we leven nu in maart”, mop-  
perde de voorzitter.

“Dat is zo, maar Jacqueline wijst erop dat het weliswaar nog ver weg  
lijkt, maar dat we nu echt mensen moeten gaan uitnodigen als we goede  
sprekers willen hebben en interessante workshops. Daar heeft ze gelijk  
in, Mick. En ik was nog niet klaar. Er is een uitnodiging van ZonMW, je  
weet wel, die organisatie die geld verdeelt voor onderzoek. Het gaat om  
een middag waarop we verder gaan nadenken over hoe het medisch we-  
tenschappelijk onderzoek meer patiëntgericht kan worden. En er is nog  
een brief van een onderzoekster of we haar kunnen helpen aan adressen  
van onze leden; zij wil graag een onderzoek doen naar de beleving van het  
House-syndroom en zij stelt voor om dat onderzoek te doen in samenwer-  
king met twee House-patiënten.”

“Zeg dat laatste nog eens”, de voorzitter keek verbaasd.

“De onderzoekster denkt dat House-patiënten makkelijker over hun  
ziekte zullen praten als de vragen worden gesteld door iemand die zelf  
ook House heeft. Dat lijkt me niet zo gek, Mick. Zij heeft ook onderzoek  
gedaan onder andere patiëntengroepen en daar gold dat ook voor. De pa-  
tiënten in kwestie krijgen een interviewtraining en de onderzoekster gaat

zelf ook mee interviewen, dus het is niet zo dat ze onze leden zomaar op pad stuurt om eens wat uit te zoeken.”

“Ik wil aftreden.” De voorzitter trok zijn been van het taboeret en slikte nog een pijnstillertablet.

“Daar is geen sprake van”, zei de secretaris streng. “Jij bent pas een jaar in functie. Als iemand hier over aftreden zou mogen praten dan ben ik dat. Ik doe dit verdikkeme al acht jaar en er komt alleen maar elke keer meer bij. We moeten ons jaarverslag trouwens ook nog afmaken, want de vorige keer dat we daar aan bezig waren, zijn we halverwege de kroeg ingedoken. Zonder jaarverslag krijgen we geen subsidie, en zonder subsidie redden we het helemaal niet meer.”

“Hoe komt het eigenlijk dat we zo krankzinnig populair zijn?”, vroeg de voorzitter. “Kan er in de Nederlandse gezondheidszorg niets meer worden geregeld en georganiseerd zonder daar de patiënt mee lastig te vallen?”

“Zonder daar de patiënt bij te betrekken”, verbeterde de secretaris. “Dat noemen we vraagsturing en democratisering, Mick, en daar hebben we hard voor gevochten.”

“Kan het niet een tandje minder met die democratisering?” De voorzitter greep zijn wandelstok en hees zich overeind.

“Wou je beweren dat het wel goed zit met de zorg voor House-patiënten dan?” De secretaris reed zijn stoel een stukje achteruit om de wandelstok te ontwijken.

“Ik heb nog altijd verrekke veel pijn, ik kan niet lopen zonder stok en ik zie nergens een intelligente dokter die mij gaat uitnodigen voor een experimentele operatie. Dus nee, ik zeg niet dat het wel goed zit. Maar ik betwijfel of het beter wordt als ik de godganse tijd allerlei medepatiënten naar alle uithoeken van de zorg moet sturen om daar iets te zeggen over het perspectief van de House-patiënt. Wat haalt dat uit?”

“Meer inspraak kan toch nooit kwaad?”, vroeg de secretaris. “Baat het niet, dan schaadt het niet.”

“Het schaadt misschien niet, maar het kost ongelooflijk veel tijd”, vond de voorzitter. “Onze leden zouden die tijd ook kunnen besteden aan hun baan, hun vrouw, hun kinderen, hun maîtresse of hun postzegelverzameling.”

“Heb jij een maîtresse?”, vroeg de secretaris, even afgeleid.

“Nee, ik heb geen maîtresse”, zei de voorzitter. “Ook geen postzegelverzameling trouwens.”

“Misschien moeten wij eens gaan denken aan een betaalde medewerker”, opperde de secretaris. “Iemand die geen House heeft en die we zonder gewetensbezwaren naar al die vergaderingen kunnen sturen.”

“Ik weet het niet hoor.” De voorzitter trok een zakdoek tevoorschijn en poetste de knop van zijn wandelstok op. “Als wij een betaalde medewerker hebben moeten we daar functioneringsgesprekken mee voeren, we moeten uitgebreid verantwoorden wat hij allemaal doet en wat is het verschil tussen een professional die zich in de zorg bezighoudt met patiënten en een medewerker die namens een patiëntenorganisatie hetzelfde doet? Artsen en verpleegkundigen zijn toch ook gericht op het belang van de patiënt? Daar worden ze voor betaald, daar hebben ze voor doorgeleerd, daar moeten ze een eed op zweren...”

“Artsen en verpleegkundigen zijn niet specifiek gericht op de House-patiënt”, zei de secretaris. “Andere patiëntenorganisaties sturen overal hun betaalde medewerkers naar toe en als wij daar niet in meegaan, kunnen we verwachten dat House-patiënten minder aandacht krijgen dan patiënten met reuma, spierdystrofie of hemofilie.”

“Ja, nou nog mooier.” De voorzitter onderdrukte een kreet van pijn. “Gaan we als patiëntenorganisaties naar al die toestanden toe, omdat andere patiëntenorganisaties het doen en onze achterban er anders bekaaid vanaf komt? Begrijp ik jou goed, Joost?”

De secretaris knikte en tekende een poppetje met een wandelstok in zijn agenda.

“Dat lijkt verdorie op die sollicitatietrainingen voor werklozen”, zei de voorzitter, die graag sprak in metaforen en parallellen. “Weet je nog? Er werd op zeker moment geconstateerd dat werklozen zich niet goed wisten te presenteren in een sollicitatiegesprek en geen goede brief konden schrijven. Moesten ze allemaal op cursus om het te leren, waardoor nu die hele cursus geen meerwaarde meer heeft, omdat het gemiddelde sollicitatieniveau is gestegen. Vroeger werd de aandacht van de gezondheidszorg evenredig verdeeld over patiëntengroepen zonder dat die patiënten daar zelf zo veel voor hoefden te doen. En tegenwoordig wordt de aandacht nog steeds evenredig verdeeld, behalve als je als patiëntenorganisatie weigert om zo veel tijd en moeite te investeren in belangenbehartiging. In dat geval krijg je namelijk minder aandacht dan je vroeger zou hebben gekregen. Tel uit je winst.”

“Daar zit misschien iets in”, gaf de secretaris toe. “Maar wij kunnen daar in ons eentje natuurlijk niets tegen beginnen.”

“Wij gaan dat aan de orde stellen op de eerstvolgende bijeenkomst van onze koepelorganisatie”, zei de voorzitter grimmig. “Had jij daar ook niet een uitnodiging van? Ja hè? Geef die maar aan mij.”

### 10.3 De stroom

De House-vereniging wordt meegezogen door drie met elkaar samenhangende, maar toch te onderscheiden ontwikkelingen. De eerste trend is *de ideologie van de democratisering*. De tweede duiden we aan als *de ideologie van het win-winoptimisme*. De derde ontwikkeling heeft betrekking op de structuur van de situatie waarin patiëntenorganisaties zich bevinden. Die structuur valt te omschrijven als een *omgekeerd collectieve actieprobleem*.

#### De ideologie van de democratisering

De ideologie van de democratisering houdt grofweg in dat inspraak en participatie van burgers, betrokkenen en belanghebbenden een goede zaak is, waarvan je eigenlijk nooit genoeg kunt hebben. Een moderne maatschappij kent een enorm aantal gremia waarin wordt nagedacht, gepraat, geadviseerd en besloten. In de gezondheidszorg bijvoorbeeld wordt gedacht, gediscussieerd, geadviseerd en besloten over de bouw van ziekenhuizen en zorginstellingen, over het personeelsbeleid in ziekenhuizen en zorginstellingen, over de beroepskwalificaties voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, over de werktijden en de honorering van het personeel, over behandelprotocollen en medische richtlijnen, over medisch wetenschappelijk onderzoek, over de prijzen van medische zorg, over verzekeringsstelsels, over de inhoud van het basisverzekeringspakket, over de vorm en inhoud van het aanvullende pakket, over de honoraria voor de raad van bestuur van ziekenhuizen, over de juiste vorm voor een organisatie voor thuiszorg, over de vraag wie verantwoordelijk is als er in ziekenhuizen, thuiszorginstellingen of bij patiënten thuis iets mis gaat, over de vraag of behandelingen ook onder dwang kunnen worden toegepast (bijvoorbeeld bij psychiatrische patiënten) en over nog heel veel andere dingen. Van al deze onderwerpen kun je zeggen dat ze van belang zijn voor patiënten, voor familieleden van patiënten en voor gezonde burgers die de belastingen en premies moeten betalen waarmee de gezondheidszorg wordt gefinancierd.

In principe kun je dus al deze gremia waarin wordt nagedacht, gediscussieerd, geadviseerd en besloten, democratiseren. Je kunt bijvoorbeeld overal een patiëntvertegenwoordiger naartoe sturen, eventueel vergezeld door een vertegenwoordiger van familieleden van patiënten en een burger die meegaat in de hoedanigheid van belasting- of premiebetaler. Stel dat we dat zouden doen. Zouden we dan klaar zijn met de democratisering van de gezondheidszorg? Dat is niet waarschijnlijk. De democratiserings-

ideologie biedt geen argumenten en criteria waarmee je kunt vaststellen dat het genoeg is. De eerder besproken participatieladder (zie hoofdstuk 5) heeft weliswaar een bovenste trede (op die trede zijn patiënten of burgers helemaal de baas), maar die trede is zo hoog en zo ver verwijderd van de realiteit van alledag dat de democratisering zich aan ons voordoet als een nimmer eindigend project. Als we eenmaal in alle adviserende en besluitvormende gremia één patiëntvertegenwoordiger hebben opgenomen, ligt de volgende uitdaging immers al klaar: dat moeten er twee worden per gremium, of drie, of vier, of een meerderheid in ieder gremium. De argumenten van patiënten zouden bovendien even zwaar moeten wegen als de argumenten van medici, andere professionals, onderzoekers, managers, architecten en andere deskundigen. Ook op dat vlak is vrijwel altijd nog een wereld te winnen.

#### De ideologie van het win-winoptimisme

De gezondheidszorg is een sector waarin heel veel dingen goed gaan, maar waarin ook onvermijdelijk altijd dingen misgaan, waarin altijd iets te wensen overblijft. Mensen gaan allemaal dood. Veel mensen gaan dood voor ze oud en der dagen zat zijn, omdat artsen en onderzoekers voor hun ziekte nog geen adequate behandeling hebben ontdekt. Er zijn heel veel mensen ziek en die kunnen niet altijd allemaal direct worden behandeld. Artsen en verpleegkundigen zijn feilbaar. Ziekten worden niet altijd op tijd ontdekt, operaties gaan soms mis, medicijnen worden verwisseld. Er worden fouten gemaakt en die fouten hebben soms ernstige gevolgen: hevige pijn, blijvend letsel en soms nog erger. De ideologie van het win-winoptimisme is gebaseerd op de gedachte dat je in de gezondheidszorg talloze nettoverbeteringen kunt realiseren, verbeteringen die geen verslechtingen impliceren in andere delen van de zorg. Een voorbeeld.

Borstkanker is een ernstige, veelvoorkomende aandoening. Vrouwen die een knobbel in hun borst voelen willen graag zo snel mogelijk weten of het gaat om een kwaadaardige tumor. Als dat het geval is willen ze graag zo snel mogelijk geopereerd worden, na de operatie willen ze zo snel mogelijk weten of er uitzaaiingen zijn, en zo ja, wat daar aan kan worden gedaan. Ook hebben ze na de operatie behoefte aan informatie en steun.

De borstkankerzorg is niet overal even goed geregeld. In sommige ziekenhuizen moeten patiënten enkele weken wachten voordat zij uitsluitel hebben over de knobbel in hun borst. In andere ziekenhuizen wordt de diagnose snel gesteld, maar moeten patiënten lang wachten op een operatie. In weer andere ziekenhuizen laat de nazorg te wensen over.



Op al die punten kun je verbeteringen realiseren. Je kunt behandelingsprotocollen opstellen, waarin wordt bepaald hoe snel een patiënt moet worden geholpen, hoeveel tijd er maximaal mag zitten tussen de diagnose en de behandeling en hoeveel gesprekken er met patiënten moeten worden gevoerd na de operatie. Het is goed voorstelbaar dat de aanwezigheid van een dergelijk protocol de zorg voor borstkankerpatiënten zal verbeteren, zeker als er nauwkeurig wordt bijgehouden of en in hoeverre ziekenhuizen aan de borstkankerstandaard voldoen, zeker als een negatieve beoordeling op de borstkankorzorg consequenties heeft voor de financiële positie van het ziekenhuis.

De ideologie van het win-winoptimisme suggereert dat het goed mogelijk is om dit type verbeteringen te realiseren, zonder dat ze ten koste gaan van andere patiënten. Wel zullen andere patiëntengroepen lering trekken uit het borstkankerproject. Als patiënten met darmkanker, longkanker of staar zien dat de zorg voor borstkankerpatiënten verbetert, terwijl zorgaanbieders voor hen niet extra goed hun best gaan doen, zullen zij lering trekken uit het voorbeeld van borstkanker. Patiënten die lijden aan andere aandoeningen zullen ook kwaliteitsprotocollen gaan formuleren en eisen gaan stellen waar ziekenhuizen, artsen en verpleegkundigen aan moeten voldoen. Op die manier zal de totale zorg stap voor stap steeds beter worden, eerst voor borstkankerpatiënten, dan voor darmkanker- en longkankerpatiënten, dan voor staarpatiënten en ga zo maar door.

### Een omgekeerd collectieve actieprobleem

De derde ontwikkeling is niet ideologisch maar structureel van aard. De situatie waarin patiëntenorganisaties zich bevinden heeft de structuur van wat je een omgekeerd collectieve actieprobleem zou kunnen noemen. Reguliere collectieve actieproblemen zijn door sociale wetenschappers vaak beschreven. Zo'n regulier collectieve actieprobleem gaat bijvoorbeeld over de vraag of je zou willen overschakelen op een duurder, 'groene' stroom, om aldus het klimaat en het leefmilieu te ontzien. Als jij in je eentje (of met een paar milieubewuste medeburgers) dure, groene stroom verkiest, terwijl de meeste andere huishoudens gewoon doorstoken, dan is het effect van jouw milieubewuste gedrag gering, terwijl jij er wel een prijs voor betaalt. Pas als medeburgers ook massaal overschakelen op groene stroom is een merkbaar positief effect op het milieu te verwachten. Zolang je niet zeker weet wat je medeburgers zullen doen, zul jij waarschijnlijk kiezen voor je kortetermijneigen belang. De keuzematrix ziet er als volgt uit.

	<b>Medeburgers gaan over op groen.</b>	<b>Medeburgers gaan niet over op groen.</b>
<b>Ik kies voor groen.</b>	Met z'n allen leveren we een bijdrage. Het milieu gaat erop vooruit.	Ik betaal extra veel voor mijn energie, maar het milieu gaat er niet op vooruit.
<b>Ik kies geen groen.</b>	Het milieu gaat erop vooruit en ik hoef er niets voor te doen.	Ik betaal niet extra, het milieu gaat er ook niet op vooruit.

Doorgaans is vervolgens de vraag hoe burgers met z'n allen in de linkerbovenhoek terecht kunnen komen (goed voor het milieu, en een eerlijke verdeling van de lasten die daarvoor moeten worden opgebracht).

Individuele patiëntenorganisaties hebben te maken met een gelijksoortig dilemma, maar dan omgekeerd. Als alle patiëntenorganisaties zich inspannen om een deel van de aandacht en het geld van beleidsmakers, onderzoekers en medici te verkrijgen, krijgt iedere organisatie een bepaald deel. Als alle organisaties zouden besluiten om hun extra inspanningen te staken, is het niet onaannemelijk dat men collectief zou uitkomen op ongeveer evenveel aandacht van beleidsmakers, onderzoekers en medici. Maar als één organisatie zou besluiten niet meer overal aan mee te doen, zou deze organisatie vermoedelijk een flinke prijs betalen voor dat besluit: minder onderzoek, minder aandacht of minder geld.

De keuzematrix voor patiëntenorganisaties ziet er als volgt uit.

	<b>Andere patiëntenorganisaties doen mee aan alle taken.</b>	<b>Andere patiëntenorganisaties doen niet mee aan alle taken.</b>
<b>Patiëntenorganisatie / doet mee aan alle taken.</b>	Patiëntenorganisaties investeren veel tijd en moeite. Patiëntengroepen krijgen een evenredig deel van de aandacht en het beschikbare geld.	Patiëntenorganisatie / investeert veel tijd en moeite, maar krijgt extra geld en aandacht, ten koste van andere organisaties.
<b>Patiëntenorganisatie / doet niet mee aan alle taken.</b>	Patiëntenorganisatie / investeert geen tijd en moeite, maar krijgt minder dan een evenredig deel van de aandacht en het beschikbare geld.	Patiëntenorganisaties investeren weinig tijd en moeite. Patiëntengroepen krijgen een evenredig deel van de aandacht en het beschikbare geld.

Het is niet eenvoudig om van het kwadrant linksboven in het kwadrant rechtsonder te raken.

De ideologie van de democratisering (het kan altijd nog beter, want nog democratischer) en de ideologie van het win-winoptimisme (de kwaliteit van de zorg is voor eindeloze verbetering vatbaar als je je daar maar voor inzet) leiden in de richting van steeds meer klussen, activiteiten, commissies en projecten. Wie zich daaraan onttrekt, zo leert de structuur van het omgekeerde collectieve actieprobleem, doet zichzelf en zijn achterban tekort.

#### **10.4 Tegen de stroom in zwemmen**

Als de hierboven beschreven analyse van de stroom juist is, moeten er drie strategieën worden ontwikkeld om tegen die stroom in te zwemmen. In opklimmende moeilijkheidsgraad is er behoefte aan een strategie om het omgekeerde collectieve actieprobleem het hoofd te bieden, een strategie om de logica van het win-winoptimisme te relativiseren en een strategie om tegenwicht te bieden aan de lokroep van de voortgaande democratisering.

Samenwerking is een middel tegen collectieve actieproblemen

De gebruikelijke oplossing voor een collectieve actieprobleem is coördineren, samenwerken en afspraken maken, of afdwingbare regels uitvaardigen en die actief handhaven. Die laatste strategie is bij gewone collectieve actieproblemen, waarin het zaak is burgers ertoe te bewegen iets te gaan doen (glas naar de glasbak brengen, groene stroom gebruiken, spaarlampen kopen) goed voorstelbaar, maar is bij een omgekeerd collectieve actieprobleem als dit minder logisch. Het ligt meer voor de hand om te kiezen voor samenwerking, overleg en afspraken maken. Dit zou voor patiëntenorganisaties niet erg ingewikkeld hoeven te zijn. De meeste patiëntenorganisaties zijn aangesloten bij koepelorganisaties, die weer met elkaar samenwerken in de landelijke patiënten en consumentenfederatie. Patiëntenorganisaties hebben (mede daardoor) het gevoel dat zij onderdeel zijn van een brede maatschappelijke beweging, zij zien elkaar over het algemeen niet als concurrenten. Dat maakt het ook relatief eenvoudig om elkaar te houden aan gemaakte afspraken of een eenmaal ingezette koers.

## De lessen van Baumol: tegen het win-winoptimisme

Het bekritisieren van het win-winoptimisme is lastiger, maar niet onmogelijk. Wie het win-winoptimisme ter discussie wil stellen, zou kunnen beginnen met het doordenken van een bekende economische wetmatigheid, die bekend staat als de Ziekte van Baumol. William Baumol (een bekend Amerikaans econoom) en vele economen na hem hebben er regelmatig op gewezen dat de publieke sector van lieverlee steeds duurder wordt dan de private sector. Dat komt omdat er bij de productie en de verkoop van waspoeder, zeep, soep, auto's en computers naar hartelust kan worden gemechaniseerd. In de publieke sector, vooral in de gezondheidszorg en in het onderwijs, kan dat niet. Kinderen leren lezen en schrijven blijft mensenwerk en datzelfde geldt voor het verplegen en verzorgen van zieken. In de publieke sector is het daarom slechts af en toe mogelijk om een totale kwaliteitsverbetering te realiseren: bij de introductie van een nieuw diagnostisch apparaat of door het aanleren van een nieuwe behandeltechniek.

Een gewone efficiencywinst – vroeger deed de wijkverpleegkundige drie kwartier over het verzorgen van de benen van een bepaald type patiënt, tegenwoordig doet zij het in 15 minuten – gaat ten koste van de aandacht voor de patiënt. Het terugbrengen van de tijd voor een consult bij de huisarts – van tien minuten, naar vijf minuten naar drie minuten – is eveneens een operatie die wel de efficiency verhoogt, maar niet noodzakelijk, en zeker niet automatisch de kwaliteit van de zorg verbetert. Het omgekeerde geldt ook. Meer nazorg, meer aandacht, meer uitleg aan de patiënt kan de kwaliteit van de zorg verbeteren. Al die aandacht, nazorg en uitleg nemen echter tijd in beslag en die tijd komt ergens vandaan. Ofwel betreft het extra tijd (extra personeel, extra gewerkte uren door het personeel), ofwel gaat die tijd af van de tijd die beschikbaar is voor andere delen van de zorg.

Wie de wet van Baumol op zich laat inwerken, die beseft dat verbeteringen in de zorg en het onderwijs meestal geen win-winkarakter hebben. Het is heel goed mogelijk om leerlingen van de basisschool betere spreekbeurten te leren houden. Het is mogelijk om meer aandacht te besteden aan getalenteerde leerlingen, zodat deze kinderen zich minder vervelen in de klas en meer opsteken van de les. Het is mogelijk om kinderen schattend te leren rekenen. In de afgelopen decennia zijn al deze verbeteringen op de meeste basisscholen gerealiseerd. Het waren echter geen win-winverbeteringen. De onderwijsinspectie constateerde dat het gemiddelde spellingniveau was gedaald en datzelfde gold voor het gemid-

delde rekenniveau. Verbeteringen op het ene terrein gaan in de publieke sector waarschijnlijk gepaard met verslechtingen op een ander terrein.<sup>1</sup>

Op basis van de wet van Baumol is dit heel aannemelijk. Het is niettemin niet altijd eenvoudig om dat effect empirisch vast te stellen en dat heeft te maken met de manier waarop veranderingen in de zorg of het onderwijs doorgaans worden geëvalueerd. Als ziekenhuis A, op aanraden van de borstkankervereniging, de zorg voor borstkankerpatiënten wil verbeteren (snellere diagnose, snellere behandeling en meer nazorg), dan wordt er na verloop van tijd gemeten hoe het gesteld is met de zorg voor borstkankerpatiënten (krijgen deze een snellere diagnose, worden zij eerder geholpen en worden er meer gesprekken met hen gevoerd na de operatie?). Er wordt zelden gemeten wat deze verbetering betekende voor de zorg voor andere patiënten op de afdeling gynaecologie of de afdeling oncologie.

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) liet uitzoeken wat het effect was van de openbaarmaking van kwaliteitsscores en van het werken met prestatie-indicatoren in de zorg. Dergelijke kwaliteitsscores en prestatie-indicatoren worden ingezet om kwaliteitsverbeteringen af te dwingen. Een van de conclusies van het CEG was dat prestatie-indicatoren strategisch gedrag in de hand werken. Op gemeten indicatoren scoort men goed, omdat andere, niet gemeten taken minder prioriteit krijgen. Er worden patiënten opgenomen of doorverwezen om strategische redenen (hoog-risicopatiënten kunnen de beoordeling negatief beïnvloeden). Bovendien wordt er strategisch gebruikgemaakt van cijfers en gegevens.<sup>2</sup>

Het win-winoptimisme zou plaats moeten maken voor een veel genuanceerder, kritischer beoordeling van zorgvernieuwingen- en verbetertrajecten, waarin veel meer plaats zou moeten zijn voor kwalijke neveneffecten, onbedoelde gevolgen en de simpele economische logica van de wet van Baumol.

### Democratisering is mooi, maar arbeidsdeling is ook niet gek

Het is het moeilijkst om vraagtekens te zetten bij het democratiseringsprincipe. Ideologisch tegenwicht kan hier worden gezocht aan twee kanten. Men kan betogen dat democratie een mooi principe is, maar dat democratisering geen nimmer eindigend project mag worden met een eindeloos wijkende horizon. Op zeker moment is een besluitvormingsproces of een maatschappelijke institutie democratisch genoeg. De mogelijkheid dat dit het geval is moet veel nadrukkelijker worden bekeken en dit kan door elke oproep tot verdergaande democratisering kritisch te bevragen. Bijvoorbeeld als volgt.

- Dus institutie x, besluitvormingsproces y, organisatie z zou democratisch moeten worden.
- Ja, dat zeg ik.
- Waarom eigenlijk?
- Omdat het belangrijk is dat het patiëntenperspectief daar wordt ingebracht.
- Gebeurt dat nu dan onvoldoende? Vanuit welk perspectief denken onderzoekers en professionals in institutie x, besluitvormingsproces y of organisatie z dan?
- Vanuit hun eigen perspectief.
- Maar wijkt dat dan heel erg af van het perspectief van patiënten? In welk opzicht dan? En als dat zo is, is dit dan niet te verhelpen met een ingezonden brief in de krant of een mail naar de voorzitter van institutie x, de projectleider van besluitvormingsproces y of de directeur van organisatie z? Is de kwaliteit van die institutie, organisatie of dat besluitvormingsproces zo verschrikkelijk onder de maat dat er moet worden gestreefd naar structurele inbreng vanuit patiëntenperspectief?

Of is er een andere reden waarom democratisering noodzakelijk is, gaat het niet zozeer om de kwaliteit van de genomen besluiten als wel om het heilzame effect van democratische participatie op degenen die participeren, met andere woorden: wordt er gestreefd naar participatie omwille van het educatieve aspect? Worden patiënten betere burgers als zij mee mogen denken en doen in allerlei gremia in de gezondheidszorg?<sup>3</sup> De socioloog Bas van Stokkom deed onderzoek naar allerlei vormen van interactieve besluitvorming in burgerpanels, -fora en -jury's. Een van zijn conclusies over deze varianten van participatiedemocratie is dat mensen daaraan meedoen 'uit interesse'. Zij vinden het bijvoorbeeld aardig om te participeren in een forum van burgers die mogen meedenken over de toekomst van de gemeente, omdat zij over dit onderwerp nog niet vaak hadden nagedacht, omdat er experts op bezoek komen bij het forum, die allerlei interessante visies ontvouwen waar zij kennis van kunnen nemen. Zij doen niet echt mee aan de discussie in het forum, zij luisteren vooral en na afloop van het forum voelen zij zich beter geïnformeerd. Zoiets kan een beoogd en heilzaam gevolg zijn van democratisering en politieke participatie. Je zou ook kunnen streven naar participatie door patiënten in allerlei verschillende gremia, vanwege het educatieve effect dat dit zou kunnen hebben op de participerende patiënten in kwestie. Maar als dat een van de redenen is achter de hyperdemocratisering in de gezondheids-

zorg, dan lijkt het essentieel dat de participatiewerkzaamheden in institutie x, besluitvormingsproces y of organisatie z worden vervuld door echte patiënten, niet door betaalde, veelal gezonde medewerkers in dienst van een patiëntenorganisatie. Als burgerschapsvorming het belangrijkste doel is van patiëntenparticipatie, rijst bovendien de vraag of de niet participerende, zieke burger daar iets mee opschiet.

Een kritische blik op elke nieuwe klus die wordt voorgespiegeld als democratisering – waarom zouden we dat willen, gaat het zo eigenlijk niet goed genoeg – kan de stroom van nieuwe klussen enigszins indammen.

De tweede manier om het democratiseringsenthousiasme ietwat te temperen moet worden gezocht in het principe van de arbeidsdeling. De democratie in het oude Athene werd door Plato, in zijn klassieke *Politeia*, ter discussie gesteld. In een beroemd geworden metafoor vergeleek Plato de democratie met een schip waar het roer was overgenomen door muitende opvarenden.

“Je moet je een schip voorstellen waarop zich het volgende afspeelt. De eigenaar is een forse kerel, sterker dan alle bemanningsleden, die hij heeft aangeworven, maar een beetje doof, en hij ziet ook niet zo best en met zijn kennis van de navigatie is het al niet veel beter gesteld. Nu krijgt de bemanning onderweg ruzie over de koers die het schip moet varen. Ze willen het allemaal beter weten en iedereen vindt zichzelf de aangewezen persoon om het roer te hanteren, hoewel ze geen van allen op dat gebied enige vakkennis bezitten en ook geen papieren hebben om aan te tonen waar en hoe lang ze een opleiding zouden hebben gehad. Ze gaan zelfs zover te beweren dat het besturen van een schip iets is waarvoor geen opleiding mogelijk is en maken korte metten met iedereen die het tegendeel beweert. (...) Als dat de situatie is op een schip, geloof je dan niet dat mensen met werkelijke stuurmanscapaciteiten door de opvarenden zullen worden beschouwd als volslagen onbenulligen die maar wat naar de sterren staan te turen en aan wie zij zelf niets hebben?”<sup>4</sup>

Plato moest niet veel hebben van democratie en gaf de voorkeur aan bestuur door deskundigen, door hem aangeduid als filosoof-koningen. Deze speciaal opgeleide elite had inzicht in het ware, het goede en het schone. Filosoof-koningen wisten wat goed was voor de staat.

Plato's pleidooi voor een aristocratie krijgt in de eenentwintigste eeuw niet veel handen op elkaar en kan niet zonder meer worden gebruikt als

tegenwicht tegen een te ver doorgesloten democratiseringsdenken. In de eenentwintigste eeuw zijn de meeste mensen die het geluk hebben te leven in een liberale democratie ervan overtuigd dat democratie mogelijk een slechte staatsvorm is (of althans een staatsvorm met gebreken), maar dat alle denkbare alternatieven (waaronder Plato's aristocratie) nog heel veel slechter zijn. Tegenwoordig leeft bovendien het idee dat velen van ons hoger opgeleid zijn, dat we minder respect hebben voor andermans expertise en dat we ons, met een beetje goede wil en de nodige inzet, op willekeurig welk terrein in kunnen lezen. Waarom zouden we ons dan nog laten leiden door deskundigen?

We kunnen van Plato echter wel het idee van de arbeidsdeling overnemen. In ons dagelijks leven zien we daar heel vaak de waarde van in. Ik kan natuurlijk best zelf mijn huis schoonmaken, maar waarom zou ik? Ik kan ook een hulp inschakelen die het voor mij doet. Ik kan misschien leren hoe ik de band van mijn fiets zou moeten plakken, maar waarom? De fietsenmaker heeft er de spullen voor, hij kan het evident beter, waarom zou ik dit zelf moeten leren? Ik kan natuurlijk een volkstuin huren en zelf mijn groenten gaan verbouwen – dit is best te leren en ik zou veel minder afhankelijk zijn van de supermarkt en de groenteman –, maar ik doe het niet en ik heb daar goede redenen voor.

Leden van patiëntenorganisaties die worden benaderd voor allerlei gremia waar overleg en besluitvorming plaatsvindt, kunnen het argument van de arbeidsdeling heel goed gebruiken. Zij kunnen natuurlijk best literatuur leren zoeken in een medische catalogus en als ze een flinke cursus volgen, kunnen ze wellicht ook leren om die artikelen op hun merites te beoordelen, maar is dat nodig? Het zou patiëntenorganisaties in staat stellen met meer kennis van zaken te oordelen over het werk van professionals, maar de claim van patiëntenorganisaties was toch altijd dat er aandacht moest zijn voor ervaringsdeskundigheid, niet alleen voor medisch-technische zaken en criteria? Als ik een volkstuin had, zou ik de koopwaar van mijn groenteman waarschijnlijk beter kunnen beoordelen dan ik nu kan. Ik zou hem kunnen complimenteren met het vroege tijdstip waarop hij bepaalde aardappellassen (eerstelingen, Lady Christl aardappels) in de schappen heeft liggen. Ik zou hem kunnen vragen of de kersen dit jaar moeilijk te krijgen zijn, vanwege het vreselijke weer aan het begin van de zomer. Ik kan dit allemaal best leren en mijn band met de groenteman zou er waarschijnlijk op vooruitgaan, zelfs al zou ik mijn nieuw verworven kennis soms gebruiken om de groenteman te kritiseren ("Wat is dat nou groenteman, nog steeds geen Hollandse bloemkool? Hoe bedoel je, niet te krijgen omdat de tuinder ze nog niet



heeft? De bloemkool doet het uitstekend op mijn volkstuin en ik hoor dit ook van collega-volkstuinders.”). Maar nogmaals: het feit dat ik dit zou kunnen leren en dat ik dan beter kan oordelen (of althans anders, genuanceerder) over het werk van de groenteman, is geen dwingend argument om mij tot volkstuinder te bombarderen. Ik kan heel goed volstaan met een oordeel over de groenteman op basis van de smaak van zijn groente (eventueel aangevuld met een oordeel over de prijs waarvoor hij ze verkoopt).

Analyses over de toestand van de patiëntenbeweging zijn veelal geschreven vanuit een lineair perspectief, zagen we in hoofdstuk 5. Het gaat wel goed, maar het kan nog beter. Nog een treetje erbij, nog een trapje omhoog, want er moet nog een slag worden gemaakt. De hier ontwikkelde redenering tegen deze wijze van denken zegt: Stop. Laten we samen even kijken of dit echt nodig is, misschien is het beter om deze slag niet te maken, deze stap niet te zetten, deze ladder niet verder op te gaan. Misschien betekent een stapje verder voor ons een stap terug voor andere patiënten, andere groepen met andere ziekten. En los daarvan is het project van de democratisering soms voltooid. Democratie is een prachtig principe, maar voor arbeidsdeling is ook een heleboel te zeggen.

### **10.5 Brederes lessen**

Het is goed als sociale bewegingen zich zo nu en dan afvragen op zij op de goede weg zijn. In de vrouwenemancipatiebeweging wordt die vraag met enige regelmaat gesteld. Kunnen vrouwen net zo worden als mannen? Willen ze het ook? Zouden ze het moeten willen? Is het goed als vrouwen zo veel mogelijk voltijds gaan werken en overal carrière kunnen maken, ook in het leger en op onderzeeërs? Als die vrouwen dat massaal allemaal ondubbelzinnig willen, dan wel natuurlijk, maar wat als dat niet het geval is? Wat als veel vrouwen liever in deeltijd werken, zodat zij enkele dagen per week kunnen doorbrengen met hun kinderen? Moet er dan nog steeds worden gestreefd naar volledige arbeidsparticipatie op voet van gelijkheid? Waarom eigenlijk? Omdat meisjes vrouwelijke rolmodellen moeten hebben bij de politie, aan de universiteit, in het leger en in de politiek? Omdat de economie vraagt om een grotere inzet van arbeidskrachten, ongeacht sekse? Omdat vrouwen niet afhankelijk zouden moeten worden van hun partner? Deze discussie laait in Nederland met grote regelmaat op en elke keer opnieuw moeten vrouwen (en mannen) antwoord geven op deze fundamentele vragen.

Ook over de emancipatie van etnisch-religieuze minderheden worden fundamentele vragen gesteld. Moeten zij zo snel mogelijk assimileren tot vrijwel autochtone Nederlanders? Willen ze dat? Als ze het allemaal willen is er helemaal geen probleem, maar stel dat dit niet het geval is. Mogen leden van minderheidsgroepen dan kiezen voor halve integratie? Ook als dit hun kansen op de arbeidsmarkt verkleint en ze daardoor misschien relatief vaak werkloos zullen zijn? Hebben ze recht op hulp bij het op poten zetten van voorzieningen die hun band met hun land van herkomst (of dat van hun ouders) in stand houden? Ook deze discussie wordt in Nederland heel vaak gevoerd en telkens moeten leden van etnisch-religieuze minderheden en hun autochtone medeburgers antwoord geven op deze ingewikkelde en principiële vragen.

Over de emancipatie van homoseksuelen wordt minder vaak en minder heftig gedebatteerd. Niettemin praat men ook in deze sociale beweging zo nu en dan indringend over de vraag waar men heen moet. Moeten homoseksuelen net zo worden als heteroseksuelen, alleen dan met een partner van hetzelfde geslacht? Bij voorkeur een duurzame relatie, erkend door de staat en de wet, en eventueel bekroond met een al dan niet geadopteerd kind, waarvoor homoseksuele ouders dan net zo goed zouden kunnen zorgen als traditionele vaders en moeders? Moet er dus worden gestreefd naar gelijke rechten over de gehele linie tot en met openstelling van het burgerlijk huwelijk, en een recht op huwelijkssluiting voor homoparen bij elke ambtenaar van de burgerlijke stand? Of schuilt er meerwaarde in de homoseksuele subcultuur waar men zoekt naar andere vormen van geluk en genot dan die van het doorsnee-heteroseksuele model? Of kan dat allebei? Mag van de orthodox gelovige ambtenaar worden gevraagd dat hij zijn ideeën over het huwelijk als een door God gewilde verbintenis tussen man en vrouw terzijde laat, en om het even wie in de echt verbindt op verzoek? Ook deze discussie wordt met enige regelmaat gevoerd, vaak naar aanleiding van beleidsvoornemens of concrete casuïstiek (gemeenteambtenaren die geschorst worden omdat zij weigeren een homohuwelijk te sluiten).

Een van de terugkerende vragen in al deze debatten is wat een bepaald emancipatie-ideaal zal betekenen voor leden van de groep die niet aan dat ideaal voldoen. Als voltijds werken voor vrouwen de norm wordt, wat betekent dit dan voor vrouwen die parttime werken of voltijds huisvrouw willen blijven? Zal er op hen neergekeken worden? Als 'integratie met behoud van eigen identiteit' de norm is voor etnische minderheden, wat betekent dit dan voor leden van minderheidsgroepen die hun eigen identiteit graag willen inwisselen voor een nieuwe? Worden zij 'bounty's', 'ver-

raders' of 'bevuilers van het eigen nest'? En als assimilatie de norm zou zijn, wat heeft dat dan voor consequenties voor allochtone burgers die het moeilijk vinden aan die norm te voldoen? Als homo's in de Amsterdamse gayparade willen benadrukken hoe bijzonder en vrijgevochten zij zijn, wat betekent dit dan voor medehomo's die voor geen prijs in een leren broek zouden meevaren door de Amsterdamse grachten?

Over de emancipatie van patiënten en over democratie in de gezondheidszorg zou ook zo nu dan gediscussieerd moeten worden. Vrouwenemancipatie via de arbeidsmarkt is niet 100% zaligmakend. Datzelfde geldt voor integratie met behoud van identiteit voor etnische minderheden en voor homo-emancipatie door middel van de gayparade. Patiëntenemancipatie door middel van individuele empowerment en cursussen belangenbehartiging voor patiëntenorganisaties is ook niet zaligmakend. Het kost veel tijd en energie, het is misschien lang niet altijd nodig en het heeft mogelijk nadelige consequenties voor patiënten en patiëntengroepen die niet kunnen of willen empoweren.

Voor instanties die zich afvragen of er moet worden gezocht naar inbreng of inspraak van de burger (in de gezondheidszorg: de patiënt) is het ook verstandig om hier eerst beter over na te denken. Insprekende burgers, bewoners en patiënten zijn lang niet altijd en zeker niet automatisch representatief voor de groep burgers, bewoners of patiënten waartoe zij behoren. Bas van Stokkom spreekt in dit verband over een 'participatie-elite'.<sup>5</sup> Zij zijn vaak hoger opgeleid en mondiger dan de gemiddelde burger, bewoner, patiënt. Ze kunnen zich evenmin beroepen op een formeel mandaat: het gaat meestal niet om mensen die officieel zijn gekozen en afgevaardigd door een precies afgebakende achterban. Anders dan veel andere deelnemers aan overleginstanties en besluitvormende gremia hebben zij ook geen speciale, algemeen erkende expertise. Geen mandaat, geen gegarandeerde representativiteit en geen speciale deskundigheid. Dat maakt de positie van sprekers en patiëntparticipanten structureel kwetsbaar. Zij kunnen zichzelf oprecht zorgen maken over de vraag of zij spreken namens de groepering voor wie zij op moeten komen. Andere deelnemers aan de besluitvormende gremia kunnen zich ook oprecht bekommeren om deze vraag. In het boekje *Patiënteninspraak: nu en dan* is een brief opgenomen van een internist uit Boxmeer aan Iris van Bennekom, directeur van de Nederlandse Patiënten en Consumentenfederatie, waarin hij haar het volgende voor de voeten werpt.

“U bent academisch geschoold en heeft sociologie of gezondheidswetenschappen gestudeerd.

U kunt zich niet inleven in de belevingswereld van patiënten die minder intelligent zijn (dan u) of bang zijn en daardoor de verstrekte informatie niet horen of begrijpen.

U heeft nooit een spreekuur gedaan van 25-30 patiënten, constant onder tijdsdruk waarbij de arts probeert iedere patiënt de tijd te geven die deze nodig heeft en verdient.

U begrijpt niet dat patiënten zich tot artsen wenden voor een advies, niet voor een debat. De patiënt is qua kennis niet gelijkwaardig aan de arts en zal dat ook nooit worden. De arts verstrekt een duidelijke uitleg en advies en het is aan de patiënt om dit op te volgen of niet.”<sup>6</sup>

Het argument dat men niet deskundig, niet representatief en niet formeel gemandateerd is kan echter ook strategisch worden ingezet. Als machtiger partijen in het overleg de inbreng van de bewoners, burgers, patiëntvertegenwoordigers niet opportuun vinden, kunnen zij de legitimiteits- of representativiteitsvraag op tafel leggen, in de wetenschap dat deze vertegenwoordigers daar niet veel verweer tegen hebben. Dat moet nopen tot voorzichtigheid bij het entameren van dergelijke vormen van inspraak. 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. Professionals komen elke dag patiënten tegen en menige professional leert het perspectief van op z’n minst enkele patiënten langs die weg heel goed kennen. Universitaire onderzoekers meten heel vaak wat patiënten vinden van een bepaalde behandeling, hoe tevreden zij ermee zijn en hoe zij zich voelen tijdens de behandeling en daarna. In veel gevallen bestaat een vrij goed beeld van wat patiënten ergens van vinden, ook zonder dat dit die patiënten tijd en moeite hoeft te kosten. 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. Zo vanzelfsprekend is dat niet.



## Lijst van respondenten

Mw. A. Buizer, mw. M. van den Heuvel, LSR (Landelijk Steunpunt Cliëntenraden), 13-12-2005

Dhr. F. Pieters, mw. M. de Booy, Stichting Hoofd Hart en Vaten, 5-1-2006

Dhr. A. Boerwinkel, LOC (Landelijke Organisatie Cliëntenraden), 10-1-2006

Mw. A. Paternotte, Balans, 12-1-2006

Dhr. C. Vermolen, Centrale Samenwerkende Ouderenorganisaties, 13-1-2006

Mw. L. Honig, Stichting LPR Belangenorganisatie Cliënten GGZ, 17-1-2006

Dhr. Besemer, Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad, 18-1-2006

Mw. M. Schrieks, dhr. M. de Wit, mw. M. Scholte, Reumapatiëntenbond, 24-1-2006

Dhr. H. Klumpen, Cliëntenbond en diverse andere functies, 25-1-2006

Mw. C. Berman-Klein Obbink, dhr. H. Mandema, Parkinson Patiënten Vereniging, 27-1-2006

Dhr. C. Hulst, dhr. J. Thomas, dhr. P. Schuerman, Landelijk Netwerk Kritische Ouders, 21-1-2006

Mw. de Ronde, mw. Verschuur, BorstkankerVereniging Nederland, 7-2-2006

Dhr. T. Tempels, Epilepsie Vereniging Nederland, 8-2-2006

Dhr. K. Hof, Alvleeskliervereniging, 20-2-2006

Mw. W. Los, Medisch Sociale Dienst Heroïne Gebruikers, MDHG, 22-2-2006

Mw. S. Beacher, Stichting Oscar Nederland (Organisation for Sickle Cell Anemia Relief), 28-2-2006

Dhr. M. Blom, mw. E. Heitink, Alzheimer Nederland, 1-3-2006

Mw. M. Hasert, Ypsilon, 8-3-2006

Dhr. L. Treur, dhr. P. Hummelen, Friedrich Wegener Stichting, 9-3-2006

Mw. M. Rietijk, mw. J. Slok, ME/CVS stichting, 4-4-2006

Mw. M. Wanders, PPCP (Provinciaal Patiënten Consumenten Platform  
Utrecht/Cliëntenbelang Utrecht, 6-4-2006  
Mw. J. Entzinger, FCZ (Facilitair Collectief Zorgvoorzieningen),  
19-4-2006  
Mw. H. van der Maaten, Freya, 25-8-2005  
Mw. D. van der Brugge, Nierpatiëntenvereniging, 30-5-2005  
Mw. M. van Leeuwen, Nierstichting, 30-5-2005  
Dhr. Willenborg, ministerie van VWS, 21-7-2005

## Noten

### Hoofdstuk 1

- 1 Zie [www.mednet.nl](http://www.mednet.nl). In 2007 werd de top-100 van medische machthebbers vervangen door een top-100 van medisch specialisten. Zie ook [www.elsevier.nl](http://www.elsevier.nl), dossier gezondheid, 10 januari 2007.
- 2 Zie bijvoorbeeld Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO), *Advies Onderzoeksagenda Medische Biotechnologie*, publicatie 53, Den Haag 2006.
- 3 J.F. Caron Flinterman, *A New Voice in Science: Patient Participation in Decision Making on Biomedical Research*, Vrije Universiteit Amsterdam, 2005; zie ook E. Pronk, Meer dan een excuustruus. Patiëntenparticipatie in wetenschap is nuttig maar niet eenvoudig, *Medisch Contact*, 6 april 2007, jrg. 62, nr. 14, pp. 610-613.
- 4 ZonMW, *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*, Den Haag 2006.
- 5 Zie bijvoorbeeld het Kwaliteitsjaarverslag 2004 van het Amsterdams Medisch Centrum ([www.amc.uva.nl](http://www.amc.uva.nl)).
- 6 Zie over de verwachtingen van patiëntenorganisaties bijvoorbeeld TK 29 214, nr. 24 (Kamerbrief van de minister van VWS over het subsidiebeleid ten opzichte van patiëntenorganisaties).
- 7 Zie over sociale bewegingen bijvoorbeeld: Th. Sunier et al. (red.), *Emancipatie en subcultuur. Sociale bewegingen in Nederland en België*, Instituut voor Publiek en Politiek, Amsterdam 2000.
- 8 Deze beknopte geschiedenis van de patiëntenbeweging in Nederland is gebaseerd op T. Nederland, J.W. Duyvendak en M. Brugman, *Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De theorie*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht 2003, hfdst. 2; D. Oudenampsen en M. Steketeer, De patiëntenbeweging: van afhankelijkheid naar eigen regie, in: Th. Sunier et al. (red.), *Emancipatie en subcultuur. Sociale bewegingen in Nederland en België*, Instituut voor Publiek en Politiek, Amsterdam 2000, pp. 76-97; D. Oudenampsen, *De patiënt als burger, de burger als patiënt. Burgerschap en kwaliteitsbeoordeling in de gezondheidszorg*, diss. Universiteit Utrecht, Verwey Jonker Instituut,



- Utrecht 1999, hfdst. 3 en op M.J. Trappenburg, *Gezondheidszorg en democratie*, rede EUR, 2005.
- 9 Zie bijvoorbeeld opeenvolgende emancipatiemonitors van het Sociaal en Cultureel Planbureau, via [www.scp.nl](http://www.scp.nl).
  - 10 Zie bijvoorbeeld J. Tooley, *The Miseducation of Women*, Continuum, London 2001; Chr. Brinkgreve, *De vrouw en het badwater: over de lusten en lasten van het moderne vrouwenleven*, Meulenhoff, Amsterdam 1992; Chr. Brinkgreve en E. te Velde, *Wie wil er nog moeder worden?*, Augustus, Amsterdam 2006; D. Pessers, *De wet van het hart*, Balans, Amsterdam 1994.
  - 11 Zie bijvoorbeeld: H. Pellikaan en M. Trappenburg (red.), *Politiek in de multiculturele samenleving*, Boom, Amsterdam 2003.
  - 12 Vgl. bijvoorbeeld A. Phillips, *The Politics of Presence*, Clarendon Press, Oxford 1995.
  - 13 Vgl. Tj. Akkerman, M. Hajer & J. Grin, The Interactive State. Democratisation from Above, *Political Studies*, 2004, jrg. 52, nr. 1, pp. 82-95.
  - 14 Zie echter voor een mooie uitzondering op deze regel A. Mol, *De logica van het zorgen*, Van Genneep, Amsterdam 2006.
  - 15 NN, Spierziekten op internet, *Algemeen Dagblad*, 2-2-1996, p. 31.
  - 16 NN, Opening website op landelijke MS-dag, *Brabants Dagblad*, 8-11-1999.
  - 17 M. van den Boomen, *Leven op het Net: de sociale betekenis van virtuele gemeenschappen*, Amsterdam, Instituut voor Publiek en Politiek, 2000. Vgl. ook P. Dimaggio & E. Hargittai, Social Implications of the Internet, *Annual Review of Sociology*, 2001, jrg. 27, pp. 307-331, p. 318.
  - 18 Te vinden op [www.npcf.nl](http://www.npcf.nl), onder service.
  - 19 Wij hebben de resultaten van ons eerste websiteonderzoek uitgeprint en bewaard.

## Hoofdstuk 2

- 1 R. Putnam, *Bowling Alone. Alone: the Collapse and Revival of American Community*, Touchstone, New York 2000. In een later boek bespreekt Putnam een aantal initiatieven in de Verenigde Staten, van burgers die proberen nieuwe organisaties en projecten in het leven te roepen, die tot doel of als mogelijk bijeffect hebben dat zij bijdragen aan de versterking van het sociaal kapitaal. Vergelijk: R.D. Putnam en L.M. Feldstein, *Better Together. Restoring the American Community*, Simon & Schuster, New York 2003.
- 2 Zie bijvoorbeeld M. Edwards, *Civil Society*, Polity Press, Cambridge 2004, p. 106; C. Boggs, Social Capital as Political Fantasy, in: S.L. MacLean et al.,

- Social Capital. Critical Perspectives on Community and 'Bowling Alone'*, New York University Press, New York 2002, pp. 183-202, p. 187.
- 3 B. Rothstein, *Social Traps and the Problem of Trust*, Cambridge University Press, Cambridge 2005.
  - 4 Zie bijvoorbeeld een themanummer over dit onderwerp van *B en M, Tijdschrift voor Beleid, Politiek en Maatschappij*, 2002, jrg. 29, nr. 2, en M. Hooghe, *Sociaal kapitaal in Vlaanderen: een onderzoek naar de relatie tussen verenigingsleven en democratische politieke cultuur*, diss. EUR, 2002.
  - 5 Michael Edwards, *Civil Society*, Polity Press, Cambridge 2004, p. 106; Carl Boggs, Social Capital as Political Fantasy, in: S.L. MacLean et al., *Social Capital. Critical Perspectives on Community and 'Bowling Alone'*, New York University Press, New York 2002, pp. 183-202, p. 187.
  - 6 J. Allsop, K. Jones & R. Baggot, Health Consumer Groups in the UK, *Sociology of Health and Illness*, 2004, jrg. 26, nr. 6, pp. 737-756.
  - 7 Lang niet alle patiëntenorganisaties hebben hun ontstaansgeschiedenis op hun website geplaatst, dus deze data moeten met enige voorzichtigheid worden bekeken.
  - 8 Website Cliëntenbond, bekeken ten tijde van ons websiteonderzoek, januari-maart 2006.
  - 9 Websiteonderzoek.
  - 10 Websiteonderzoek.
  - 11 Websiteonderzoek.
  - 12 Websiteonderzoek.
  - 13 Interview 20-2-2006, dhr. K. Hof, Alvleeskliervereniging.
  - 14 Interview 8-3-2006, mw. M. Hasert, Ypsilon.
  - 15 D. Oudenampsen, *De patient als burger. De burger als patient. Burgerschap en kwaliteitsbeoordeling in de gezondheidszorg*, diss. UU, Verwey Jonker Instituut, 1999.
  - 16 D. Oudenampsen, et al., *Patiënten en consumentenbeweging in beeld. Brancherapport Patiënten en consumentenorganisaties 2004*, Prismant en Verwey Jonker Instituut, 2005.
  - 17 [www.lions.nl](http://www.lions.nl).
  - 18 J. Lemmen en H. Want (red.), *Uit het leven van ... Ervaringen van nierpatiënten*, Nierpatiëntenvereniging LVD, Bussum 1999.
  - 19 *Patiënten en consumentenbeweging in beeld. Brancherapport Patiënten en consumentenorganisaties 2004*, Prismant en Verwey Jonker Instituut, p. 41.
  - 20 Van de 159 door Berk, Van der Steeg en Schrijvers onderzochte patiëntenorganisaties organiseerde 70% cursussen of themabijeenkomsten. M. Berk, J. van der Steeg en G. Schrijvers *Onderzoek naar de maatschappelijke meerwaarde van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, Deelrapport 1. Feiten-*

- onderzoek naar de activiteiten en kenmerken van de p/g-organisaties*. Via [www.fondspgo.nl](http://www.fondspgo.nl).
- 21 Websiteonderzoek.
  - 22 Interview 7-2-2006, mw. De Ronde, mw. Verschuur, BorstkankerVereniging Nederland.
  - 23 Van de door Berk, Van der Steeg en Schrijvers onderzochte patiëntenorganisaties werkte 93% samen met een andere patiëntenorganisatie. M. Berk, J. van der Steeg en G. Schrijvers *Onderzoek naar de maatschappelijke meerwaarde van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, Deelrapport 1. Feitenonderzoek naar de activiteiten en kenmerken van de p/g-organisaties*. Via [www.fondspgo.nl](http://www.fondspgo.nl).
  - 24 [www.bussum.nl](http://www.bussum.nl), geraadpleegd op 17-8-2006. Zie ook Gerard H.F. Boekhoff, *Streven naar een polymorfe patiëntenorganisatie*, masterscriptie B en O, Universiteit Utrecht, 2de licht gewijzigde druk, Utrecht/Hilversum 2004.
  - 25 Jasper Bier, *Invloed... of alleen eervolle vermelding*, masterscriptie BMG, Erasmus Universiteit 2005, ongepubliceerd. Van de door Berk, Van der Steeg en Schrijvers onderzochte patiëntenorganisaties werkte 32% samen met een beroepsvereniging. M. Berk, J. van der Steeg en G. Schrijvers *Onderzoek naar de maatschappelijke meerwaarde van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, Deelrapport 1. Feitenonderzoek naar de activiteiten en kenmerken van de p/g-organisaties*. Via [www.fondspgo.nl](http://www.fondspgo.nl).
  - 26 Interview 5-1-2006, mw. M. de Booys, dhr. F. Pieters, Stichting Hoofd Hart en Vaten.
  - 27 Interview 7-2-2006, mw. De Ronde, mw. Verschuur, BorstkankerVereniging Nederland.
  - 28 Cees Smit, *Overzicht van het gebruik van het patiëntenperspectief als instrument bij onderzoek*, notitie ten behoeve van de Raad voor Gezondheidsonderzoek, niet gepubliceerd. De notitie van Smit werd verwerkt in RGO, *Patiëntenparticipatie in onderzoek*, Den Haag 2007.
  - 29 J.F. Caron Flinterman, *A New Voice in Science: Patient Participation in Decision Making on Biomedical Research*, diss. Vrije Universiteit, Amsterdam 2005.
  - 30 Van de door Berk, Van der Steeg en Schrijvers onderzochte patiëntenorganisaties werkte 44% samen met een onderzoeksinstituut. M. Berk, J. van der Steeg en G. Schrijvers *Onderzoek naar de maatschappelijke meerwaarde van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, Deelrapport 1. Feitenonderzoek naar de activiteiten en kenmerken van de p/g-organisaties*. Via [www.fondspgo.nl](http://www.fondspgo.nl).
  - 31 Interview 24-1-2006, dhr. M. de Wit, mevrouw M. Schrieks, mevrouw M. Scholte, Reumapatiëntenbond.

- 32 Interview 1-3-2006, dhr. M. Blom, mw. E. Heitink, Alzheimer Nederland.
- 33 Interview 9-3-2006, dhr. P. Hummelen, dhr. L. Treur, Friedrich Wegener Stichting.
- 34 Interview 12-1-2006, mw. A. Paternotte, Vereniging Balans.
- 35 Websiteonderzoek.
- 36 Websiteonderzoek.

### Hoofdstuk 3

- 1 R.D. Putnam, *Bowling Alone: the Collapse and Revival of American Community*, Touchstone, New York 2000, p. 327.
- 2 R.D. Putnam, *Bowling Alone: the Collapse and Revival of American Community*, Touchstone, New York 2000, p. 331.
- 3 T. Nijsten et al., Members of the National Psoriasis Foundation: More Extensive Disease and Better Informed about Treatment Options, *Archives of Dermatology*, 2005, jrg. 141, nr. 1, pp. 19-26. Vgl. ook: G.M. Zimmerman et al., Psoriatic Arthritis and Psoriasis: Role of Patient Advocacy Organisations in the 21st Century, *Archives of Dermatology*, 2005, jrg. 141, nr. 1, pp. 80-81.
- 4 B. Voerman et al., Features of Members of a Prostate Cancer Patients' Association, *The Journal of Men's Health and Gender*, 2006, jrg. 3, nr. 4, pp. 379-389.
- 5 Chr. Carlsson et al., Benefits from Membership in Cancer Patient Associations: Relations to Gender and Involvement, *Acta Oncologica*, 2006, jrg. 45, pp. 559-563.
- 6 S. Lems. *De huisarts-patiëntrelatie anno 2006*, NHG/TNS Nipo, via [www.nhg.artsennet.nl](http://www.nhg.artsennet.nl).
- 7 A.J.G. van Rijen, *Internetgebruiker en veranderingen in de zorg*, Raad voor Volksgezondheid en Zorg, Zoetermeer 2005, via [www.rvz.net](http://www.rvz.net).
- 8 Ibid. Zie ook: M. McMullan, Patients Using the Internet to Obtain Health Information: How this Affects the Patient-Health Professional Relationship, *Patient Education and Counseling*, 2006, jrg. 63, pp. 24-28.
- 9 Zie bijvoorbeeld E.J. Speedling en D.N. Rose, Building an Effective Doctor-Patient Relationship: From Patient Satisfaction to Patient Participation, *Social Science and Medicine*, 1985, jrg. 21, nr. 2, pp. 115-120.
- 10 Guadagnoli en Ward bekeken een groot aantal onderzoeken naar het effect van patiëntenparticipatie op de effecten van een medische behandeling. Zij vonden enkele onderzoeken waarin wel een verband werd gevonden. De bloeddruk van patiënten ging omlaag, kinderen met overgewicht vielen sneller af. In die gevallen ging het echter niet alleen om het betrekken van de

- patiënt bij de keuze voor een medische behandeling, maar vooral om het opvoeden van de patiënt tot het 'zelf managen' van de eigen gezondheid: het meten van de bloeddruk en het letten op calorieën. In de overige door Guadagnoli en Ward bekeken onderzoeken werd gemeten in zachte maten: patiënt-tevredenheid, gevoelens van angst, welbevinden van de patiënt (voelt men zich goed). E. Guadagnoli en P. Ward, Patient Participation in Decision-Making, *Social Science and Medicine*, 1998, jrg. 47, nr. 3, pp. 329-339.
- 11 Zie bijvoorbeeld: M. Gattelari et al., Sharing Decisions in Cancer Care, *Social Science and Medicine*, 2001, jrg. 52, pp. 1865-1878.
  - 12 I. Margalith en A. Shapiro, Anxiety and Patient Participation in Clinical Decision-Making: The Case of Patients with Uretral Calculi, *Social Science and Medicine*, 1997, jrg. 45, nr. 3, pp. 419-427.
  - 13 Chr. G. Blanchard, Information and Decision-Making Preferences of Hospitalized Adult Cancer Patients, *Social Science and Medicine*, 1988, jrg. 27, nr. 11, pp. 1139-1145.
  - 14 Zie bijvoorbeeld Per Rosén et al., Patient Views on Choice and Participation in Primary Health Care, *Health Policy*, 2001, jrg. 55, pp. 121-128, V.N. Belcher et al., Views of Older Adults on Patient Participation in Medication-Related Decision Making, *Journal of General Internal Medicine*, 2006, jrg. 21, pp. 298-303; E. Guadagnoli en P. Ward, Patient Participation in Decision Making, *Social Science and Medicine*, 1998, jrg. 47, nr. 3, pp. 329-339; M. Fischer et al., Treatment Decision Making in Prostate Cancer: Patient Participation in Complex Decisions, *Patient Education and Counseling*, 2006, jrg. 63, pp. 308-313; C. Charles et al., Decision-Making in the Physician-Patient Encounter: Revisiting the Shared Treatment Decision-Making Model, *Social Science and Medicine*, 1999, jrg. 49, pp. 651-661; A.G.H. Thompson, The Meaning of Patient Involvement and Participation in Health Care Consultations: A Taxonomy, *Social Science and Medicine*, 2007, jrg. 64, pp. 1297-1310.
  - 15 Ph. Wang et al., Initiation of and Adherence to Treatment for Mental Disorders. Examination of Patient Advocacy Group Members in 11 Countries, *Medical Care*, 2000, jrg. 38, nr. 9, pp. 926-936.
  - 16 K. Morris, Advocacy group names 16638 questionable US doctors, *The Lancet*, 3-3-1998.
  - 17 Websiteonderzoek.
  - 18 Websiteonderzoek.
  - 19 Y. Magar et al., Assessment of a Therapeutic Education Programme for Asthma Patients: 'un souffle nouveau', *Patient Education and Counseling*, 2005, jrg. 58, pp. 41-46; A. Warsi et al., Self-management Education Programs in Chronic Disease. A Systematic Review and Methodological Critique of the Literature, *Archives Internal Medicine*, 2004, jrg. 164, nr. 9/23, pp. 1641-1649.

Overigens zijn de gezondheidseffecten van 'self management education' volgens Warsi et al. over het algemeen heel beperkt. Warsi et al. concluderen: "While self-management education programs are conceptually appealing, and while there has been a growing interest in them as a means of empowering patients, improving outcomes, and reducing health care costs, the findings of this review suggest that not all self-management education programs for all diseases are effective."

- 20 P. Bracke, De steun van lotgenoten en therapeuten tijdens psychosociale revalidatie, *Mens & Maatschappij*, 2002, jrg. 77, nr.1, pp. 43-64.
- 21 C.A. Lamb et al., Giving Patients 'Perceived Control' over Psoriasis: Advice for Optimizing the Physician-Patient Relationship, *Journal of Dermatology Treatment*, 2004, jrg. 15, nr. 3, pp. 182-184.
- 22 M.H.J.M. Knapen, *Zorg-substitutie door de Vereniging Spierziekten Nederland*, Social Research, Nijmegen 1993.
- 23 J. Weis, Support Groups for Cancer Patients, *Supportive Care in Cancer*, 2003, jrg. 11, nr. 12, pp. 763-768; R.E. Gray et al., Interviews with Men with Prostate Cancer about their Self-Help Group Experience, *Journal of Palliative Care*, 1997, jrg. 13, nr. 1, pp. 15-21.
- 24 D. Oudenampsen et al., *Patiënten- en consumentenbeweging in beeld: brancherapport patiënten- en consumentenorganisaties 2004*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht 2005.
- 25 In de meeste forums zijn honderden of duizenden berichten te vinden. Wij vonden aantallen tussen de 3 en de 105.970.
- 26 Tijdens het websiteonderzoek vonden we 30 meldingen van bezoekersaantallen van landelijke ontmoetingsdagen, het gemiddelde bezoekersaantal was 219.
- 27 Interview 27-1-2006, mw. C. Berman-Klein Obbink, dhr. H. Mandema, Parkinsonpatiëntenvereniging.
- 28 *Papaver*, jrg. 28, nr. 3, juni 2005, p. 20.
- 29 Interview 9-3-2006, de heren P. Hummelen en L. Treur, Friedrich Wegener Stichting.
- 30 Interview 20-2-2006, dhr. K. Hof, Alvleeskiervereniging.
- 31 Interview 8-2-2006, dhr. T. Tempels, Epilepsie Vereniging Nederland.
- 32 Regiobijeenkomst Friedrich Wegener Stichting, 9-3-2006.
- 33 Interview 8-3-2006, mw. M. Hasert, Ypsilon.
- 34 S. Austin, *De WMO oersoep. Een strijd om beleidsvrijheid en rechtszekerheid. Onderzoek naar belangenbehartiging in het wetgevingsproces rondom de WMO*, masterscriptie B en O, Universiteit Utrecht, ongepubliceerd.
- 35 S. Epstein, *Impure Science: AIDS, activism and the politics of knowledge*, University of California Press, Berkeley/Los Angeles/ London 1996.

- 36 S. Rozendaal, *Het is mijn lijf. Een nieuwe revolutie Patient Power*, Aspekt, Soesterberg 2006.
- 37 Th.L. Swift en Paul A. Dieppe, Using Expert Patients' Narratives as an Educational Resource, *Patient Education and Counseling*, 2005, jrg. 57, pp. 115-121.
- 38 Vgl. de websites van Pandora en de Cliëntenbond, zie ook F.J. Frese, 3rd, Advocacy, Recovery, and the Challenges of Consumerism for Schizophrenia, *The Psychiatric Clinics of North America*, 1998, jrg. 21, nr. 1, pp. 233-249.

#### Hoofdstuk 4

- 1 Dit hoofdstuk is gedeeltelijk gebaseerd op eerder werk: M.J. Trappenburg, Fighting Sectional Interests in Health Care, *Health Care Analysis*, 2005, jrg. 13, nr. 3, pp. 223-237; M.J. Trappenburg, *Gezondheidszorg en democratie*, oratie Erasmus Universiteit, Rotterdam 2005; M.J. Trappenburg, Societal Neurosis in Health Care, in: J.W. Duvyendak, T.Knijf en M. Kremer (eds.), *Policy, People and the New Professional. Deprofessionalisation and Re-professionalisation in Care and Welfare*, Amsterdam University Press, Amsterdam 2006, pp. 48-63, en M.J. Trappenburg & M. de Groot, Controlling Medical Specialists in the Netherlands. Delegating the Dirty Work, in: M. Bovens, P. 't Hart & B. Guy Peters (eds.), *Success and Failure in Public Governance. A Comparative Analysis*, Edgar Elgar, Cheltenham 2001, pp. 219-237.
- 2 Voor de inrichting van het Nederlandse zorgstelsel, zie opeenvolgende edities van J.M. Boot en M.H.J.M. Knapen, *Handboek Nederlandse gezondheidszorg*, Het Spectrum, Utrecht.
- 3 Zie over het inkomensbeleid voor medisch specialisten G.R.M.S. Scholten, *De omsingeling van medische specialisten: een organisatiesociologisch onderzoek naar de relatie tussen de overheid en de medische specialisten 1979-1989*, diss. Erasmus Universiteit, Rotterdam 1994, en H.J. Lieverdink, *Collectieve besluiten, belangen en wetgeving. De totstandkoming van tarieven voor medisch specialisten in Nederland tussen 1986 en 1992*, diss. Rijksuniversiteit Maastricht, 1999.
- 4 NN, Nederlandse huisartsen verdienen het meest, *NRC Handelsblad*, 9-11-2005, p. 1. Het artikel is gewijd aan het OECD-rapport *Health at a Glance*.
- 5 R.H. Blank en V.D. Burau, *Comparative Health Policy*, Palgrave/MacMillan, Basingstoke 2004.
- 6 Maurits de Brauw, *De wachtlijst en andere gezondheidszorgen*, pamflet, Van Oorschot, Amsterdam 2001.
- 7 Instellingsbeschikking Commissie Keuzen in de zorg, opgenomen als bijlage 1 in *Kiezen en delen*, rapport van de Commissie Keuzen in de zorg, ministerie van WVC, Rijswijk 1991.

- 8 *Kiezen en delen*, rapport van de Commissie Keuzen in de zorg, ministerie van WVC, Rijswijk 1991.
- 9 Er zijn wel enkele publicaties die tot op zekere hoogte kunnen worden beschouwd als evaluaties van het Dunning-project. Zie bijv. Maarten Evenblij, *Kiezen is delen. Aanvullingen op de trechter van Dunning: rechtvaardigheid en solidariteit*, Van Gorcum, Assen 2005, en *Solidariteit in de gezondheidszorg*, themanummer van het tijdschrift *Sociale Wetenschappen*, jrg. 48, nr. 1/2, 2005.
- 10 Van der Grinten, geciteerd in: T. van der Grinten en J. Kasdorp, *25 jaar sturing in de gezondheidszorg: van verstatelijking naar ondernemerschap, uitgave ter gelegenheid van 25 jaar Sociaal en Cultureel Planbureau* 1999, p. 31, via [www.scp.nl](http://www.scp.nl).
- 11 J.Th.J. v.d. Berg, en H.A.A. Molleman, *Crisis in de Nederlandse politiek*, Samsom, Alphen aan den Rijn, 2de druk, 1977. De problematiek van de gesloten beleidscircuits is zeker niet exclusief Nederlands. Vgl. E.H. Klijn, *Policy Networks: an Overview. Theoretical Background and Main Characteristics of the Policy Network Approach*, working paper, 1994; E.H. Klijn, *Policy Communities, Subsystems and Networks. An Examination and Reformulation of Some Concepts for Analyzing Complex Policy Processes*, working paper, 1992; M.J. Smith, *Pressure, Power & Policy. State Autonomy and Policy Networks in Britain and the United States*, Harvester Wheatsheaf, New York. 1993; D. Marsh, (ed.), *Comparing Policy Networks*, Open University Press, Buckingham 1998; R.A.W. Rhodes, *Understanding Governance. Policy Networks, Governance, Reflexivity and Accountability*, Open University Press, Buckingham 1997.
- 12 J.Th.J. v.d. Berg en H.A.A. Molleman, *Crisis in de Nederlandse politiek*, Samsom, Alphen aan den Rijn, 2de druk, 1977. Commissie Hoofdstructuur Rijksdienst Ministerie van Binnenlandse Zaken (commissie-Vonhoff), *Elk kent de laan die derwaart gaat: onderzoeksresultaten, analyse en richtingen voor oplossingen*, Staatsuitgeverij, Den Haag 1980. En veel recenter: *In dienst van het rijk. Naar een volgende fase van vernieuwing van de rijksdienst. Verslag van het overleg van secretarissen-generaal maart- juli 2006*. Via internet, [www.trouw.nl](http://www.trouw.nl).
- 13 H. Bekke en J. de Vries, *De ontpoldering van de Nederlandse landbouw*, Garant, Leuven/Apeldoorn 2001.
- 14 W.G.M. van der Kraan, Patiëntenparticipatie als instrument, in: *Raad voor Volksgezondheid en Zorg, Zorgaanbod en cliëntenperspectief. Achtergrondstudie bij het advies Van patiënt tot klant*, Zoetermeer 2003; vgl. ook D. Oudenampsen en M. Stekete, De patiëntenbeweging: van afhankelijkheid naar eigen regie, in: Th. Sunier et al. (red.), *Emancipatie en subcultuur. Sociale bewegingen in België en Nederland*, Instituut voor Publiek en Politiek, Amsterdam 2000, p. 94. Zij signaleren dat het uniek is dat de overheid een



- sociale beweging zozeer faciliteert en financiert als de patiëntenbeweging en constateren vervolgens dat de invloed van die patiëntenbeweging georganiseerd en gegarandeerd is binnen het domein van de gezondheidszorg.
- Daarbuiten – waar het gaat om aangepaste arbeid, vervoer en aangepaste woningen – was de beweging veel minder succesvol. Een en ander lijkt erop te wijzen dat de overheid voor patiëntenorganisaties vooral een rol zag en ziet weggelegd bij het controleren en corrigeren van de medische macht binnen de zorgsector. In termen van de internationale bestuurskundige literatuur zou je kunnen zeggen dat de overheid heeft gestreefd naar het vervangen van een ‘iron triangle’ (bestaande uit overheid, aanbieders, en belangengroep van professionals) door een meer pluralistisch ‘issue network’, of door een “sub-government (...) based upon a triad involving a government agency, a producer or professional interest group and an opposing public interest group either a consumer group or a social movement.” (D. Marsh (ed.), *Comparing Policy Networks*, Open University Press, Buckingham 1998, p. 5, en R.A.W. Rhodes, *Understanding Governance. Policy Networks, Governance, Reflexivity and Accountability*, Open University Press, Buckingham 1997, p. 34).
- 15 In de *Volksgezondheidsnota* van 1966 werd slechts gewezen op de verantwoordelijkheid van de patiënt voor zijn eigen gezondheid en die van zijn naasten.
  - 16 R.A.J. Stussgen, *De nieuwe patiënt op weg naar autonomie*, diss. Universiteit Utrecht, Thesis Publishers, Amsterdam 1997, p. 103.
  - 17 TK 1980-81, 16771, nrs. 1-2, pp. 13-14.
  - 18 TK 1980-81, 16771, nrs. 1-2, pp. 26-27.
  - 19 TK 1980-81, 16771, nrs. 1-2, p. 27.
  - 20 TK 1980-81, 16771, nrs. 1-2, p. 28.
  - 21 TK 1980-81, 16771, nrs. 1-2, pp. 32-33.
  - 22 De Consumentenbond en Konsumenten Kontakt.
  - 23 TK 1980-81, 16771, nrs. 1-2, p. 31.
  - 24 TK 1980-81, 16771, nrs. 1-2, p. 32.
  - 25 In de *Tweede Voortgangsnota Patiëntenbeleid* uit 1988 wordt geconstateerd dat het aantal platforms vanaf 1983 sterk is toegenomen. In 1988 is sprake van 29 lokale, regionale of provinciale platforms, die meestal bestaan uit een bundeling van algemene en categorale patiëntenorganisaties. TK 1987-88, 16771, nr. 31, p. 28.
  - 26 Zie TK 1987-88, 16771, nr. 31, Bijlage 4, p. 47.
  - 27 TK 1987-88, 16771, nr. 31, p. 29.
  - 28 Vgl. paragraaf 2, spoor 3, volksopvoeding.
  - 29 Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg, *Bereidheid tot verandering*, Den Haag 1987, p. 105.

- 30 TK 1987-88, 16771, nr. 31, p. 9.
- 31 R.A.J. Stussgen, *De nieuwe patiënt op weg naar autonomie*, diss. Universiteit Utrecht, Thesis Publishers, Amsterdam 1997, p. 127.
- 32 TK 2002, 27807, nr. 3.
- 33 TK 1998, 25962, nr. 1.
- 34 Zie bijvoorbeeld TK 29763, nr. 7, HTK 15-12-2004, nr. 35, p. 2318.
- 35 Websiteonderzoek.
- 36 Interview 24-1-2006, mw. M. Schrieke, Reumapatiëntenbond.
- 37 TK 27400, XVI, nr. 8.
- 38 TK 27807, nr. 2, p. 21.
- 39 TK 27807, nr. 2, p. 22.
- 40 Interview 25-1-2006, dhr. H. Klumpen, Cliëntenbond.
- 41 Interview 28-2-2006 mw. S. Becher, Stichting Oscar Nederland.
- 42 Zie bijvoorbeeld NN, *De medici en de markt*, *NRC Handelsblad*, 18-1-2007, p. 7.

## Hoofdstuk 5

- 1 Het nu volgende overzicht is ontleend aan G.W. van der Voet, *De kwaliteit van de WMCZ als medezeggenschapswet*, diss. Erasmus Universiteit, Boom, Amsterdam 2005, pp. 211-212.
- 2 G.W. van der Voet, *De kwaliteit van de WMCZ als medezeggenschapswet*, diss. Erasmus Universiteit, Boom, Amsterdam 2005, hoofdstuk 2.
- 3 De wetstekst van de WMCZ is op diverse plekken op internet te vinden. Zie bijvoorbeeld [www.clientenraad-meerkanten.nl](http://www.clientenraad-meerkanten.nl) (geraadpleegd op 22 mei 2006).
- 4 WMCZ, art. 3 en 4. Er is een wetswijziging in de maak waarbij het aantal onderwerpen waarvoor het verzaamd adviesrecht geldt zal worden uitgebreid.
- 5 WMCZ, art. 4, lid 2 en art. 10.
- 6 K. van Gelder et al., *Evaluatie Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector*, ZorgOnderzoek Nederland, Den Haag 2000.
- 7 R. Hoogerwerf, E. Nievers, Chr. Scholten, *De invloed van cliëntenraden. Het verzaamd adviesrecht in de dagelijkse praktijk van cliëntenraadperspectief*, Research voor Beleid, Leiden 2004.
- 8 R. Hoogerwerf, E. Nievers, Chr. Scholten, *De invloed van cliëntenraden. Het verzaamd adviesrecht in de dagelijkse praktijk van cliëntenraadperspectief*, Research voor Beleid, Leiden 2004, p. 27.
- 9 K. van Gelder et al., *Evaluatie Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector*, ZorgOnderzoek Nederland, Den Haag 2000, p. 49.

- 10 K. van Gelder et al., *Evaluatie Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector*, ZorgOnderzoek Nederland, Den Haag 2000, pp. 38, 42.
- 11 K. van Gelder et al., *Evaluatie Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector*, ZorgOnderzoek Nederland, Den Haag 2000, p. 35.
- 12 K. van Gelder et al., *Evaluatie Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector*, ZorgOnderzoek Nederland, Den Haag 2000, p. 35-36.
- 13 K. van Gelder et al., *Evaluatie Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector*, ZorgOnderzoek Nederland, Den Haag 2000, p. 47.
- 14 K. van Gelder et al., *Evaluatie Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector*, ZorgOnderzoek Nederland, Den Haag 2000, p. 35.
- 15 R. Hoogerwerf, E. Nievers, Chr. Scholten, *De invloed van cliëntenraden. Het verzaamd adviesrecht in de dagelijkse praktijk van cliëntenraadperspectief*, Research voor Beleid, Leiden 2004, p. 28.
- 16 [www.vraagpraak.nl](http://www.vraagpraak.nl), geraadpleegd op 25 mei 2006.
- 17 [www.odyssee-groep.nl](http://www.odyssee-groep.nl), geraadpleegd op 23 mei 2006.
- 18 [www.loc.nl](http://www.loc.nl), geraadpleegd op 25 mei 2006. Het lijkt erop dat deze lobby succesvol zal zijn, zie TK 2005-2006, 27807, nr. 27.
- 19 Interview mw. M. van den Heuvel, LSR, 13-12-2005.
- 20 TK 2000-2001, 27807, nr. 2.
- 21 P.J. Theuvenet, J.S. Burgers en N.S. Klazinga, Historisch perspectief van richtlijnontwikkeling in Nederland, in: J.J.E. Everdingen et al. (red.), *Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten 2004, pp. 11-17, pp. 12-13.
- 22 P.J. Theuvenet, J.S. Burgers en N.S. Klazinga, Historisch perspectief van richtlijnontwikkeling in Nederland, in: J.J.E. Everdingen et al. (red.), *Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten 2004, pp. 11-17, pp. 13, 14.
- 23 Zie [www.knmg.nl](http://www.knmg.nl), geraadpleegd op 23-5-2006.
- 24 Gezondheidsraad, *Medisch handelen op een tweesprong*, Den Haag 1991.
- 25 Er zijn tegenwoordig zogenaamde Cochrane-centra waar randomized clinical trials systematisch worden geïnventariseerd. Vgl. R. ter Meulen en D. Dickenson, Into the Hidden World Behind Evidence-Based Medicine, *Health Care Analysis*, 2002, jrg. 10, nr. 3, pp. 231-241, p. 232. Digitale tijdschriftenbestanden van bibliotheken maken het zoeken naar 'alles wat er bekend is over onderwerp x of y' ook veel eenvoudiger dan vroeger.
- 26 S.R. Arnstein, A Ladder of Citizen Participation, *Journal of the American Planning Association*, 1969, jrg. 39, nr. 4, pp. 216-224. Op tal van plaatsen te vinden op internet.
- 27 H. van Veenendaal et al., Patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling, in: J.J.E. Everdingen et al. (red.), *Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een*

- leidraad voor de praktijk*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten 2004, pp. 48-62.
- 28 E. Cavelaars en C. Franx, *Cliëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling. Literatuurstudie en praktijkinventarisatie*, Trimbos-instituut, Utrecht 2002.
  - 29 De afkorting staat voor Zorg Onderzoek Nederland Medische Wetenschappen.
  - 30 R. Klop, J. van Kammen en E. van Eck, Patiënten doen mee bij ZonMW, artikel uit *Medische Antropologie* (2004), gepubliceerd op de website van ZonMW ([www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl)), geraadpleegd op 28-5-2006.
  - 31 F. Caron-Flinterman, *A New Voice in Science. Patient Participation in Decision-Making on Biomedical Research*, diss. Vrije Universiteit, Amsterdam 2005, p. 164.
  - 32 Vgl. A. de Swaan, *Zorg en de staat: welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten*, Bert Bakker, Amsterdam 1989.
  - 33 E. van der Schee, D.M.J. Delnoij, J.B.F. Hutten, J.A. Verwij, J.J. Kerssens, *De invloed van verzekeren op het bestuur van ziekenfondsen; verschillende visies belicht*, Nivel, Utrecht, juli 2000.
  - 34 E. van der Schee, D.M.J. Delnoij, J.B.F. Hutten, J.A. Verwij, J.J. Kerssens, *De invloed van verzekeren op het bestuur van ziekenfondsen; verschillende visies belicht*, Nivel, Utrecht, juli 2000.
  - 35 S. Gorissen, *Op welke wijze geven zorgverzekeraars de relatie met verzekeren vorm? Exit en Voice bij de zorgverzekeraars VGZ, ONVZ, en Zorg en Zekerheid*, doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen, Rijksuniversiteit Maastricht 2004, ongepubliceerd.
  - 36 NPCF, *Invloed van verzekeren op het functioneren van zorgverzekeraars*, werkdocument 2003, via [www.npcf.nl](http://www.npcf.nl).
  - 37 [www.zn.nl/actueel/nieuws/2006/mei/verzekeren\\_overgestapt.asp/08-06-2006](http://www.zn.nl/actueel/nieuws/2006/mei/verzekeren_overgestapt.asp/08-06-2006).
  - 38 Vgl. hoofdstuk 4.
  - 39 TK 27807, nr. 22.
  - 40 Informatiemiddag ZonMW, 7-6-2006, *Systematiek voor het meten van patiëntenervaringen*, Grote Kerk, Den Haag.
  - 41 Nicole Rietbergen, *Participatie bij pakketbeslissingen: de patiënt aan het woord*, masterscriptie B en O, Universiteit Utrecht, 2006, ongepubliceerd.
  - 42 Patiëntenwetten als: Wet Bijzondere Opnemings in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ), Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), Kwaliteitswet Zorginstellingen (IKZ), Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector (WMCZ) en de Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (WKCZ)
  - 43 T. Nederland en J.W. Duyvendak, *De kunst van effectieve belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging, De praktijk*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht 2004.

- 44 TK 1994-1995, 22702, nr.11.
- 45 Interviews met M. Blom, Alzheimer Nederland (1-3-2006), M. Hasert, Ypsilon (8-3-2006), A. Paternotte, Balans (12-1-2006), dhr. Besemer, CG-raad (18-1-2006) en met Dietske van der Brugge van de Nierpatiëntenvereniging (30-5-2005), Mirjam van Leeuwen van de Nierstichting (30-5-2005), dhr. Willenborg, ambtenaar op het ministerie van VWS (21-7-2005).
- 46 Overzicht belangrijkste wijzigingen WMO, versterking Cliëntenpositie, www.programmavcp.nl, belangrijke wijzigingen in de WMO in de optiek van de patiëntenorganisaties waren onder andere: de vervanging van een tijdelijke zorgplicht naar een structureel compensatiebeginsel, het handhaven van de mogelijkheid van een persoonsgebonden budget voor alle individuele voorzieningen, ondersteuning voor mantelzorgers als deze tijdelijk niet in staat zijn om te zorgen, betere verankering van de keuzevrijheid. Vgl. ook Stefanie Austin, *De WMO-oersoepp*, masterscriptie B en O, Universiteit Utrecht 2006, ongepubliceerd.
- 47 TK 2003-2004, 29200 XVI, nr. 2.
- 48 TK 2003-2004, aanhangsel van de handelingen nr.1657, 1663, 2042.
- 49 Deze gegevens zijn gebaseerd op het archief van Freya en op een interview met Henriët van der Maaten, medewerkster bij Freya, 25-8-2005.
- 50 Deze gegevens zijn gebaseerd op het archief van de Nierstichting en op gesprekken met Dietske van der Brugge van de Nierpatiëntenvereniging, 30-5-2005, Mirjam van Leeuwen van de Nierstichting, 30-5-2005, dhr. Willenborg, ambtenaar op het ministerie van VWS, 21-7-2005.
- 51 T. Nederland en J.W. Duyvendak, *De kunst van effectieve belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De praktijk*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht 2004, pp. 142 e.v.
- 52 De term hoera-woord is van bestuurskundige Mark Bovens. Vgl. M.A.P. Bovens, De veelvormigheid van verantwoordelijkheid, in: M.A.P. Bovens, C.J.M. Schuyt en W.J. Witteveen (red.), *Verantwoordelijkheid: retoriek en realiteit*, Tjeenk Willink, Zwolle 1989, pp. 17-42.

## Hoofdstuk 6

- 1 T. Parsons, *The Social System. With a New Preface by Bryan S. Turner*, Routledge, Londen 1991 (oorspr. druk 1951), pp. 436-437.
- 2 Dit is het gevolg van de invoering van de Wet verbetering poortwachter, in werking getreden op 1 april 2002. Zie voor de effecten van deze wet J.F. Ybema, M. Evers en S. Lagerveld, *Werking Wet verbetering poortwachter onder werknemers*, TNO-rapport 2006, te vinden op de website van het ministe-

- rie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, [www.home.szw.nl](http://www.home.szw.nl), bekeken op 30-5-2006.
- 3 Zie voor een mooie impressie van de activerende benadering in de moderne geneeskunde E. Brandt, Snel weer in actie is beter dan rustig uitzieken, *Trouw*, 28-1-2006, via [www.trouw.nl](http://www.trouw.nl), bekeken op 30-5-2006.
  - 4 De instroom in de WAO (Wet op de arbeidsongeschiktheid) is door aangescherpte regelgeving gedaald van 100.000 in 2001 naar 59.000 in 2004 ([www.cpb.nl](http://www.cpb.nl), memorandum op de website, geraadpleegd op 30-5-2005). De vervanging van de WAO door de zogenaamde Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen, de WIA. Het UWV (Uitvoeringsorgaan Werknemersverzekeringen) meldt in zijn jaarverslag dat in 2005 117.500 herbeoordelingen werden uitgevoerd. In ruim 38% van de gevallen werd besloten de uitkering van de cliënt te beëindigen of te verlagen. Het UWV kan nog niet precies aangeven hoeveel van deze cliënten daadwerkelijk weer aan het werk zijn. Zie [www.uwv.nl](http://www.uwv.nl), jaarverslag 2005, bekeken op 30-5-2006.
  - 5 Er geldt een hogere eigen bijdrage van 11,80 euro per uur sinds 1 januari 2004. Vgl. [www.thuiszorg.nl](http://www.thuiszorg.nl).
  - 6 De gemiddelde ligduur in ziekenhuizen is sinds 1995 elk jaar iets gedaald. Vgl. NN, Ziekenhuis krijgt iets meer vlees op botten, *De Telegraaf*, 17-9-2005.
  - 7 J. Kullberg en M. Ras, *Met zorg gekozen? Woonvoorkeuren en woningmarktgedrag van ouderen en mensen met lichamelijke beperkingen*, VROM/SCP, 2004.
  - 8 M. Morskieft, *Ik wil alles anders dan anders. Alledaagse stroomtochten in zorgland*, Versiegroep, Amsterdam 2005, p. 17.
  - 9 R. Rubinstein, *Nee heb je*, Meulenhoff, Amsterdam 1989 (oorspr. druk 1985).
  - 10 W. van Benthem, *Bekend met kanker. 25 bekende Nederlanders en Belgen doorbreken het stilzwijgen*, Archipel, Amsterdam/Antwerpen 2005, pp. 97-98.
  - 11 G. Nijhof, *Ziekenwerk. Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven*, Akasant, Amsterdam 2002, pp. 16, 17 en 34.
  - 12 W. van Benthem, *Bekend met kanker. 25 bekende Nederlanders en Belgen doorbreken het stilzwijgen*, Archipel, Amsterdam/Antwerpen 2005, pp. 113-114.
  - 13 R. Bruntink en A. Krabben, *Buigen als bamboe. Over leven na kanker*, Plataan, Zutphen 2005, p. 48.
  - 14 R. Bruntink en A. Krabben, *Buigen als bamboe. Over leven na kanker*, Plataan, Zutphen 2005, pp. 98-99.
  - 15 R.A.L. Rijkschroeff, *Ondersteuning van participatie in de geestelijke gezondheidszorg*, diss. Universiteit van Amsterdam 1989, pp. 190 en 195.
  - 16 Interview 13-12-2005, mevr. A. Buizer, LSR.
  - 17 K. van Gelder et al., *Evaluatie Wet medezeggenschap cliënten zorgsector. Achtergrondstudies per sector*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht 2000, pp. 36, 87, 90.

- 18 R. Hoogerwerf et al., *De invloed van cliëntenraden. Het verzwaard adviesrecht in de dagelijkse praktijk vanuit cliëntenraadsperspectief*, Research voor Beleid, Leiden 2004, p. 16.
- 19 Interview 17-1-2006, mw. L. Honig, LPR.
- 20 R.A.L. Rijkschroeff, *Ondersteuning van participatie in de geestelijke gezondheidszorg*, diss. Universiteit van Amsterdam 1989, p. 13.
- 21 G.J. Vianen, R.F. Schreuder en C. Terwiel, *Gezond ouder worden. Deelrapportage 4. Toekomstverkenning Patiëntenorganisaties*, een onderzoek van STG/Health Management Forum in opdracht van Pfizer bv, Leiden 2005, p. 14.
- 22 Interview 8-2-2006, dhr. Tempels, Epilepsie Vereniging Nederland.
- 23 Interview 20-2-2006, dhr. Hof, Alvleeskliervereniging.
- 24 Interview 28-2-2006, mw. S. Beacher, Stichting Oscar Nederland.
- 25 Interview 1-3-2006, mw. Heitink en dhr. Blom, Alzheimer Nederland.
- 26 Interview 8-3-2006, mw. Hasert, Ypsilon.
- 27 Interview 18-1-2006, dhr. Besemer, CG-raad.
- 28 Interview 24-1-2006, mw. Schrieks, dhr. De Wit, mw. Scholte, Reumapatiëntenbond.
- 29 Interview 27-1-2006, mw. Berman-Klein Obbink en dhr. Mandema, Parkinson Patiënten Vereniging.
- 30 Vergelijk hoofdstuk 2.
- 31 Interview 27-1-2006, mw. Berman-Klein Obbink en dhr. Mandema, Parkinson Patiënten Vereniging.
- 32 Interview 4-4-2006, mw. Rietdijk, ME/CVS Stichting.
- 33 Interview 25-1-2006, dhr. Klumpen, cliëntenraadslid.
- 34 Interview 7-2-2006, mw. De Ronde, BorstkankerVereniging Nederland.
- 35 Interview 8-2-2006, dhr. Tempels, Epilepsie Vereniging Nederland.
- 36 Interview 20-2-2006, dhr. Hof, Alvleeskliervereniging.
- 37 Interview 8-3-2006, mw. Hasert, Ypsilon.
- 38 A. Gutmann, Democracy, in: R.E. Goodin en Ph. Pettit (eds.), *A Companion to Contemporary Political Philosophy*, Blackwell, Londen/USA, 1997 (1993), pp. 411-421, p. 416.
- 39 Interview 27-1-2006, mw. Berman-Klein Obbink en dhr. Mandema, Parkinson Patiëntenvereniging.
- 40 Vgl. G.J. Vianen, R.F. Schreuder en C. Terwiel, *Gezond ouder worden. Deelrapportage 4. Toekomstverkenning patiëntenorganisaties*, STG Health Management Forum, 2005, p. 35.
- 41 Interview 20-2-2006, dhr. Hof, Alvleeskliervereniging.
- 42 Interview 27-1-2006, mw. Berman-Klein Obbink en dhr. Mandema, Parkinson Patiëntenvereniging.
- 43 Interview 5-1-2006, dhr. Pieters en mevr. De Booys, SHHV.

- 44 Interview 17-1-2006, mevr. L. Honig, LPR.
- 45 Interview 20-2-2006, dhr. Hof, Alvleeskliervereniging.
- 46 Interview 8-2-2006, dhr. Tempels, Epilepsie Vereniging Nederland.
- 47 Interview 18-1-2006, dhr. Besemer, CG-raad.
- 48 Interview 12-1-2006, mw. A. Paternotte, Balans.
- 49 Interview 27-1-2006, mw. Berman-Klein Obbink en dhr. Mandema, Parkinson Patiënten Vereniging.
- 50 Interview 20-2-2006, dhr. Hof, Alvleeskliervereniging.
- 51 Interview 25-1-2006, dhr. Klumpen, RPCP, cliëntenraadslid.

## Hoofdstuk 7

- 1 Zie bijvoorbeeld J. Cornips, De invloed van burgers in interactieve ontwikkelingsprocessen, *Beleidswetenschap*, 2006, jrg. 20, nr. 1, pp. 47-62, en B. van Stokkom, *Rituelen van beraadslaging. Reflecties over burgerberaad en burgerbestuur*, Amsterdam University Press, Amsterdam 2006, pp. 10-11.
- 2 C.N.M. Renckens, *De geschiedenis van de Vereniging tegen Kwakzalverij*, [www.kwakzalverij.nl](http://www.kwakzalverij.nl), geraadpleegd op 26-7-2006.
- 3 Vgl. diverse bijdragen aan een themanummer van *Health Care Analysis*, gewijd aan Evidence Based Medicine. *Health Care Analysis* 2003, jrg. 10, nr. 5.
- 4 Vgl. J. Bouma, *Slikken. Hoe ziek is de farmaceutische industrie?*, Veen, Amsterdam 2006.
- 5 De nu volgende geschiedenis is geheel fictief en alleen bedoeld om de logica van de gang van zaken in een richtlijncommissie te laten zien.
- 6 S.F.M. van Wersch en P.A.M. van den Akker, *Ervaringskennis is geen kennis!? Cliëntenparticipatie bij multidisciplinaire richtlijnontwikkeling in de GGZ*, Trimbos Instituut, Utrecht 2005.
- 7 Een deel van de grieven van de heer Sieders is terug te vinden op de website van de SABN. Een deel van de wrijving tussen de SABN en de werkgroep eetstoornissen valt te destilleren uit de tekst van de richtlijn (te vinden op de website van het CBO). Het volledige zwartboek ligt bij ons ter inzage.
- 8 W. Vandereycken en G. Noordenbos (red.), *Handboek eetstoornissen*, De Tijdstroom, Utrecht 2006.
- 9 G. Boekhoff, *Streven naar een polymorfe patiëntenorganisatie*, masterscriptie B en O, Universiteit Utrecht, 2de licht gewijzigde druk 2004.
- 10 Interview 24-1-2006, Mw. Schriecks, dhr. de Wit, mw. Scholte, Reumapatiëntenbond.
- 11 Interview 4-4-2006, Mw. Rietijk, mw. Slok, ME-CVS stichting.



- 12 Interview 27-1-2006, Mw. Berman-Klein Obbink, dhr. Mandema, Parkinson Patiënten Vereniging.
- 13 Interview 5-1-2006, Dhr. Pieters, mw. de Booy, Stichting Hoofd Hart en Vaten.
- 14 Interview 18-1-2006, Dhr. Besemer, CG-raad.
- 15 In een aantal gevallen worden organisaties gesubsidieerd door zowel een verwant fonds als het fonds PGO op basis van afspraken tussen beide financiers.
- 16 Commissie Functiefinanciering Stichting Fonds PGO, *Advies functiefinanciering ten behoeve van het bestuur van de stichting fonds PGO*, Den Haag 2005.
- 17 Zie de brochure van het fonds PGO, op [www.fondspgo.nl](http://www.fondspgo.nl), geraadpleegd op 17-8-2006.
- 18 Voor organisaties die niet als reguliere patiëntenorganisaties kunnen worden aangemerkt – denk aan de koepelorganisaties die medezeggenschapsraden ondersteunen en aan algemene organisaties die zich bezig houden met kwaliteitstoetsing – is het voorziene regime nog strenger. Op een aantal ‘functies’, zoals medezeggenschap en kwaliteitstoetsing zal in de toekomst nog slechts één organisatie worden gefinancierd. Dat betekent dat organisaties die voor deze subsidie in aanmerking willen komen een voorstel moeten schrijven, dit in moeten dienen bij het fonds PGO en vervolgens afhankelijk zijn van hoe het fonds de voorstellen beoordeelt. Zo hebben de drie cliëntenradenondersteuningsorganisaties, LPR, LSR en LOC, zich verenigd in de federatie Raadsaam. Arnoud Boerwinkel van het LOC (Landelijke Organisatie Cliëntenraden) zegt daar het volgende over: “Dat is deels voortgekomen uit druk van de subsidieverlener. Alle cliëntenraden ondersteunende organisaties moesten meer samenwerken. Dat is fonds PGO. Als het aan hen ligt zouden we een fusie moeten aangaan. We zijn nu sinds een jaar aan het kijken naar de samenwerkingsmogelijkheden.”
- 19 Interview 28-2-2006, Mevrouw Beacher, Stichting Oscar Nederland.
- 20 Zie NN, Inkomsten hartstichting weer op niveau 2006, *Trouw*, 9-6-2006 en S. Jansen, KWF negeerde klachten over frauderende promotor, *Dagblad van het Noorden*, 25-8-2006.
- 21 Zie bijv. K.L.K. Brants, *Double bind of de ambivalente relatie tussen politiek en media*, rede U. Leiden 2000.
- 22 Interview 8-2-2006, Dhr. Tempels, Epilepsie Vereniging Nederland.
- 23 E.M. van Rijn van Alkemade, *Sponsoring van patiëntenorganisaties door de farmaceutische industrie. Onderzoeksverslag*, DGV, Utrecht 2005.
- 24 E.M. van Rijn van Alkemade, *Sponsoring van patiëntenorganisaties door de farmaceutische industrie. Onderzoeksverslag*, DGV, Utrecht 2005.
- 25 Interview 8-2-2006, Dhr. Tempels, Epilepsie Vereniging Nederland.
- 26 J. Bouma, *Slikken. Hoe ziek is de farmaceutische industrie?*, Veen, Amsterdam 2006, pp. 236-237.

- 27 J. Bouma *Slikken. Hoe ziek is de farmaceutische industrie?*, Veen, Amsterdam 2006, pp. 245 e.v.
- 28 Interview 12-1-2006, Mw. Paternotte, Balans.
- 29 Interview 8-2-2006, Dhr. Tempels, Epilepsie Vereniging Nederland.
- 30 Interview 8-3-2006, Mw. Hasert, Ypsilon.
- 31 Interview 5-1-2006, Dhr. Pieters, mw. de Booys Stichting, Hoofd Hart en Vaten.
- 32 Interview 1-3-2006, Dhr. Blom, mw. Heitink, Alzheimer Nederland.
- 33 Interview 24-1-2006, Mw. Schrieks, dhr. de Wit, mw. Scholte, Reumapatiëntenbond.
- 34 Interview 12-1-2006, Mw. Paternotte, Balans.
- 35 Interview 20-2-2006, Dhr. Hof, Alvleeskliervereniging.
- 36 Interview 25-1-2006, Dhr. Klumpen, Cliëntenbond.

## Hoofdstuk 8

- 1 De biografische informatie over Van Oudenallen is te vinden op [www.parlement.com](http://www.parlement.com). Zie voor de vragen over de A4/A10: TK 2005-2006, 2085, Aangangsel pp. 4433-4434 en over haarverf: TK 2005-2006, 1907, pp. 4057-4058.
- 2 *Het Parool*, 17-8-2006.
- 3 J.A.A. van Doorn, Eigen leed eerst, in: *HP/De Tijd*, 4-8-2006, p. 15.
- 4 *De Volkskrant*, 27-7-2006.
- 5 *De Volkskrant* 18-7-2006.
- 6 K. van Gelder, D. Oudenampsen et al., *Evaluatie wet medezeggenschap cliënten zorgsector. Achtergrondstudies per sector*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht 2000, p. 53, 71.
- 7 K. van Gelder, D. Oudenampsen et al., *Evaluatie wet medezeggenschap cliënten zorgsector. Achtergrondstudies per sector*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht 2000, p. 106.
- 8 K. van Gelder, D. Oudenampsen et al., *Evaluatie wet medezeggenschap cliënten zorgsector. Achtergrondstudies per sector*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht 2000, p. 37.
- 9 K. van Gelder, D. Oudenampsen et al., *Evaluatie wet medezeggenschap cliënten zorgsector. Achtergrondstudies per sector*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht 2000, p. 66-67.
- 10 R. Hoogerwerf, E. Nievers, Chr. Scholten, *De invloed van cliëntenraden. Het verzaamd adviesrecht in de dagelijkse praktijk van cliëntenraadperspectief*, Research voor Beleid, Leiden 2004, p. 32.
- 11 H. van Bloemendaal, *Medezeggenschap in cliëntenraden: 'an art of voice'*, masterscriptie B en O, Universiteit Utrecht 2006, niet gepubliceerd.

- 12 S. Aalbersberg, *Medezeggenschap in een cliëntenraad: realisme of een utopie? Een onderzoek naar de medezeggenschap van individuele cliënten met een verstandelijke handicap in de organisatie triAde*, masterscriptie BMG Erasmus Universiteit, Rotterdam 2005 niet gepubliceerd.
- 13 K. van Gelder, D. Oudenampsen et al., *Evaluatie wet medezeggenschap cliënten zorgsector. Achtergrondstudies per sector*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht 2000, p. 66
- 14 J. Pols, *Good Care. Enacting a Complex Ideal in Long-Term Psychiatry*, diss. Universiteit Twente, Trimbos Instituut, Utrecht 2004.
- 15 A.M. The, *In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*, Thoeris, Amsterdam 2004, p. 28.
- 16 A.M. The, *In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*, Thoeris, Amsterdam 2004, pp. 56-57, licht gewijzigd citaat.
- 17 A.M. The, *In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*, Thoeris, Amsterdam 2004, p. 101.
- 18 R. Struhkamp, *Dealing with Disability: Inquiries into a Clinical Craft*, diss. Universiteit Twente, Enschede 2004.

## Hoofdstuk 9

- 1 Dit hoofdstuk is mede gebaseerd op M. Trappenburg, Societal Neurosis in Health Care, in: J.W. Duyvendak, T. Knijn en M. Kremer (eds.), *Policy, People and the New Professional. De-professionalisation and Re-professionalisation in Care and Welfare*, Amsterdam University Press, Amsterdam 2006, pp. 48-63, op mijn Den Uyl-lezing, *De ethiek van de publieke sector*, uitgesproken op 18 december 2006, en op diverse columns in *NRC Handelsblad* (zie [www.margotrappenburg.nl](http://www.margotrappenburg.nl)).
- 2 Met dank aan Jolanda Dwarswaard die archiefonderzoek doet naar ontwikkelingen in de beroepsethiek en mij attendeerde op deze passages.
- 3 De verklaring van Genève van de World Medical Association, opgenomen in I.D. de Beaufort en H.M. Dupuis (red.), *Handboek gezondheidsethiek*, Van Gorcum, Assen/Maastricht 1988, p. 644.
- 4 Zie voor een overzicht van de kritiek op professionals in de jaren zestig: W. Trommel, NPM en de wedergeboorte van het professionele ideaal, in *B en M*, 2006, jrg. 33, nr. 3, pp. 137-147.
- 5 Vgl. E. Elsinga, De commissie Biesheuvel, in: Y.W. van Kemenade en K.C.N.M. Bakx (red.), *Medische specialisten gehonoreerd?*, De Tijdstroom, Utrecht 1996, pp. 51-59.

- 6 J. Kennedy, *Nieuw Babylon in aanbouw*, Boom, Amsterdam/Meppel 1995, p. 10.
- 7 J. Kennedy, *Nieuw Babylon in aanbouw*, Boom, Amsterdam/Meppel 1995, p. 11.
- 8 J. Kennedy, *Nieuw Babylon in aanbouw*, Boom, Amsterdam/Meppel 1995, p. 15.
- 9 J. Kennedy, *Nieuw Babylon in aanbouw*, Boom, Amsterdam/Meppel 1995, p. 139.
- 10 J. Kennedy, *Nieuw Babylon in aanbouw*, Boom, Amsterdam/Meppel 1995, p. 171-172.
- 11 J. Kennedy, *Nieuw Babylon in aanbouw*, Boom, Amsterdam/Meppel 1995, p. 90.
- 12 J. Kennedy, *Nieuw Babylon in aanbouw*, Boom, Amsterdam/Meppel 1995, p. 141-142.
- 13 De Eed van Hippocrates, opgenomen in: I.D. de Beaufort en H.M. Dupuis (red.), *Handboek gezondheidsethiek*, Van Gorcum, Assen/Maastricht 1988, p. 650.
- 14 H. Weyers, *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, Amsterdam University Press, Amsterdam 2004, p. 71.
- 15 H. Weyers, *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, Amsterdam University Press, Amsterdam 2004, p. 91.
- 16 J. Kennedy, The Moral State. How Much Do the Americans and the Dutch Differ?, in: H. Krabbendam en H.M. ten Napel (eds.), *Regulating Morality. A Comparison of the Role of the State in Mastering the Mores in the Netherlands and the United States*, E.M.Meijers Institute en Maklu Uitgevers, Antwerpen/Apeldoorn, 2000, pp. 9-22 (mijn vertaling, MT).
- 17 H. Weyers, *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, Amsterdam University Press, Amsterdam 2004.
- 18 *Wervelingen*, jubileumnummer, herfst 2006, p. 7.
- 19 Websiteonderzoek.
- 20 Websiteonderzoek.
- 21 De 'Harry Bacon Club', vereniging van stomapatiënten Nederland, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1971, p. 72.
- 22 Websiteonderzoek.
- 23 Toonaangevende figuren uit de antipsychiatrie als Thomas Szasz, Ronald David Laing en Jan Foudraine waren psychiaters.
- 24 Leny de Bruijn, Patiëntengroepen – wie zijn ze? Wat willen ze?, en een daaraan voorafgaande inleiding, opgenomen in: *Patiënt. Koning, klant of onderdaan*. Dic map 91, De Horstink, Amersfoort, pp. 69-73.
- 25 I.Ph.L. Koperberg, Referaat, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1957, p. 12.

- 26 E. van Westreenen, De behandeling van carcinoompatiënten in de algemene praktijk, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1959, pp. 2-14, p. 2.
- 27 J.E. van der Pot, Huisarts en kanker, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1960, pp. 253-259.
- 28 J.E. van der Pot, Huisarts en kanker, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1960, pp. 253-259.
- 29 J.E. van der Pot, Huisarts en kanker, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1960, pp. 253-259.
- 30 J. Schouten, Behandeling van stervende patiënten, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1970, pp. 293-299, p. 295.
- 31 S.J. van Coevorden, Een knobbel in de borst, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1972, pp. 21-22, p. 21.
- 32 F.J.A. Huygen, Huisarts en preventie, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1967, pp. 2-5, p. 3.
- 33 E.Th. Cassee, Het gedrag van de huisarts en de tevredenheid van de patiënt, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1969, pp. 97- 104, p. 101.
- 34 G.J. Kloosterman, Ongewenste zwangerschap, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1969, pp. 161-168, p. 162.
- 35 H.J. Dokter, Uit het NHG bestuur: De huisarts van de nabije toekomst, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1971, pp. 179-182, p. 182.
- 36 Omgaan met gehandicapten – praktische tips voor de arts (9), in: *Huisarts en Wetenschap*, 1982, p. 256.
- 37 Omgaan met gehandicapten – praktische tips voor de arts (5), in: *Huisarts en Wetenschap*, 1982, p. 82.
- 38 Omgaan met gehandicapten – praktische tips voor de arts (9), in: *Huisarts en Wetenschap*, 1982, p. 256.
- 39 R. Grol, Oude koek in een eigentijsd jasje, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1988, pp. 26-27, p. 27.
- 40 E. Vermeulen, Aanklacht, monument en verslag van een drama. Verhalen van ouders over kanker bij hun jonge kind, in: *Medische Antropologie*, 2006, jrg. 18, nr. 2, pp. 401-418.
- 41 A. Mol en P. van Lieshout, *Ziek is het woord niet. Medicalisering, normalisering en veranderende taal van huisartsgeneeskunde en geestelijke gezondheidszorg, 1945-1985*, Sun, Nijmegen 1989, p. 248.
- 42 A. Mol, *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*, Van Gennep, Amsterdam 2006, p. 120.
- 43 M. Hillhorst, *Er dokter bij blijven. Medisch-ethisch handelen in veranderende omstandigheden*, Van Gorcum, Assen 1999.
- 44 D. Koops, *De klant als koning van het ziekenhuis!? Een onderzoek naar de mate van cliëntgerichtheid op de afdeling interne geneeskunde*, masterscriptie

- B en O, Universiteit Utrecht 2006, ongepubliceerd.
- 45 J. Isarin, *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring*, diss. Vrije Universiteit, Damon, Budel 2001, p. 192.
- 46 J. Isarin, *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring*, diss. Vrije Universiteit, Damon, Budel 2001, p. 196.
- 47 J. Isarin, *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring*, diss. Vrije Universiteit, Damon, Budel 2001, p. 75.
- 48 E. Vermeulen, Aanklacht, monument en verslag van een drama. Verhalen van ouders over kanker bij hun jonge kind, in: *Medische Antropologie*, 2006, jrg. 18, nr. 2, pp. 401-418.
- 49 Zie over de controle- en toezichtsstructuren in de gezondheidszorg: T. van der Grinten en P. Meurs, Publieke verantwoording in de gezondheidszorg, in: W. Bakker en K. Yesilkagit (red.), *Publieke verantwoording*, Boom, Amsterdam 2005, pp. 215-244.
- 50 De opkomst van de meet- en verbeterindustrie wordt door bestuurskundigen geweten aan pressie van burgers (patiënten in dit geval), aan economische factoren, sociaal-economische veranderingen, en aan de opkomst van nieuwe managementideeën. Zie Chr. Pollitt en G. Bouckaert, *Public Management Reform. A Comparative Analysis*, 2nd edition, Oxford University Press, Oxford 2004, pp. 31-33.
- 51 O. O'Neill, *A Question of Trust. The BBC Reith Lectures 2002*, Cambridge University Press, Cambridge 2002. Vgl. ook H. Wollersheim et al., *Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren*, Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2006, via [www.ceg.nl](http://www.ceg.nl).
- 52 G. Lock, Nederland, Narcissus' paradijs, in: P. van Os (red.), *Nederland op scherp. Buitenlandse beschouwingen over een stuurloos land*, Bert Bakker, Amsterdam 2005, pp. 197-211, p. 207.
- 53 WRR, *Bewijzen van goede dienstverlening*, Amsterdam University Press, Amsterdam 2004; M. Bovens en P. 't Hart, Publieke verantwoording: zegen en vloek, in: W. Bakker en K. Yesilkagit (red.), *Publieke verantwoording*, Boom, Amsterdam 2005, pp. 245-264; E. Tonkens, *Mondige burgers, getemde professionals. Marktwerving, vraagsturing en professionaliteit in de publieke sector*, NIZW, Utrecht 2003; G. van den Brink, Th. Jansen en D. Pessers (red.), *Bevoepszeer. Waarom Nederland niet goed werkt*, Boom, Meppel/Amsterdam 2005.
- 54 Zie M. Trappenburg, Tussen droom en daad, *NRC Handelsblad*, 30-3-2007, p. 7. Via [www.margotrappenburg.nl](http://www.margotrappenburg.nl) onder columns.

- 55 Naar de Amerikaanse filosoof Michael Walzer, zie diens *Spheres of Justice. A Defence of Pluralism and Equality*, Basic Books, New York 1983.
- 56 Vgl. M. Trappenburg, *Gezondheidszorg en democratie*, oratie EUR, 2005.
- 57 J.M. Bensing et al., Shifts in Doctor- Patient Communication between 1986 and 2002: a Study of Videotaped General Practice Consultations with Hypertension Patients, in: *BMC Family Practice*, 2006, jrg. 7, p. 62.
- 58 P.P. Groenewegen en J. Hansen, *Professies en de toekomst. Veranderende verhoudingen in de gezondheidszorg*, VVAA, Utrecht 2007, p. 32.
- 59 C. Vos, Keuzevrijheid is nog niet besteed aan consument in de zorg, en NN, Klant wil niet wachten met oude tijdschriften, in: *de Volkskrant*, 16-10-2007, p. 7.
- 60 De nu volgende citaten komen uit een nog ongepubliceerd rapport van Hester v.d. Bovenkamp die het betreffende onderzoek voor Meerkanten/Ypsilon uitvoerde.
- 61 M. Vermeulen, Heimwee naar de soos en het zangkoor, in: *de Volkskrant*, 4-10-2007.
- 62 NN, De mythe van integratie is allang achterhaald, *Trouw*, 5-4-2007, p. 4-5; R. Berghmans, Psychiatrie krijgt zicht op werkelijkheid, *Zwolse Courant*, 7-4-2007.
- 63 SCP, *Vermaatschappelijking in de zorg*, 2005. Via [www.scp.nl](http://www.scp.nl).
- 64 [www.kansplus.nl](http://www.kansplus.nl) en <http://www.zetweb.nl/luko/>.
- 65 E. Tonkens en Tsj. Swierstra, Klakkeloze keuzevrijheid, *Filosofie & Praktijk*, 2002, jrg. 23, nr. 4, pp. 3-18; A. Mol, *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*, Van Gennep, Amsterdam 2006; J.W. Duyvendak, T. Knijn en M. Kremer (eds.), *Policy, People and the New Professional. De-professionalisation and Re-professionalisation in Care and Welfare*, Amsterdam University Press, Amsterdam 2006; E. Engelen, De bevrijding van de professional: de strijd om de instelling, *Socialisme & Democratie*, 2005, jrg. 62, nr. 5, pp. 10-21; M. Hurenkamp en M. Kremer, *Vrijheid verplicht. Over tevredenheid en de grenzen van de keuzevrijheid*, Van Gennep, Amsterdam 2005.

## Hoofdstuk 10

- 1 Onderwijsinspectie, *De staat van het onderwijs. Onderwijsverslag 2005-2006*, via [www.onderwijsinspectie.nl](http://www.onderwijsinspectie.nl).
- 2 Centrum voor Ethiek en Gezondheid, *Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren*, 2006. Zie ook: Chr. Pollitt & G. Bouckaert, *Public Management Reform. A Comparative Analysis*, Oxford University Press Oxford 2004, p. 115, en Chr. Pollitt, *The Essential Public Manager*, Open University Press, Maidenhead 2003, p. 47.

- 3 Zie over dit en andere effecten van participatie Bas van Stokkom, *Rituelen van beraadslaging. Reflecties over burgerberaad en burgerbestuur*, Amsterdam University Press, Amsterdam 2006.
- 4 Plato, *Politeia*, vertaald door G. Koolschijn, Athenaeum - Polak & Van Genep, Amsterdam 1981, p. 155.
- 5 Bas van Stokkom, *Rituelen van beraadslaging. Reflecties over burgerberaad en burgerbestuur*, Amsterdam University Press, Amsterdam 2006.
- 6 A.J. van Bork, Reactie 2, in: D. Guijt, *Patiënteninvloed? Nu en dan*, ZonMW, Den Haag 2002, pp. 11-12.





## Literatuur

- Aalbersberg, S., *Medezeggenschap in een cliëntenraad: realisme of een utopie? Een onderzoek naar de medezeggenschap van individuele cliënten met een verstandelijke handicap in de organisatie triAde*, masterscriptie BMG, Erasmus Universiteit, niet gepubliceerd.
- Allsop, J., K. Jones en R. Baggot, Health Consumer Groups in the UK, *Sociology of Health and Illness*, 2004, jrg. 26, nr. 6, pp. 737-756.
- Akkerman, Tj., M. Hajer en J. Grin, The Interactive State. Democratisation from Above, *Political Studies*, 2004, jrg. 52, nr. 1, pp. 82-95.
- Arnstein, S.R., A Ladder of Citizen Participation, *Journal of the American Planning Association*, 1969, jrg. 39, nr. 4, pp. 216-224.
- Austin, S., *De WMO oersoep. Een strijd om beleidsvrijheid en rechtszekerheid. Onderzoek naar belangenbehartiging in het wetgevingsproces rondom de WMO*, masterscriptie B en O, Universiteit Utrecht, ongepubliceerd.
- Beaufort, I.D. de en H.M. Dupuis (red.), *Handboek gezondheidsethiek*, Van Gorcum, Assen/Maastricht 1988, p. 644.
- Bekke, H. en J. de Vries, *De ontpoldering van de Nederlandse landbouw*, Garant, Leuven/Apeldoorn 2001.
- Belcher, V.N. et al., Views of Older Adults on Patient Participation in Medication-Related Decision Making, *Journal of General Internal Medicine*, 2006, jrg. 21, pp. 298-303.
- Bensing, J.M. et al., Shifts in Doctor-Patient Communication between 1986 and 2002: a Study of Videotaped General Practice Consultations with Hypertension Patients, *BMC Family Practice*, 2006, jrg. 7, p. 62.
- Bentham, W. van, *Bekend met kanker. 25 bekende Nederlanders en Belgen doorbreken het stilzwijgen*, Archipel, Amsterdam/Antwerpen 2005.
- Berg, J.Th.J. van der en H.A.A. Molleman, *Crisis in de Nederlandse politiek*, Samsom, Alphen aan den Rijn, 2de druk, 1977.
- Berghmans, R., Psychiatrie krijgt zicht op werkelijkheid, *Zwolse Courant*, 7-4-2007.
- Berk, M., J. van de Steeg en G. Schrijvers, *Onderzoek naar de maatschap-*

- pelijke meerwaarde van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, Deelrapport 1. Feitenonderzoek naar de activiteiten en kenmerken van de p/g-organisaties.* Via [www.fondspgo.nl](http://www.fondspgo.nl).
- Bier, J., *Invloed... of alleen eervolle vermelding*, masterscriptie BMG, Erasmus Universiteit 2005, ongepubliceerd.
- Blanchard, Chr. G., Information and Decision-Making Preferences of Hospitalized Adult Cancer Patients, *Social Science and Medicine*, 1988, jrg. 27, nr. 11, pp. 1139-1145.
- Blank, R.H. en D. Burau, *Comparative Health Policy*, Palgrave/MacMillan, Basingstoke 2004.
- Bloemendaal, H. van, *Medezeggenschap in cliëntenraden: 'an art of voice'*, masterthesis B en O, Universiteit Utrecht, niet gepubliceerd.
- Boekhoff, G.H.F., *Streven naar een polymorfe patiëntenorganisatie*, masterscriptie B en O, Universiteit Utrecht, 2de licht gewijzigde druk, Utrecht/Hilversum 2004.
- Boggs, C., Social Capital as Political Fantasy, in: S.L. MacLean et al., *Social Capital. Critical Perspectives on Community and 'Bowling Alone'*, New York University Press, New York 2002, pp. 183-202.
- Boomen, M. van den, *Leven op het Net: de sociale betekenis van virtuele gemeenschappen*, Instituut voor Publiek en Politiek, Amsterdam 2000.
- Boot, J.M. en M.H.J.M. Knapen, *Handboek Nederlandse gezondheidszorg*, Het Spectrum, Utrecht, diverse edities.
- Bork, A.J. van, Reactie 2, in: D. Guijt, *Patiënteninvloed? Nu en dan*, Zon-MW, Den Haag 2002, pp. 11-12.
- Bouma, J., *Slikken. Hoe ziek is de farmaceutische industrie?*, Veen, Amsterdam 2006.
- Bovens, M.A.P., De veelvormigheid van verantwoordelijkheid, in: M.A.P. Bovens, C.J.M. Schuyt en W.J. Witteveen (red.), *Verantwoordelijkheid: retoriek en realiteit*, Tjeenk Willink, Zwolle 1989, pp. 17-42.
- Bovens, M. en P. 't Hart, Publieke verantwoording: zegen en vloek, in: W. Bakker en K. Yesilkagit (red.), *Publieke verantwoording*, Boom, Amsterdam 2005, pp. 245-264.
- Bracke, P., De steun van lotgenoten en therapeuten tijdens psychosociale rehabilitatie, *Mens & Maatschappij*, 2002, jrg. 77, nr.1, pp.43-64.
- Brandt, E., Snel weer in actie is beter dan rustig uitzieken, *Trouw*, 28-1-2006, via [www.trouw.nl](http://www.trouw.nl), bekeken op 30-5-2006.
- Brants, K.L.K., *Double bind of de ambivalente relatie tussen politiek en media*, rede Universiteit Leiden 2000.
- Brauw, M. de, *De wachtlijst en andere gezondheidszorgen, pamflet*, Van Oorschot, Amsterdam 2001.

- Brink, G. van den, Th. Jansen en D. Pessers (red.), *Beroepszeer. Waarom Nederland niet goed werkt*, Boom, Meppel/Amsterdam 2005.
- Brinkgreve, Chr., *De vrouw en het badwater: over de lusten en lasten van het moderne vrouwenleven*, Meulenhoff, Amsterdam 1992.
- Brinkgreve, Chr. en E. te Velde, *Wie wil er nog moeder worden?*, Augustus, Amsterdam 2006.
- Bruijn, L. de, Patiëntengroepen – wie zijn ze? Wat willen ze?, en een daaraan voorafgaande inleiding, opgenomen in: *Patiënt. Koning, klant of onderdaan*. Dic map 91, De Horstink, Amersfoort 1982, pp. 69-73.
- Bruntink, R. en A. Krabben, *Buigen als bamboe. Over leven na kanker*, Plataan, Zutphen 2005.
- Carlsson, Chr. et al., Benefits from Membership in Cancer Patient Associations: Relations to Gender and Involvement, *Acta Oncologica*, 2006, jrg. 45, pp. 559-563.
- Caron Flinterman, J.F., *A New Voice in Science: Patient Participation in Decision Making on Biomedical Research*, diss. Vrije Universiteit, Amsterdam 2005.
- Cassee, E.Th., Het gedrag van de huisarts en de tevredenheid van de patiënt, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1969, pp. 97-104.
- Cavelaars, E. en C. Franx, *Cliëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling. Literatuurstudie en praktijkinventarisatie*, Trimbos-instituut, Utrecht 2002.
- Centrum voor Ethiek en Gezondheid, *Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren*, Den Haag 2006.
- Charles, C. et al., Decision-Making in the Physician-Patient Encounter: Revisiting the Shared Treatment Decision-Making Model, *Social Science and Medicine*, 1999, jrg. 49, pp. 651-661.
- Coevorden, S.J. van, Een knobbel in de borst, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1972, pp. 21-22.
- Commissie Functiefinanciering Stichting Fonds PGO, *Advies functiefinanciering ten behoeve van het bestuur van de stichting fonds PGO*, Den Haag 2005.
- Commissie Hoofdstructuur Rijksdienst Ministerie van Binnenlandse Zaken (Commissie-Vonhoff), *Elk kent de laan die derwaart gaat: onderzoeksresultaten, analyse en richtingen voor oplossingen*, Staatsuitgeverij, Den Haag 1980.
- Commissie Keuzen in de zorg, *Kiezen en delen*, Ministerie van WVC, Rijswijk 1991.

- Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg, *Bereidheid tot verandering*, Den Haag 1987.
- Cornips, J., De invloed van burgers in interactieve ontwikkelingsprocessen, *Beleidswetenschap*, 2006, jrg. 20, nr. 1, pp. 47-62.
- De 'Harry Bacon Club', vereniging van stomapatiënten Nederland, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1971, p. 72.
- Dimaggio, P. en E. Hargittai, Social Implications of the Internet, *Annual Review of Sociology*, 2001, jrg. 27, pp. 307-331.
- Dokter, H.J., Uit het NHG bestuur: De huisarts van de nabije toekomst, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1971, pp. 179-182.
- Doorn, J.A.A. van, 'Eigen leed eerst', in: *HP/De Tijd*, 4-8-2006, p. 15.
- Duyvendak, J.W., T. Knijn en M. Kremer (eds.), *Policy, People and the New Professional. De-professionalisation and Re-professionalisation in Care and Welfare*, Amsterdam University Press, Amsterdam 2006.
- Edwards, M., *Civil Society*, Polity Press, Cambridge 2004.
- Elsinga, E., De commissie Biesheuvel, in: Y.W. van Kemenade en K.C.N.M. Bakx (red.), *Medische specialisten gehonoreerd?*, De Tijdstroom, Utrecht 1996, pp. 51-59.
- Engelen, E., De bevrijding van de professional: de strijd om de instelling, *Socialisme & Democratie*, 2005, jrg. 62, nr. 5, pp. 10-21.
- Epstein, S., *Impure Science: AIDS, activism and the politics of knowledge*, University of California Press, Berkeley/Los Angeles/London 1996.
- Evenblij, M., *Kiezen is delen. Aanvullingen op de trechter van Dunning: rechtvaardigheid en solidariteit*, Van Gorcum, Assen 2005.
- Evidence Based Medicine, themanummer van *Health Care Analysis*, 2003, jrg. 10, nr. 5.
- Frese, F.J. 3rd. Advocacy, Recovery, and the Challenges of Consumerism for Schizofrenia, *The Psychiatric Clinics of North America*, 1998, jrg. 21, nr. 1, pp. 233-249.
- Gattelari, M. et al., Sharing Decisions in Cancer Care, *Social Science and Medicine*, 2001, jrg. 52, pp. 1865-1878.
- Gelder, K. van et al., *Evaluatie Wet medezeggenschap cliënten zorgsector. Achtergrondstudies per sector*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht 2000.
- Gezondheidsraad, *Medisch handelen op een tweesprong*, Den Haag 1991.
- Gorissen, S., *Op welke wijze geven zorgverzekeraars de relatie met verzekerden vorm? Exit en Voice bij de zorgverzekeraars VGZ, ONVZ*,

- en Zorg en Zekerheid*, doctoraalscriptie Gezondheidswetenschappen, Rijksuniversiteit Maastricht, 2004, ongepubliceerd.
- Gray, R.E. et al., Interviews with Men with Prostate Cancer about their Self-Help Group Experience, *Journal of Palliative Care*, 1997, jrg. 13, nr. 1, pp. 15-21.
- Grinten, T. van der en J. Kasdorp, *25 jaar sturing in de gezondheidszorg: van verstatelijking naar ondernemerschap, uitgave ter gelegenheid van 25 jaar Sociaal en Cultureel Planbureau*, 1999, p. 31, via [www.scp.nl](http://www.scp.nl).
- Grinten, T. van der en P. Meurs, Publieke verantwoording in de gezondheidszorg, in: W. Bakker en K. Yesilkagit (red.), *Publieke verantwoording*, Boom, Amsterdam 2005, pp. 215-244.
- Groenewegen, P.P. en J. Hansen, *Professies en de toekomst. Veranderende verhoudingen in de gezondheidszorg*, VVAA, Utrecht 2007.
- Grol, R., Oude koek in een eigentijds jasje, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1988, pp. 26-27.
- Guadagnoli, E. en P. Ward, Patient Participation in Decision-Making, *Social Science and Medicine*, 1998, jrg. 47, nr. 3, pp. 329-339.
- Gutmann, A., Democracy, in: R.E. Goodin en Ph. Pettit (eds.), *A Companion to Contemporary Political Philosophy*, Blackwell, London/USA 1997 (1993), pp. 411-421.
- Hilhorst, M., *Er dokter bij blijven. Medisch-ethisch handelen in veranderende omstandigheden*, Van Gorcum, Assen 1999.
- Hoogerwerf, R., E. Nievers, Chr. Scholten, *De invloed van cliëntenraden. Het verzaamd adviesrecht in de dagelijkse praktijk van cliëntenraadperspectief*, Research voor Beleid, Leiden 2004.
- Hooghe, M., *Sociaal kapitaal in Vlaanderen: een onderzoek naar de relatie tussen verenigingsleven en democratische politieke cultuur*, diss. Erasmus Universiteit, Rotterdam 2002.
- Hurenkamp, M. en M. Kremer, *Vrijheid verplicht. Over tevredenheid en de grenzen van de keuzevrijheid*, Van Gennep, Amsterdam 2005.
- Huygen, F.J.A., Huisarts en preventie, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1967, pp. 2-5, p. 3.
- In dienst van het rijk. Naar een volgende fase van vernieuwing van de rijksdienst. Verslag van het overleg van secretarissen-generaal maart – juli 2006*. Via internet, [www.trouw.nl](http://www.trouw.nl).
- Isarin, J., *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring*, diss. Vrije Universiteit, Damon, Budel 2001.

- Jansen, S., KWF negeerde klachten over frauderende promotor, *Dagblad van het Noorden*, 25-8-2006.
- Kennedy, J., *Nieuw Babylon in aanbouw*, Boom, Amsterdam/Meppel 1995.
- Kennedy, J., The Moral State. How Much Do the Americans and the Dutch Differ?, in: H. Krabbendam en H.M. ten Napel (eds.), *Regulating Morality. A Comparison of the Role of the State in Mastering the Mores in the Netherlands and the United States*, E.M. Meijers Institute en Maklu Uitgevers, Antwerpen/Apeldoorn 2000, pp. 9-22.
- Kennedy, J., *Een weloverwogen dood: euthanasie in Nederland*, Bert Bakker, Amsterdam 2002.
- Klijn, E.H., *Policy Networks: an Overview. Theoretical Background and Main Characteristics of the Policy Network Approach*, working paper, 1994.
- Klijn, E.H., *Policy Communities, Subsystems and Networks. An Examination and Reformulation of Some Concepts for Analyzing Complex Policy Processes*, working paper, 1992.
- Kloosterman, G.J., Ongewenste zwangerschap, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1969, pp. 161-168, p. 162.
- Klop, R., J. van Kammen en E. van Eck, Patiënten doen mee bij ZonMW, artikel uit *Medische Antropologie* (2004), gepubliceerd op de website van ZonMW ([www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl)).
- Knapen, M.H.J.M., *Zorg-substitutie door de Vereniging Spierziekten Nederland*, Social Research, Nijmegen 1993.
- Koops, D., *De klant als koning van het ziekenhuis!? Een onderzoek naar de mate van cliëntgerichtheid op de afdeling interne geneeskunde*, master-scriptie B en O, Universiteit Utrecht 2006, ongepubliceerd.
- Koperberg, I.Ph.L., Referaat, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1957, p. 12.
- Kraan, W.G.M. van der, Patiëntenparticipatie als instrument, in: Raad voor Volksgezondheid en Zorg, *Zorgaanbod en cliëntenperspectief. Achtergrondstudie bij het advies Van patiënt tot klant*, Zoetermeer 2003.
- Kullberg, J. en M. Ras, *Met zorg gekozen? Woonvoorkeuren en woningmarktgedrag van ouderen en mensen met lichamelijke beperkingen*, VROM/SCP, Den Haag 2004.
- Lamb, C.A. et al., Giving Patients 'Perceived Control' over Psoriasis: Advice for Optimizing the Physician-Patient Relationship, *Journal of Dermatology Treatment*, 2004, jrg. 15, nr. 3, pp. 182-184.
- Lemmen, J. en H. Want (red.), *Uit het leven van ... Ervaringen van nierpatiënten*, Nierpatiëntenvereniging LVD, Bussum 1999.

- Lems, S. *De huisarts-patiëntrelatie anno 2006*, NHG/TNS Nipo, via www.nhg.artsennet.nl.
- Lieverdink, J., *Collectieve besluiten, belangen en wetgeving. De totstandkoming van tarieven voor medisch specialisten in Nederland tussen 1986 en 1992*, diss. RU Maastricht, 1999.
- Lock, G., Nederland, Narcissus' paradijs, in: P. van Os (red.), *Nederland op scherp. Buitenlandse beschouwingen over een stuurlaas land*, Bert Bakker, Amsterdam 2005, pp. 197-211.
- Magar, Y. et al., Assessment of a Therapeutic Education Programme for Asthma Patients: 'un souffle nouveau', *Patient Education and Counseling*, 2005, jrg. 58, pp. 41-46.
- Margalith, I. en A. Shapiro, Anxiety and Patient Participation in Clinical Decision-Making: The Case of Patients with Urethral Calculi, *Social Science and Medicine*, 1997, jrg. 45, nr. 3, pp. 419-427.
- Marsh, D. (ed.), *Comparing Policy Networks*, Open University Press, Buckingham 1998.
- McMullan, M., Patients Using the Internet to Obtain Health Information: How this Affects the Patient-Health Professional Relationship, *Patient Education and Counseling*, 2006, jrg. 63, pp. 24-28.
- Meulen, R. ter, en D. Dickenson, Into the Hidden World Behind Evidence-Based Medicine, *Health Care Analysis*, 2002, jrg. 10, nr. 3, pp. 231-241.
- Mol, A. en Peter van Lieshout, *Ziek is het woord niet. Medicalisering, normalisering en veranderende taal van huisartsgeneeskunde en geestelijke gezondheidszorg, 1945-1985*, Sun, Nijmegen 1989.
- Mol, A., *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*, Van Gennep, Amsterdam 2006.
- Morris, K., Advocacy group names 16638 questionable US doctors, *The Lancet*, 3-3-1998.
- Morskieft, M., *Ik wil alles anders dan anders. Alledaagse strooptochten in zorgland*, Versiegroep, Amsterdam 2005.
- Nederland, T., J.W. Duyvendak en M. Brugman, *Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De theorie*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht 2003.
- Nederland, T. en J.W. Duyvendak, *De kunst van effectieve belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De praktijk*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht 2004.
- Nijnhof, G., *Ziekenwerk. Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven*, Aksant, Amsterdam 2002.



- Nijsten, T. et al., Members of the National Psoriasis Foundation: More Extensive Disease and Better Informed about Treatment Options, *Archives of Dermatology* 2005, jrg. 141, nr. 1, pp. 19-26.
- NN, Inkomsten hartstichting weer op niveau 2006, *Trouw*, 9-6-2006.
- NN, Klant wil niet wachten met oude tijdschriften, *de Volkskrant*, 16-10-2007, p. 7.
- NN, De mythe van integratie is allang achterhaald, *Trouw*, 5-4-2007, pp. 4-5.
- NPCF, *Invloed van verzekerden op het functioneren van zorgverzekeraars*, werkdocument 2003, via [www.npcf.nl](http://www.npcf.nl).
- Omgaan met gehandicapten – praktische tips voor de arts (9), in: *Huisarts en Wetenschap*, 1982, p. 256.
- Omgaan met gehandicapten – praktische tips voor de arts (5), in: *Huisarts en Wetenschap*, 1982, p. 82.
- Onderwijsinspectie, *De staat van het onderwijs. Onderwijsverslag 2005-2006*, via [www.onderwijsinspectie.nl](http://www.onderwijsinspectie.nl).
- O'Neill, O., *A Question of Trust. The BBC Reith Lectures 2002*, Cambridge University Press, Cambridge 2002.
- Oudenampsen, D. et al., *Patiënten- en consumentenbeweging in beeld: brancherapport patiënten- en consumentenorganisaties 2004*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht 2005.
- Oudenampsen, D. en M. Steketee, De patiëntenbeweging: van afhankelijkheid naar eigen regie, in: Th. Sunier et al. (red.), *Emancipatie en subcultuur. Sociale bewegingen in België en Nederland*, Instituut voor Publiek en Politiek, Amsterdam 2000.
- Oudenampsen, D., *De patiënt als burger, de burger als patiënt. Burger-schap en kwaliteitsbeoordeling in de gezondheidszorg*, diss. UU, Verwey Jonker Instituut, Utrecht 1999.
- Parsons, T., *The Social System*. With a New Preface by Bryan S. Turner, Routledge, Londen 1991 (oorspr. druk 1951).
- Pellikaan, H. en M. Trappenburg (red.), *Politiek in de multiculturele samenleving*, Boom, Amsterdam 2003.
- Pessers, D., *De wet van het hart*, Balans, Amsterdam 1994.
- Phillips, A., *The Politics of Presence*, Clarendon Press, Oxford 1995.
- Plato, *Politeia*, vertaald door G. Koolschijn, Athenaeum - Polak & Van Gennep, Amsterdam 1981.
- Pollitt, Chr. en G. Bouckaert, *Public Management Reform. A Comparative Analysis*, 2nd edition, Oxford University Press, Oxford 2004.

- Pollitt, Chr., *The Essential Public Manager*, Open University Press, Maidenhead 2003.
- Pols, J., *Good Care. Enacting a Complex Ideal in Long-Term Psychiatry*, diss. Universiteit Twente, Trimbos Instituut, Utrecht 2004.
- Pot, J.E. van der, Huisarts en kanker, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1960, pp. 253-259.
- Pronk, E., Meer dan een excuustruus. Patiëntenparticipatie in wetenschap is nuttig maar niet eenvoudig, *Medisch Contact*, 6 april 2007, jrg. 62, nr. 14, pp. 610-613.
- Putnam, R.D., *Bowling Alone: the Collapse and Revival of American Community*, Touchstone, New York 2000.
- Putnam, R.D. en Lewis M. Feldstein, *Better Together. Restoring the American Community*, Simon & Schuster, New York 2003.
- Putnam, R.D., *Making Democracy Work. Civic Traditions in Modern Italy*, Princeton UP, Princeton 1994.
- Renckens, C.N.M., De geschiedenis van de Vereniging tegen Kwakzalverij, [www.kwakzalverij.nl](http://www.kwakzalverij.nl), geraadpleegd op 26 juli 2006.
- RGO, *Advies Onderzoeksagenda Medische Biotechnologie*, publicatie 53, Den Haag 2006.
- Rhodes, R.A.W., *Understanding Governance. Policy Networks, Governance, Reflexivity and Accountability*, Open University Press, Buckingham 1997.
- Rietbergen, N., *Participatie bij pakketbeslissingen: de patiënt aan het woord*, masterscriptie B en O, Universiteit Utrecht, ongepubliceerd.
- Rijkschroeff, R.A.L., *Ondersteuning van participatie in de geestelijke gezondheidszorg*, diss. UvA, Amsterdam 1989.
- Rijn van Alkemade, E.M. van, *Sponsoring van patiëntenorganisaties door de farmaceutische industrie. Onderzoeksverslag*, DGV, Utrecht 2005.
- Rosén, P. et al., Patient Views on Choice and Participation in Primary Health Care, *Health Policy*, 2001, jrg. 55, pp. 121-128.
- Rothstein, B., *Social Traps and the Problem of Trust*, Cambridge University Press, Cambridge 2005.
- Rozendaal, S., *Het is mijn lijf. Een nieuwe revolutie Patient Power*, Aspekt, Soesterberg 2006.
- Rubinstein, R., *Nee heb je*, Meulenhoff, Amsterdam 1989 (oorspr. druk 1985).
- Schee, E. van der, D.M.J Delnoij, J.B.F Hutten., J.A. Verwij, J.J. Kerssens, *De invloed van verzekeren op het bestuur van ziekenfondsen; verschillende visies belicht*, Nivel, Utrecht 2000.

- Scholten, G.R.M.S., *De omsingeling van medische specialisten: een organisatiesociologisch onderzoek naar de relatie tussen de overheid en de medische specialisten 1979-1989*, diss. Erasmus Universiteit, Rotterdam 1994.
- Schouten, J., Behandeling van stervende patiënten, in: *Huisarts en Wetenschap*, 1970, pp. 293-299, p. 295.
- SCP, *Vermaatschappelijking in de zorg*, 2005. Via [www.scp.nl](http://www.scp.nl).
- Solidariteit in de gezondheidszorg, themanummer van het tijdschrift *Sociale Wetenschappen*, jrg. 48, nr. 1/2, 2005.
- Smith, M.J., *Pressure, Power & Policy. State Autonomy and Policy Networks in Britain and the United States*, Harvester Wheatsheaf, New York 1993.
- Speedling, E.J. en D.N. Rose, Building an Effective Doctor-Patient Relationship: From Patient Satisfaction to Patient Participation, *Social Science and Medicine*, 1985, jrg. 21, nr. 2, pp. 115-120.
- Stokkom, B. van, *Rituelen van beraadslaging. Reflecties over burgerberaad en burgerbestuur*, Amsterdam University Press, Amsterdam 2006.
- Struhkamp, R., *Dealing with Disability: Inquiries into a Clinical Craft*, diss. Universiteit Twente, Enschede 2004.
- Stüssgen, R.A.J., *De nieuwe patiënt op weg naar autonomie*, diss. UU, Thesis Publishers, Amsterdam 1997.
- Sunier, Th. et al. (red.), *Emancipatie en subcultuur. Sociale bewegingen in Nederland en België*, Instituut voor Publiek en Politiek, Amsterdam 2000.
- Swaan, A. de, *Zorg en de staat: welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten*, Bert Bakker, Amsterdam 1989.
- Swift, Th. L. en Paul A. Dieppe, Using Expert Patients' Narratives as an Educational Resource, *Patient Education and Counseling*, 2005, jrg. 57, pp. 115-121.
- The, A.M., *In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*, Thoeris, Amsterdam 2004.
- Themanummer Bezige burgers. Beschouwingen over maatschappelijke en politieke participatie in Nederland, *B en M, Tijdschrift voor Beleid, Politiek en Maatschappij*, 2002, jrg. 29, nr. 2.
- Theuvenet, P.J., J.S. Burgers en N.S. Klazinga, Historisch perspectief van richtlijnontwikkeling in Nederland, in: J.J.E. Everdingen et al. (red.), *Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten 2004, pp. 11-17.
- Thompson, A.G.H., The Meaning of Patient Involvement and Participation in Health Care Consultations: A Taxonomy, *Social Science and Medicine*, 2007, jrg. 64, pp. 1297-1310.

- Tonkens, E., *Mondige burgers, getemde professionals. Marktwerking, vraagstelling en professionaliteit in de publieke sector*, NIZW, Utrecht 2003.
- Tonkens, E. en Tsj. Swierstra, Klakkeloze keuzevrijheid, *Filosofie & Praktijk*, 2002, jrg. 23, nr. 4, pp. 3-18.
- Tooley, J., *The Miseducation of Women*, Continuum, London 2001.
- Trappenburg, M.J., Fighting Sectional Interests in Health Care, *Health Care Analysis*, 2005, jrg. 13, nr. 3, pp. 223-237.
- Trappenburg, M.J., Gezondheidszorg en democratie, oratie Erasmus Universiteit, Rotterdam 2005.
- Trappenburg, M.J., Societal Neurosis in health care, in: J.W. Duvyendak, T. Knijn en M. Kremer (eds.), *Policy, People and the New Professional. Deprofessionalisation and Reprofessionalisation in Care and Welfare*, Amsterdam University Press, Amsterdam 2006, pp. 48-63.
- Trappenburg, M.J. en M. de Groot, Controlling Medical Specialists in the Netherlands. Delegating the Dirty Work, in: M. Bovens, P. 't Hart & B. Guy Peters (eds.), *Success and Failure in Public Governance. A Comparative Analysis*, Edgar Elgar, Cheltenham 2001, pp. 219-237.
- Trappenburg, M.J., *De ethiek van de publieke sector*, 18 december 2006, via [www.margotrappenburg.nl](http://www.margotrappenburg.nl).
- Trappenburg, M., Tussen droom en daad, *NRC Handelsblad*, 30-3-2007, p. 7, [www.margotrappenburg.nl](http://www.margotrappenburg.nl) onder columns.
- Trommel, W., NPM en de wedergeboorte van het professionele ideaal, in *B en M*, 2006, jrg. 33, nr. 3, pp. 137-147.
- UWV, jaarverslag 2005, via [www.uwv.nl](http://www.uwv.nl).
- Vandereycken, W. en G. Noordenbos (red.), *Handboek eetstoornissen*, De Tijdstroom, Utrecht 2006.
- Veenendaal, H. van et al., Patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling, in: J.J.E. Everdingen et al. (red.), *Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten 2004, pp. 48-62.
- Vermeulen, E., Aanklacht, monument en verslag van een drama. Verhalen van ouders over kanker bij hun jonge kind, in: *Medische Antropologie*, 2006, jrg. 18, nr. 2, pp. 401-418.
- Vermeulen, M., Heimwee naar de soos en het zangkoor, in: *de Volkskrant*, 4-10-2007.
- Vianen, G.J., R.F. Schreuder en C. Terwiel, *Gezond ouder worden. Deelrapportage 4. Toekomstverkenning Patiëntenorganisaties*, een onderzoek van STG/Health Management Forum in opdracht van Pfizer bv, Leiden.

- Voerman, B. et al., Features of Members of a Prostate Cancer Patients' Association, *The Journal of Men's Health and Gender*, 2006, jrg. 3, nr. 4, pp. 379-389.
- Rijen, A.J.G. van, *Internetgebruiker en veranderingen in de zorg*, www.rvz.net, 18-4-2006.
- Voet, G.W. van der, *De kwaliteit van de WMCZ als medezeggenschapswet*, diss. EUR, Boom, Amsterdam 2005.
- Vos, C., Keuzevrijheid is nog niet besteed aan consument in de zorg, *de Volkskrant*, 16-10-2007, p. 7.
- Walzer, M., *Spheres of Justice. A Defence of Pluralism and Equality*, Basic Books, New York 1983.
- Wang, Ph. et al., Initiation of and Adherence to Treatment for Mental Disorders. Examination of Patient Advocacy Group Members in 11 Countries, *Medical Care*, 2000, jrg. 38, nr. 9, pp. 926-936.
- Warsi, A. et al., Self-management Education Programs in Chronic Disease. A Systematic Review and Methodological Critique of the Literature, *Archives Internal Medicine*, 2004, jrg. 164, nr. 9/23, pp. 1641-1649.
- Weis, J., Support Groups for Cancer Patients, *Supportive Care in Cancer*, 2003, jrg. 11, nr. 12, pp. 763-768.
- Wersch, S.F.M. van en P.A.M. van den Akker, *Ervaringskennis is geen kennis!? Cliëntenparticipatie bij multidisciplinaire richtlijnontwikkeling in de GGZ*, Trimbos Instituut, Utrecht 2005.
- Westreenen, E. van, De behandeling van carcinoompatiënten in de algemene praktijk, *Huisarts en Wetenschap*, 1959, pp. 2-14.
- Weyers, H., *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*, Amsterdam University Press, Amsterdam 2004.
- Wollersheim, H. et al., *Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren*, Centrum voor Ethiek en Gezondheid, Den Haag 2006, via www.ceg.nl.
- WRR, *Bewijzen van goede dienstverlening*, Amsterdam University Press, Amsterdam 2004.
- Ybema, J.F., M. Evers en S. Lagerveld, *Werking Wet verbetering poortwachter onder werknemers*, TNO-rapport 2006, via www.home.szw.nl.
- Zimmerman, G.M. et al., Psoriatic Arthritis and Psoriasis: Role of Patient Advocacy Organisations in the 21st Century, *Archives of Dermatology*, 2005, jrg. 141, nr. 1, pp. 80-81.
- ZonMW, *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*, Den Haag 2006.

## Register

- algemene patiëntenorganisaties 18, 84, 186
- Alvleeskliervereniging 42, 65-66, 125, 129, 133, 135-136, 158
- Alzheimer Nederland 45, 50, 64, 108, 125, 157
- Arnstein, S. 99, 242, 256
- Balans 51, 107, 136, 156, 158
- Bennekom, I. van 13, 107, 226
- Boekhoff, G. 47, 150, 152
- BOPZ 107
- Borstkankervereniging Nederland 46, 48, 62, 128, 154
- budgettering 75, 76, 89
- categorale patiënten/consumentenorganisaties 18, 64, 87, 186
- CBO 47, 69, 97, 148, 149, 196
- Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) 51, 220
- CG-raad 46, 68, 102, 107, 126, 134-135, 151
- Cliëntenbond 18, 39, 40, 47, 88, 127, 136, 158-159
- cliëntenraad 14, 27, 92-95, 97, 122-124, 162-165, 167-171, 173-175, 207, 211, 250, 256
- collectebusfondsen 14, 30
- College voor Zorgverzekeringen 73, 105-106, 110
- commissie-Dekker 77-78, 84, 85
- commissie-Dunning 76-78
- consumentenorganisaties 22, 30, 42, 83-85, 105-106, 108
- CQ-index 106-107
- Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging 40, 65
- DGV 154-155
- Epilepsie Vereniging Nederland 66, 120, 125, 128, 135, 154-155, 157
- farmaceutische industrie 27, 31, 68, 139, 154-158, 160
- Fonds PGO Patiëntenfonds 11, 19, 22, 29, 87, 106, 152
- Freya 108-109, 121
- Friedrich Wegener Stichting 29, 50, 66-67
- Galactosemievereniging 41
- Gezondheidsraad 51, 79, 80, 84, 98
- Harry Bacon Club 185
- HIV Vereniging Nederland 65, 121
- Hoogervorst, H. 13
- Kennedy, J. 180-184, 191
- KNMG 98, 184
- koepelorganisatie 14, 18, 29, 46-47,

- 53, 64, 79, 84, 87-88, 95, 96, 102, 122, 124, 134, 151, 167, 218
- Koster Dreese, Y. 51
- Landelijk Netwerk Kritische Ouders 202-203
- lobbyen 13, 26, 46, 51, 68, 70, 79, 108
- LOC 95-96, 167-168
- lotgenotencontact 15, 18, 25, 30, 41-43, 45-47, 53, 59, 63-67, 70, 152, 154-155, 189, 207
- LPCP 83-84
- LPR 95-96, 124, 135
- LSR 95-96, 123
- ME/CVS Stichting 127, 150
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) 18, 29, 45-46
- Nederlandse Stichting Cystische Fibrose 39
- Nederlandse Stottervereniging Demosthenes 39
- Nierpatiëntenvereniging 43, 46, 107-108, 116, 150, 152
- NPCF 30-31, 42, 47, 49, 51, 53, 85, 87, 102, 105, 107
- Pandora 18, 39-40, 47
- participatieladder 99-101, 103, 110, 149, 215
- patiënten en consumentenplatforms 18, 30, 45, 82-83, 85-87, 90, 122, 124, 190, 208
- Putnam, R. 35-38, 40, 43-44, 53, 55-57, 67, 70-71, 89, 127
- Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) 49, 51, 80, 107
- Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling 51, 80, 107
- Raad voor Volksgezondheid en Zorg 51, 59, 79-80
- randomized clinical trials 98-99, 100, 142
- richtlijnontwikkeling 69, 99, 100-101, 133, 138, 142-143, 147, 149
- Smit, C. 51
- sociaal kapitaal 25, 36, 43-44, 53, 55, 90
- Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa 146
- Stichting 'De ontbrekende schakel' 40
- Stichting HELLP syndroom 185
- Stichting Hoofd Hart en Vaten 46, 48, 134, 151, 157
- Stichting Schild 185
- Stichting Voorkom 52
- Trimbos Instituut 98, 149
- Vereniging 'Dit Koningskind' 39, 52
- Vereniging Knokkers 41
- Vereniging van Scoliose patiënten 184
- Vereniging Spierziekten Nederland 29, 63
- Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen 185
- vermaatschappelijking 81, 123, 202
- Verwey Jonker Instituut 29, 42, 64, 94
- vraagsturing 23, 28, 78, 109-110, 200, 202-205, 209, 227
- VSOP 46 51, 69

Wet medezeggenschap cliënten  
zorgsector (WMCZ) 22, 93-94,  
96, 124, 163-164, 209

Wet op de geneeskundige behan-  
delingsovereenkomst (WGBO)  
22, 209

Wilk, H. van der 47, 190

Ypsilon 29, 42, 64, 67, 107, 126,  
129, 157, 200

ZonMW 14-15, 31, 49, 69, 102-103,  
108, 135, 196, 211