

MO

mededelingen opbouwwerk

Thema

■
**PATIËNTEN-
BELANGEN
ONDERSTEUNING**
■

■
overzicht van de
patiëntenbeweging
■
experiment regionale
patiëntenplatforms
■
klachtenbureaus
■
ondersteuning pbo's
■



■
**wetgeving nodig voor
bescherming patiënt**
■
gezondheid en armoede
■
zelfhulp steunpunten
■

no. 80

DECEMBER 1989 - 8E JAARGANG

- 3: Ondersteuning van patiëntenbelangenorganisaties
- 5: Patiënten/consumentenplatforms: eenheid in diversiteit
- 9: Netwerk van wetgeving nodig voor bescherming patiënt
- 12: Klachtenbureau middel om structuur gezondheidszorg aan te pakken
- 15: Het PBO-project: Signalement van een kleinschalig ondersteuningsexperiment
- 16: Werkgroep Gezondheidszorg Smallingerland: 'Professionele steun is onontbeerlijk'
- 17: Opbouwwerker spil bij ondersteuning PBO's
- 20: Patiëntenbelangenorganisaties moeten afstappen van achterbangedachte
- 23: Fries patiëntenplatform: 'PBO-project zette ons aan het denken'
- 24: Ondersteuningsbijeenkomst als instrument: efficiënt en effectief
- 25: Leergang ondersteuning patiëntenorganisaties
- 26: Patiëntenraad Sneek: 'Het was een stimulans om door te gaan'
- 27: Opbouwwerk en vormingswerk: een inspirerend duo
- 29: Deelname aan PBO-project
- 29: PBO-reeks; PatiëntenBelangenOrganisatie in theorie en praktijk
- 30: Den Helder: schoolvoorbeeld van PBO-ondersteuning door het opbouwwerk
- 33: Patiëntenplatform in Overijssel voortrekker van patiëntenbeweging

- 36: 'Professionele ondersteuning patiëntenwerk moet voorzichtig tot stand komen'
- 38: Neutrale opstelling kenmerk van Klachtenbureau Gezondheidszorg Haarlem
- 40: Interdisciplinaire collegencyclus
- 41: Opbouwwerk als zorgend beroep: organiseren van zelfhulp steunpunten
- 45: Publikatie 'Zelfhulp steunpunten'
- 47: Gezondheid en armoede
- 51: Studie en onderzoek: Evaluatie scholingsproject werklozen; Amerikaanse wijkontwikkelingsmaatschappijen
- 52: Moderne opbouwwerker verenigt talrijke maatschappelijke rollen in zich



M.O. is een mededelingenblad, voor en over lokale opbouwwerkpraktijk. Het verschijnt tenminste 10 maal per jaar: zes gewone en vier themanummers.

Samenstelling: Luc Boss, Wim Blok (eindredactie), Charlotte Krop (eindredactie), Greet Hettinga, Wil van de Leur, Jolanda Tabak.

Basislayout: Kloek Design Houten.
Druk: Stimo Meteren

De jaarabonnementsprijs bedraagt f 48,- voor het 1e en f 44,- voor het 2e en volgende abonnement. Losse nummers kosten f 6,-, themanummers f 7,50, de prijs van dit themanummer is f 10,-, exc. porto.

Opzeggingen van abonnementen schriftelijk vóór 1 december van het lopende abonnementsjaar.

Redactie en administratie:
Prinsegracht 51, 2512 EX Den Haag,
tel. 070-521354.

ISSN: 0168-06SX

MO verhuist

De redactie en administratie van Mededelingen Opbouwwerk hebben samen met de andere componenten van het secretariatenbureau Landelijk Platform Opbouwwerk eind december jl. hun intrek genomen in een ander pand. Het nieuwe adres luidt: Prinsegracht 51, 2512 EX Den Haag. Het telefoonnummer blijft vooralsnog ongewijzigd: 070-521354.

Abonnementsprijs

In 1990 gaat de jaarabonnementsprijs omhoog tot f 52,- voor het 1e en f 48,- voor het tweede en volgende abonnement. Daarvoor kunt u weer rekenen op zes reguliere en tenminste vier themanummers over de lokale opbouwwerkpraktijk. Losse nummers gaan f 6,50 kosten, themanummers f 8,25, excl. porto.

Ondersteuning van patiëntenbelangenorganisaties

Patiëntenbelangenorganisaties (PBO's) stellen zich ten doel de belangen van patiënten en/of gebruikers van de gezondheidszorg (alle verzerkers) te behartigen. In hun streven naar verbetering van de gezondheidszorg en versterking van de positie van gebruikers bevinden PBO's zich op een ingewikkeld terrein met vele gevoeligheden en treffen zij krachtige tegenspelers in de hoedanigheid van artsorganisaties, instellingsbesturen, overheid en ziektekostenverzekeraars. Om deze redenen hebben PBO's behoefte aan onafhankelijke, deskundige ondersteuning teneinde op duurzame en effectieve wijze invloed uit te oefenen ten bate van hun achterban. Over de achtergrond, het hoe en waarom van die ondersteuning gaat dit themanummer van Mededelingen Opbouwwerk.

Gezondheidszorg

Na een periode van ongebreidelde expansie (1) wordt de gezondheidszorg in het kenterende maatschappelijke klimaat van de jaren zeventig onderwerp van brede maatschappelijke kritiek en toenemende overheidsbemoeienis. Het bedaren van de welvaartseuforie, het wankelend geloof in de techniek, de verruiming van het individuele gedragsrepertoire en de herwaardering van gevoels- en lichaamsbeleving slaan haast onvermijdelijk terug op de omgang met een uitgedijd professioneel zorgsysteem, beheerst door een medische en bestuurlijke elite. *Wetenschappers* als Illich (2) en Zola (3) stellen de explosieve groei van het medisch bedrijf aan de kaak, hekelen de verregaande onderwerping aan het medisch regime, tonen de schadelijke gevolgen ervan aan en roepen op tot het hernemen van zelfbeschikking over eigen lichaam en leven.

Politici en beleidmakers maken zich zorgen over de kostenontwikkeling, de samenhang, de kwaliteit en de toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Tot voor kort probeerde men de medische moloch door middel van planning, regulering en regionalisering in de greep te krijgen (4); anno 1989 laat men – op aanraden van voormalig Philips topman Wisse Dekker – het marktmechanisme op de gezondheidszorg los, gepaard gaande met deregulering en een substitutiebeleid (5).

Vernieuwers in de gezondheidszorg boeken tot nu toe vooral succes in de eerstelijnszorg (wijkgezondheidscentra, thuiszorg-experimenten), met het creëren van zogenaamde 'tussenvoorzieningen' in de geestelijke gezondheidszorg en de gehandicaptenzorg, met het initiëren en ondersteunen van zelfhulpgroepen en met het stimuleren en integreren van alternatieve geneeswijzen. De 'harde' technologische sector rond de medische specialisten blijft echter onaangetaast en experimenteert ongehinderd verder tot aan en over de grenzen van wat in de samenleving nog ethisch verantwoord wordt gevonden.

De reacties van de *bevolking* zijn veellei. Enerzijds gaan mensen op de consumenttoer en eisen zoveel mogelijk van de beste zorg, al moeten ze daarvoor op kosten van het ziekenhuis naar de andere kant van de oceaan. Anderzijds wenden mensen zich van de gevestigde gezondheidszorg af en ontstaat een grote vraag naar alternatieve geneeswijzen. De zelfhulpbeweging krijgt nieuwe impulsen en tenslotte vertaalt de onvrede zich ook in deelname aan al langer bestaande patiëntenbelangenorganisaties en in de oprichting van nieuwe.

Patiëntenbeweging

De jaren tachtig zijn de bloeijaren geworden van wat met een wijde paraplu-term 'de patiëntenbeweging' kan worden genoemd. Het grootste deel van deze patiëntenbeweging bestaat uit belangen-

organisaties die ofwel optreden voor alle gebruikers van de gezondheidszorg (algemene patiëntengroepen en patiënten/consumentenplatforms) of voor specifieke groepen van gebruikers (categorale patiëntengroepen en instellingengebonden patiëntenraden), dan wel raakvlakken met patiëntenbelangen hebben (de Consumentenbonden, de gehandicaptenorganisaties, enz.). *René Borkus* geeft in zijn artikel 'Patiënten/consumentenplatforms eenheid in diversiteit' een actueel overzicht van de patiëntenbeweging. Hij gaat specifiek in op de ontwikkeling van patiënten/consumentenplatforms die de komende jaren op structurele financiële ondersteuning van de Rijksoverheid mogen rekenen. Met deze extra middelen wordt momenteel al op drie plaatsen in het land, waaronder *Kennemerland*, ervaring opgedaan. In een interview van *Charlotte Krop* wordt daarvan verslag gedaan.

Problemen

Patiëntenbelangenorganisaties worden met een breed spectrum van problemen geconfronteerd. Bovendien is er veel onzekerheid en sceptis over het toekomstig functioneren van de gezondheidszorg als gevolg van de grote herstructureringsoperatie à la Dekker. Het oud-Kamerlid van de PvdA *Herman Drenth* staat al jaren op één van de uitkijk-torens van de patiëntenbeweging. In een *interview* geeft hij zijn visie op tal van actuele zaken en vertelt hij over het concrete werk van de Haagse patiëntenvereniging 'Patiëntenkracht'. Onderdeel van het werk van Patiëntenkracht is een door de Haagse ziekenfondsen gefinancierd klachtenbureau. Herman Drenth ziet dit bureau niet alleen als hulpverlening aan patiënten, maar ook als hulpmiddel om structurele tekortkomingen in de plaatselijke gezondheidszorg aan het licht te brengen en concreet aan te pakken. Door de gezondheidszorg kan dit alles als bedreigend worden ervaren.

Immers: klachten raken de achilleshiel van de geneeskunde en kunnen artsen en directies tot een defensieve houding brengen.

Juist om deze reden heeft het al acht jaar bestaande *Klachtenbureau Gezondheidszorg Haarlem* een zakelijke, neutrale opstelling gekozen, aldus *coördinator Marjo Zijp* met wie Charlotte Krop een interview had. Overigens signaleert Marjo Zijp een toename van klachten die bovendien ingewikkelder worden. *CDA-kamerlid Luning-Boersema* hield dit jaar een interessante toespraak waarin ze onder andere stelde dat er een netwerk van wetgeving nodig is voor de bescherming van de patiënt. In haar integraal afgedrukte toespraak neemt ze stelling tegen de ongeremde toepassing van medische technologie en herinnert zij de overheid aan de wettelijke, humanitaire functie van de gezondheidszorg. Deze functie kan in het gedrang komen, vooral voor de mensen aan de onderkant van de samenleving, die door hun marginale positie een slechtere gezondheid hebben en dus sterk afhankelijk zijn van de gezondheidszorg, aldus *Riek Rezelman* in een bijdrage onder de titel *Gezondheid en armoede*. Zij pleit voor onderzoek waarbij de mensen zelf, hun leefwereld en de plaats die gezondheid daarin inneemt, centraal staan.

De problemen rond gezondheid en gezondheidszorg zijn talrijk, ingewikkeld, met andere sectoren verbonden en raken wettelijke normen en waarden. Luning-Boersema laat in haar eerder genoemde toespraak zien hoe de rijksoverheid met wet- en regelgeving ordenend en normerend tracht in te grijpen. Het is niet verwonderlijk dat zij in dit licht ook adequate, professionele ondersteuning voor PBO's bepleit. Zij noemt in dit verband het opbouwwerk als relevante werksoort.

Ondersteuning

In de laatst verschenen Voortgangsnota Patiëntenbeleid (6) wordt door de Rijksoverheid de noodzaak van ondersteuning voor PBO's uitdrukkelijk erkend. In dit verband worden vooral het opbouwwerk en het GVO (GezondheidsVoorlichting en Opvoeding) genoemd als belangrijke ondersteuningsinstanties.

In het kader van het patiëntenbeleid wil de overheid de ondersteuning door deze werksoorten – in samenhang met andere disciplines – versterken.

Met subsidie uit de WVC-begroting Patiëntenbeleid werd in Noord-Nederland gedurende één jaar op bescheiden schaal geëxperimenteerd met opbouwwerk en vormingswerk ten behoeve van patiëntenbelangenorganisaties. In dit zogeheten *PBO-project* zijn waardevolle ervaringen opgedaan die ten grondslag liggen aan een reeks artikelen die achtereenvolgens in het hart van dit themanummer zijn opgenomen. Aansluitend volgen twee praktijkvoorbeelden van geslaagde opbouwwerk-ondersteuning: een plaatselijk voorbeeld uit *Den Helder* van de hand van *Jannetta van der Zee* en een provinciaal voorbeeld uit *Overijssel*, geschreven door *Inge Kamerbeek* en *Bert van der Wilk*.

Opbouwwerk

Over de bijdrage van de werksoort en de methodiek opbouwwerk aan patiëntenbelangenorganisaties zijn een aantal theoretische en praktische publikaties verschenen in de PBO-reeks van de WONN, waarnaar ik hier verwijs. Deze publikaties hebben betrekking op patiëntenbelangenorganisaties en *niet* op patiëntengroepen die zich uitsluitend bezig houden met onderlinge hulpverlening, de zelfhulpgroepen. De functie van opbouwwerk ten opzichte van deze zelfhulpgroepen is een andere en meer beperkte, namelijk die van 'facilitator' of vergemakkelijker die een voorwaarden-scheppende rol vervult.

Dat zet *Kees Stuurup* uiteen in een artikel onder de titel '*Opbouwwerk als zorgend beroep: organiseren van zelfhulp-steunpunten*'. Hoewel dit artikel betrekking heeft op zelfhulpgroepen en niet op patiëntenbelangenorganisaties, is het vanwege die ene grote paraplu van 'de patiëntenbeweging', maar vooral ook vanwege de inhoud zelf, een plaatsje in dit themanummer waard.

Ik spreek namens alle auteurs de hoop uit dat dit themanummer van MO zal bijdragen aan een grotere bekendheid van de patiëntenbeweging met het opbouwwerk, en andersom: aan een grotere en vooral actievere betrokkenheid van opbouwwerkers bij deze beweging.

Wim Blok
Socioloog/staffunctionaris WONN

Noten

- (1) Enige cijfers: werd in 1953 nog 3,3% van het Bruto Nationaal Produkt (BNP) aan de gezondheidszorg besteed; in 1963 was dit opgelopen tot 4,5%, in 1973 tot 7,5% en in 1983 tot ca. 10% van het BNP. De laatste vijf jaar stabiliseren de uitgaven zich rond het niveau van 10%.
- (2) Illich, Ivan: Grenzen aan de geneeskunde, Ned. vert., Het Wereldvenster, Bussum 1982 (vierde druk).
- (3) Zola, Irving Kenneth: De medische macht – de invloed van de gezondheidszorg op de maatschappij, Ned. vert., Boom Meppel 1973.
- (4) Dit streven naar overheidsregulering vond zijn hoogtepunt in de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg die echter kort na het (gedeeltelijk) van kracht worden in 1986, definitief werd ingetrokken.
- (5) Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg: 'Bereidheid tot verandering', Staatsuitgeverij, Den Haag, maart 1987. Het regeringsstandpunt m.b.t. dit advies is te vinden in: 'Verandering verzekerd', Tweede Kamer, vergaderjaar 1987-1988, nrs. 27-28, Staatsuitgeverij Den Haag.
- (6) Tweede Voortgangsnota Patiëntenbeleid, Tweede Kamer, vergaderjaar 1987-1988, nr. 31, Staatsuitgeverij, Den Haag.

Patiënten/consumenten platforms: eenheid in diversiteit

In Nederland bestaat een zeer divers scala van organisaties, te vatten onder de term "patiëntenbeweging". René Borkus – coördinator van de Werkgroep 2000, adviescentrum voor patiëntenorganisaties – schetst in onderstaand artikel in hoofdlijnen de ontwikkeling van de patiëntenbeweging, het overheidsbeleid m.b.t. patiëntenparticipatie, alsmede actuele ontwikkelingen op het vlak van de patiënten/consumentenplatforms.

Ontwikkeling van de patiëntenbeweging

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties zijn er in Nederland al vanaf het begin van deze eeuw. Ze richtten zich veelal op één ziekte of handicap. Doel was om voor de belangen van betrokkenen op te komen (bijvoorbeeld doven, blinden of motorisch gehandicapten). Deze belangenbehartiging had zowel een collectieve component (in de sfeer van voorzieningen en financiën/uitkeringen) als een individuele (advies, hulp en opvang voor 'lotgenoten'). De periode na de Tweede Wereldoorlog gaf een stijging te zien van het aantal categorale patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Maar vooral in de zestiger en zeventiger jaren namen ze sterk in omvang toe. De invloed van de gezondheidszorg werd groter, burgers werden mondiger en er kwam meer nadruk te liggen op de eigen verantwoordelijkheid van de burger. Deze ontwikkelingen én het toenemend aantal chronisch zieken, waren debet aan de groei. Ook in andere sectoren van de gezondheidszorg ontstonden belanggenorganisaties van patiënten en familieleden. In de zwakzinnigenzorg kwamen organisaties van ouders tot stand, die nauw betrokken waren en zijn bij de gehele zorgverlening aan geestelijk gehandicapten. En in de psychiatrie kwam in de jaren zeven-

tig een zeer sterke "tegenbeweging" van patiënten en ex-patiënten, wat heeft geresulteerd in de oprichting van een organisatie van cliënten en ex-clieënten, alsmede in het ontstaan van patiënten- en bewonersraden in intramurale instellingen.

De zeventiger (en begin tachtiger) jaren hebben ook vele lokale, algemene patiëntengroepen voortgebracht, die actief zijn op het vlak van de plaatselijke gezondheidszorg. Zij stellen onderwerpen als mondigheid, patiëntenrechten en bejegening van de patiënt door de hulpverlener centraal. Deze groepen hebben veelal ook meegeholpen bij het voorbereiden en opzetten van wijkgezondheidscentra.

Tot slot zijn nog de thematische organisaties te noemen, die zich sterk maken op een aantal specifieke terreinen van gezondheidszorg, bv. alternatieve geneeswijzen, kind en ziekenhuis, recht en persoonlijke vrijheid.

De landelijke consumentenorganisaties (Consumentenbond, Consumenten Kontakt) worden ook wel tot de patiëntenbeweging gerekend. Zij zijn geen patiëntenorganisaties, maar behartigen wel belangen van consumenten in de gezondheidszorg. Afdelingen van deze organisaties zijn vaak aangesloten bij bundelingen of samenwerkingsverbanden van patiëntenorganisaties (platforms e.d.).

Organisatie van patiëntenbelangen

Patiënten-, gehandicapten en ouderorganisaties zijn organisaties van patiënten, gehandicapten en betrokkenen. Zij ondervinden problemen in hun functioneren in de samenleving, die de aanleiding zijn voor het oprichten van een belanggenorganisatie. Het zijn dus over het algemeen organisaties voor en door patiënten met een sterke ideële gerichtheid en een sterke gevoelsmatige binding tussen de leden. Meestal wordt al het werk in deze organisa-

ties op vrijwillige basis gedaan, met zeer beperkte randvoorwaarden. De organisaties kampen daardoor met problemen van continuïteit, gebrek aan kader, gebrek aan deskundigheid en financiële krapte.

Naast de diversiteit in de aandachtsgebieden van de verschillende patiëntenorganisaties, is er ook een grote diversiteit in organisatievormen. Enerzijds kun je de organisaties onderscheiden naar werkgebied (landelijk, regionaal, plaatselijk), waarbij veel landelijke organisaties ook weer regionale of plaatselijke afdelingen hebben. Anderzijds kun je een onderscheid maken naar typen organisaties, bv. stichtingen, verenigingen, organisaties zonder rechtspersoon, die weer op uiteenlopende wijzen intern worden bestuurd (sterk gecentraliseerd, min of meer gedecentraliseerd, autonome afdelingen, etc.).

Een kernelement van categorale patiëntenorganisaties is dat deze zich ten doel stellen, zowel de algemene belangen van de leden of de patiënten te behartigen, als mogelijkheden te bieden aan individuele patiënten of leden om informatie, advies en steun te krijgen. De algemene doelstelling van de organisaties omvat dan ook altijd deze twee werkdoelen.

Sommige organisaties willen fundamentele veranderingen in de gezondheidszorg bewerkstelligen, omdat men een geheel andere visie heeft op gezond, c.q. ziek/gehandicapt zijn en op de rol van de gezondheidszorg in het leven van de patiënt. Andere organisaties leggen de nadruk op de mondigheid en de eigen verantwoordelijkheid van iedere individuele patiënt en willen de individuele keuzevrijheid, c.q. het zelfbeschikkingsrecht bevorderen. Weer andere stellen het belang van de patiënt als consument van gezondheidszorg voorop bij hun streven naar betere voorzieningen en de toegankelijkheid en betaalbaarheid van de gezondheidszorg.

Samenwerking tussen patiëntenorganisaties

De samenwerking tussen patiëntenorganisaties in met name patiënten/consumenten platforms kan de trend van de jaren '80 genoemd worden. Ontstaan zijn het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LP/CP) en tot nu toe 35 provinciale, regionale en plaatselijke platforms. Het LP/CP wordt gezien als de landelijke spreekbuis van de patiëntenbeweging naar overheid, beroepsgroepen en instellingen en naar verzekeraars. Het platform stelt zich ten doel het beleid in de gezondheids-

De platforms worden door overheden ook beschouwd als vertegenwoordigers van de patiënten en worden in die hoedanigheid gevraagd mee te denken over de gezondheidszorg (bv. over planning, over beleid en inhoud van de zorgverlening, over kwaliteit, over patiëntenvoorlichting).

Ook zijn er landelijke samenwerkingsverbanden van categorale gehandicaptenorganisaties (Nederlandse Gehandicaptenraad), ouderorganisaties (Federatie van Ouderverenigingen), Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiënten-

in het denken over gezondheidszorg en samenleving de patiënt centraal wilde stellen. Enerzijds als gebruiker van de gezondheidszorg als een 'mondige patiënt' met zijn eigen verantwoordelijkheid, eigen inbreng en rechten. Anderzijds als 'partij in de gezondheidszorg' tegenover of naast de beroepsgroepen, de instellingen en de verzekeraars. Uiteraard waren in 1981 nog slechts de contouren van de huidige patiëntenbeweging zichtbaar, maar de noodzaak van verbetering van de positie van de patiënt en uitbreiding van de rol van de patiëntenorganisaties waren in die dagen al duidelijk.

patiëntenorganisaties steken mager af bij organisaties van beroepsbeoefenaren, instellingen en verzekeraars (die betaald worden uit patiëntenpremies)

zorg te beïnvloeden, zodat er een meer patiënt vriendelijke gezondheidszorg ontstaat, waarin ook andere opvattingen over gezondheid, ziekte en handicaps een kans krijgen. Thema's waar het LP/CP zich op richt zijn o.a. patiëntenrechten en klachtrecht, kwaliteit in de gezondheidszorg, toegankelijkheid en solidariteit, grenzen van de zorg en ethische kwesties.

De decentrale platforms, veelal samengesteld uit vertegenwoordigers van algemene en categorale patiëntenorganisaties, werken als samenwerkingsverbanden aan de behartiging van de algemene patiëntenbelangen. Zij treden naar buiten als representanten van de patiëntenbeweging, nemen deel aan adviescommissies in de gezondheidszorg, geven informatie aan de bevolking over ontwikkelingen in de gezondheidszorg, richten klachtenopvangbureaus op en bieden de lidorganisaties ondersteuning bij het bevorderen van hun afzonderlijke doelstellingen.

organisaties) en patiëntenorganisaties (bv. platform van kankerpatiëntenverenigingen). Deze organisaties werken op een groot aantal terreinen samen, m.b.t. belangenbehartiging, beleidsontwikkeling, voorlichting, etc.

Het patiëntenbeleid van de rijksoverheid

Op 1 mei 1981 heeft de staatssecretaris van Volksgezondheid en Milieuhygiëne de Nota Patiëntenbeleid bij de Tweede Kamer ingediend. Vanaf die datum (en eigenlijk al wat eerder) heeft de rijksoverheid een gericht 'patiëntenbeleid' gevoerd. Dit beleid kende een viertal hoofdthema's:

- voorlichting aan patiënten (patiëntenvoorlichting)
- participatie door patiëntenorganisaties
- ondersteuning van patiëntenorganisaties
- patiëntenrechten.

Vernieuwend aan het patiëntenbeleid was dat de rijksoverheid nu eens

Een tweede mijlpaal in het gezondheidszorgbeleid was de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg (WVG) uit 1984, waarin de patiëntenorganisaties expliciet een rol kregen toebedeeld als participant in de planning en ontwikkeling van de gezondheidszorg op landelijk en regionaal niveau (o.a. in de Nationale Raad voor de Volksgezondheid, Provinciale Raden). In het kielzog van deze wetgeving is een groot aantal patiënten/consumenten platforms ontstaan, om de algemene belangen van de patiënt te vertegenwoordigen in de kaders die in de WVG waren aangegeven.

De wetgeving in de gezondheidszorg is in het afgelopen decennium steeds opnieuw onderwerp van discussie geweest en is dat tot op de dag van vandaag. Nog weet niemand welke richting het opgaat met de structuur en financiering van de gezondheidszorg, nu het nieuwe kabinet heeft besloten het plan Dekker niet in te voeren. Wel zijn er vorderingen gemaakt in de wetgeving op het gebied van patiëntenrechten, privacy-regelingen, medische experimenten, etc.

Het patiëntenbeleid is in de loop van de jaren verder ontwikkeld en neergelegd in een tweetal 'Voortgangsnota's', waarin dezelfde thema's terug kwamen als in de eerste nota.

Het patiëntenbeleid is echter aanzienlijk ruimer in haar jasje komen te zitten. Er is steeds meer geld beschikbaar gekomen voor patiëntenorganisaties, over het algemeen start- en projectsubsidies. De landelijke organisaties (LP/CP, Werkgroep 2000) hebben meer middelen gekregen om de ondersteuning en de belangenbehartiging uit te breiden. Er zijn nieuwe mogelijkheden gecreëerd voor deskundigheidsbevordering van kaderleden van patiëntenorganisaties; er is een subsidieregeling opgezet voor het opzetten van klachtenbureaus en patiëntenbelangenbureaus; er is een subsidieregeling in de maak voor structurele subsidiëring van regionale patiënten/consumentenplatforms; er is beleid in de maak op het vlak van consumentenvoorlichting in de gezondheidszorg en er zijn veel experimenten gaande met patiëntenvoorlichting vanuit beroepsgroepen en vanuit patiëntenorganisaties.

Een kritische noot is echter op zijn plaats. De rijksoverheid heeft tot taak een goede gezondheidszorg te bevorderen en ruimte en voorwaarden te bieden aan organisaties die een rol spelen in de gezondheidszorg. In dat licht bezien steken de patiëntenorganisaties mager af bij de organisaties van beroepsbeoefenaren, instellingen en verzekeraars, die overigens uit de (door de patiënten betaalde) premies worden betaald.

Daarnaast is het zo dat de rijksoverheid niet kan volstaan met het isoleren van een aantal beleidsvoornemens in een apart patiëntenbeleid, zonder dat ook de gezondheidszorg zelf verandert wordt. Patiëntenbeleid houdt natuurlijk vooral in dat gezondheidszorg bevorderd wordt, waarin patiënten terecht kunnen als gebruiker van de voorzieningen, waarbij de persoon van de patiënt centraal staat en niet ondergeschikt gemaakt wordt aan het systeem.



© LIET VAN MOLL 2007

Wat dat betreft is er in de gezondheidszorg nog weinig veranderd in het afgelopen decennium en zijn de autonome krachten, die leiden tot almaar toenemende verrichtingen, tot vervreemding van de patiënt door een overkill aan techniek en tot slechts gebrekkige rechten en beslissingsbevoegdheid voor de patiënt, door de politiek en de overheid te weinig aangepakt.

De patiënten/consumenten platforms in een stroomversnelling

In het afgelopen jaar heeft zich een belangrijke stroomversnelling voorgedaan in het werk van de decentrale (provinciale, regionale en plaatselijke) patiëntenplatforms. De platforms hebben zich in het afgelopen jaar voorbereid op een plaats in het Dekker-tijdperk, als partij in de plan-

de rijksoverheid kan niet volstaan met een apart patiëntenbeleid zonder dat de gezondheidszorg zelf verandert wordt

ning en beleidsvoering in de regionale gezondheidszorg-markt. Regionale planvorming, regionaal overleg van instellingen, verzekeraars en patiëntenorganisaties, toetsing van de kwaliteit van de gezondheidszorg en behartiging van de individuele en collectieve patiëntenbelangen, zijn de topics waar de platforms zich op richten. Iedereen beseft dat het een enorme verandering zal zijn voor het werk van de platforms als ze nu eindelijk een rol als 'derde partij' gaan vervullen in de gezondheidszorg. Dat vergt een meer professionele aanpak van het werk, duidelijkheid over wat men wil veranderen en bereiken in de gezondheidszorg, verkenning van wat haalbaar is en met welke strategieën. Ook zullen de platforms moeten verhelderen wat 'goede' gezondheidszorg is, wat 'hoge kwaliteit' is en wat 'voldoende' is, alles gezien vanuit de optiek van de patiënt en gebruiker van gezondheidsvoorzieningen.

Voorwaarden om in deze stroomversnelling overeind te blijven zijn:

- Bundeling van krachten om een goede inhoudelijke verdieping en strategievorming mogelijk te maken. Hiertoe zijn in het afgelopen jaar aanzetten gegeven door de vorming van een Landelijk Overleg van Decentrale Platforms (LODEP) en door het openen van overleg met het LP/CP over gewenste samenwerking.
- Strukturele financiering van de platforms, zodat men op een solide basis een organisatie kan opbouwen die een aantal continue functies kan vervullen en een zekere machtsfactor kan worden in het regionaal overleg van aanbieders en verzekeraars.

- Een professioneel bureau, waarin beleidsmedewerk(st)ers bouwstenen aandragen voor het platformbestuur om hun taken naar behoren te vervullen en dat op verschillende terreinen de lidorganisaties kan ondersteunen bij hun activiteiten.
- Een netwerk van ondersteunende organisaties, die waar nodig en mogelijk een bijdrage leveren aan de versterking van de patiëntenorganisaties, bv. op het vlak van organisatie en bestuur, voorlichting vanuit patiëntenperspectief, ontwikkelen van strategieën.

In de afgelopen jaren is op het Ministerie van WVC de nodige druk uitgeoefend om ook de decentrale platforms aan structurele financiële middelen te helpen. Staatssecretaris Dees heeft bij de behandeling van de begroting 1989 aan de Tweede Kamer toegezegd een subsidieregeling in de toekomst te zullen voorstellen. De subsidieregeling is er nog niet, maar wel is duidelijk dat in de begroting van Volksgezondheid voor 1990 vijf miljoen gulden is vrijgemaakt voor subsidiëring van decentrale platforms.

Uitgangspunt zal worden subsidie toe te kennen aan platforms die zich georganiseerd hebben binnen de grenzen van de regio-indeling van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen.

Momenteel wordt gewerkt aan een tijdelijke subsidieregeling, waar de platforms een beroep op kunnen doen. Waarschijnlijk zal de subsidiëring via de provincies gaan verlopen in de vorm van een doeluitkering van het rijk aan de provincies. Hoe lang deze tijdelijke subsidieregeling van kracht blijft, hangt mede af van de toekomstige financiering van de platforms. Het LP/CP en het LODEP zijn beide voorstander van financiering van de platforms uit de premiegelden, waaruit ook de belangenorganisaties van de andere partijen in de gezondheidszorg worden gefinancierd.

Hoewel nog niet duidelijk is in welke richting de gezondheidszorg zich zal ontwikkelen zijn in de afgelopen jaren vele ontwikkelingen in gang gezet. Ook in de patiëntenbeweging bereidt men zich voor op de toekomst, zodanig dat de patiëntenbeweging een krachtige en herkenbare stem krijgt in de beleidsvorming en toetsing daarvan in de gezondheidszorg. Dat ze daarbij 'zaken moeten doen' met verzekeraars, beroepsgroepen en instellingen staat buiten kijf. Voor ondersteuners en ondersteuningsorganisaties is daarbij ook een edele taak weggelegd.

René Borkus, coördinator Werkgroep 2000, adviescentrum voor patiëntenorganisaties, tel. 030-341963.

de platforms zullen moeten verhelderen wat, gezien vanuit de patiënt, "goede" gezondheidszorg is, "hoge kwaliteit" en wat "voldoende" is

Netwerk van wetgeving nodig voor bescherming van patiënt

"Het vlechten van een netwerk van wetgeving is noodzakelijk om de patiënt rechtens te beschermen en de maatschappelijke ontwikkelingen te sturen", aldus mevrouw drs. F.J. Laning-Boersema, Tweede Kamerlid voor het CDA. In onderstaande inleiding (op 23 juni jl. gehouden ter gelegenheid van de jubileumbijeenkomst van de Algemene Patiënten Vereniging Den Helder), gaat ze naast de noodzaak van wetgeving o.a. in op de rol van de patiëntenbeweging en het belang van solidariteit in de samenleving.

Voorzitter, dames en heren,

Ik wil beginnen met mijn hartelijke gelukwensen op deze vijfde verjaardag van de Algemene Patiënten Vereniging te Den Helder. Het verslag van het wel en wee in deze vijf jaar, zoals geboekstaafd door Ben van Lier in zijn publikatie in de PBO-reeks, heb ik geboeid gelezen. Een pluim voor alle leden en vrijwilligers die hier aan het werk zijn geweest. Al lezend trof me het déjà vu gevoel. Het opbouwproces van de APV toont namelijk vele parallellen met de lotgevallen van bewonersorganisaties in de stadsvernieuwingsperiode in de jaren zeventig. Veel daarvan heb ik bij mij thuis, waar zich veel van het gebeuren rond werkgroep Centrum afspeelde, meebeleefd. Wat u meneer Ben van Lier met uw groep in de tachtiger jaren meemaakte, overkwam Margo Gongrijp in de zeventiger jaren. Dezelfde stad, een ander strijdtoneel, maar dezelfde dynamiek.

Conclusie: opbouwwerk is en blijft een werksoort waar behoefte aan zal blijven bestaan, zolang achtergebleven participatie van burgers aan welk deel van de maatschappij dan ook een te constateren feit is.



Op het niveau van de volksgezondheid was dat het geval. En ook nu is de emancipatie van de patiënt in deze sector nog niet voltooid. Het begint pas. Patiënten, liever gebruikers, hebben een specifieke en essentiële inbreng. Ervaringsdeskundigheid: het aan de lijve ondervonden en meebeleefd hebben. Vanuit dat perspectief meedenkend in het beleid zijn zij onmisbaar, geven zij een totaal nieuw elan aan het denken in de gezondheidszorg. Op de vraag van de algemene patiëntenvereniging aan ons inleiders: "Is er nog vijf jaar werk voor de APV in Den Helder?" kan ik antwoorden: "Ja, en waarschijnlijk nog voor vijf en twintig jaar."

Deskundigheidsbevordering

Met het krijgen van erkenning en verwerven van zetels in de regionale en provinciale raden, in vestigingscommissies, in structuren als RIAGG's, RIGG's, in besturen van verzekeringsorganisaties, ziekenhuizen en verzorgingshuizen, kortom met het verwerven van medezeggenschap in overlegstructuren, ben je er nog niet. Die vertegenwoordiging zal inhoudelijk moeten worden versterkt. Dat betekent het werven van vrijwilligers voor dit werk en het scholen daarvan. Deskundigheidsbevordering, wat toch iets anders is dan professionalisering van

vertegenwoordigers. Dat heeft in het verleden b.v. in het bestuur van de ziekenfondsen nooit gewerkt. De vertegenwoordigers van verzekeren waren vaak vakbondsfunctionarissen en een echt effectieve inbreng namens de patiënten hebben die bijna nergens gehad.

Wij hebben mensen nodig die werken vanuit de optiek van de patiënt. Om van geëngageerde vrijwilligers, mensen uit de basis, toegeruste medebepalers van het beleid te maken is scholing en dus geld nodig. Een deel van de middelen die de regering in het kader van de Voortgangnota Patiëntenbeleid ter beschikking zal stellen zou hieraan besteed moeten worden.

Vorming en ondersteuning van vrijwillig kader is een van de grote uitdagingen ook voor het Landelijk Patiënten Consumenten Platform. De vraag erom zal echter nadrukkelijk vanuit de lokale en regionale verenigingen moeten opkomen.

Verschillen in mondigheid

Een ander punt waarop ik wil wijzen, is dat er binnen de totale groep patiënten/gebruikers zeer grote verschillen bestaan in mondigheid. Het lijkt mij ook een taak van een patiëntenvereniging om daar op te letten. De integrale Vereniging van Hartpatiënten bijvoorbeeld kan zeer goed voor zijn belangen opkomen, zie de Houston-luchtbrug en de gevolgen die dat voor de verruiming van de capaciteit van de open hart operaties heeft gehad en voor de wederzijdse ondersteuning van de patiënten van die vereniging.

Heel anders ligt dat voor andere groepen patiënten. Ik noem oudere bejaarde zieken, demente ouderen, geestelijk gehandicapten, vele psychiatrische patiënten. Wanneer zij in instellingen opgenomen zijn, regelt binnenkort de Wet op het Democratisch Functioneren van Zorginstellingen hun wettelijke vertegenwoordiging, hun spreekbuis. Buiten de intramurale voorzieningen zullen anderen voor hen op moeten komen.

”om van geëngageerde vrijwilligers toegeruste medebepalers van beleid te maken is scholing en dus geld nodig”

Nee, zeker niet alleen de patiëntenorganisaties, wij allen; maar de patiëntenvereniging denk ik hierbij een bijzondere taak toe. Zij zal bij voortdurende bijvoorbeeld ons, politici, moeten herinneren aan het feit dat juist de bescherming van zwakke groepen een overheidstaak is en moet blijven. Ook onder eventueel Dekker. De overheid moet zorgen dat waar het recht op gezondheidszorg begrensd wordt door financiële en materiële beperkingen de beschikbare middelen eerlijk verdeeld worden en juiste prioriteiten worden gesteld. Het recht van de zwakke mag niet in de knel komen.

Recht op behandeling

De beginselen van rechtvaardigheid en rechtsgelijkheid moeten blijven gelden. Het recht op een behandeling mag niet afhangen van de waar die aan jouw leven wordt toegekend door anderen. Dan denk ik met name aan problemen die de ouders van geestelijk gehandicapten soms ondervinden als hun kind een behandeling moet ondergaan. Een dergelijke belangenafweging moet radicaal worden afgewezen. Die tast de fundamenten van onze samenleving aan.

Beter is het een poging te doen tot grotere doelmatigheid, zuinig zijn dus. En vervolgens moeten we proberen om prioriteiten vast te stellen. Een buitengewoon moeilijke zaak. Een eerste stap op die weg is screening, doorlichting, van het verzekeringspakket op needs en demands. Op datgene wat objectief gezien noodzakelijk is, de needs, en datgene wat we wel graag zouden willen of wensen, maar dat minder noodzakelijk is, de demands.

Mij lijkt dit een onderwerp voor de patiëntenvereniging. Ik geef dus eigenlijk huiswerk op voor de komende vijftiende jaar.

Netwerk van wetgeving

Voorzitter, de tijd ligt nog niet zover achter ons dat wetenschap en techniek beschouwd werden als een neutraal gebeuren, waarvan alleen maar voordeel voor de mens zou worden verwacht. De ervaring leert ons thans iets anders. Langzamerhand ontdekken we dat niet alles wat mogelijk is, ook wenselijk is. Dat niet alles wat kan, mag. Vele juridische-ethische-sociale vragen rijzen naar aanleiding van de vorderingen van de medische technologie. Ontwikkelingen worden in gang gezet waarvan we ons moeten afvragen of geluk en welzijn er wel mee zijn gediend. Of de menselijke waardigheid er niet door in de knel komt. En dan denk ik niet alleen aan het welzijn van de enkeling ik denk aan het welzijn van onze samenleving als geheel. Ik noem als voorbeeld de ontwikkelingen op het gebied van het erfelijkheidsonderzoek. Behalve voor het individu kan vaststelling van het menselijk genoom, het totaal van erfelijke eigenschappen, ook grote gevolgen hebben voor de samenleving.

Stel, dat ziektekostenverzekeraars (en ik hoor straks natuurlijk wel dat het allemaal ontkend wordt), pensioenverzekeraars en werkgevers, op grond van deze gegevens gaan selecteren, niet alleen tussen gezond of niet gezond zijn op dit moment, maar ook in toenemende mate op verwachtingen en zekerheden betreffende onze gezondheidsrisico's in de toekomst. Dat leidt dan bijvoorbeeld tot geen of een dure verzekering, tot werk of geen werk. Dat le-

vert een scheiding tussen gezonden, zieken en gehandicapten, die we niet moeten hebben. Zo'n werpmaatschappij waarin ook de mens die niet 100% volwaardig wordt geacht aan de kant wordt gezet is uit den boze. Solidariteit, het cement van onze samenleving, kan er volstrekt door verdwijnen. Daarom is, naast alle andere zaken die de volgende sprekers zeker zullen benadrukken, het vlechten van een netwerk van wetgeving zo noodzakelijk om de patiënt rechtens te beschermen en de maatschappelijke ontwikkelingen te sturen.

Voorlichting geven over dit alles, meedenken en praten, is voor ieder en zeker voor een patiëntenvereniging geboden. Het is dan ook zaak om alle krachten te bundelen, waar mogelijk dus samen te werken, ook met de Nederlandse Patiënten Vereniging.

Vaak worden we in onze pluriforme samenleving het maar zeer moeilijkzaam eens over wat we willen. Maar over datgene wat we absoluut niet willen is wellicht gemakkelijker consensus te bereiken.

Landelijk lukt de samenwerking met bijvoorbeeld de Nederlandse Patiënten Vereniging uitstekend. De gezamenlijke, positief-kritische, opbouwende inbreng van het LPCP (het Landelijk Patiënten Consumenten Platform) wordt in de Kamer zeer gewaardeerd. Ik noem enkele elementen van het netwerk van wetgeving waar ik het net even over had. De totstandkoming van die wetgeving duurt te lang, dat wil ik eerlijk bekennen. En de demissionaire status van het kabinet brengt helaas weer vertraging, en dat betreurt ik zeer.

Wat moet er komen? Een basisverzekering voor ziektekosten voor iedereen, met een premie grotendeels naar draagkracht. Een verzekering waarin de solidariteit als het

ware wordt gesmeed en vastgelegd voor het hele volk.

Een wet op het bevolkingsonderzoek waarin de criteria worden vastgelegd, wanneer je bevolkingsonderzoek zou mogen doen. Ik ga daar vanwege mijn spreektijd niet verder op in.

Een wijziging van het Burgerlijk Wetboek, waarin officieel wordt vastgelegd wat opgenomen moet worden in een behandelingscontract. De Wet op de Patiëntenrechten in de volksmond.

Recht op informatie. Recht op inzage. Recht op het toestemmingsprincipe, uitwerking van het toestemmingsprincipe. Het recht op privacy. En hopelijk komt het er ook in, maar dat staat nu nog niet in het concept, een goed functionerend klacht-rechtsysteem.

Ook zouden er moeten komen, en daar zijn wij ook al mee bezig, regels voor keuringen voor een baan of een verzekering. Regels voor medische experimenten. Ook regels dus voor het zich ontwikkelende leven en de experimenten die daar eventueel mee gedaan zouden kunnen worden.

Scala van onderwerpen voor plaatselijke groepen

Voorzitter, ik heb geprobeerd een paar zaken aan te geven. Accenten te leggen die mij zeer ter harte gaan. Teveel voor een plaatselijke patiëntenvereniging. Het landelijk platform onder leiding van de heer Van der Wilk zal er zijn handen ruimschoots aan volhebben en heeft er op dit moment de handen al vol aan, dat weet ik. Toch zijn er plaatselijk ook duidelijk zaken te regelen die landelijk zeer moeizaam verlopen. De initiatiefneemster van de Algemene Patiënten Vereniging, mevrouw Maris-Strating, schrijft in haar brief: "U heeft het toch ook wel eens dat u niet weet wat voor medicijnen u krijgt, hoe duur ze zijn, of het niet goedkoper kan." Een dergelijke vraagstelling is voor een patiëntenvereniging een prima basis om eens te praten

over medicijngebruik met plaatselijke huisartsen, apothekersorganisaties en wellicht alternatieve leveranciers van geneesmiddelen. Laat dat niet over aan de koepels KNMP, KNMG, Nefarma.

Dat geldt voor een scala aan onderwerpen. Van wachtlijsten voor specialisten en andere voorzieningen, van de bereikbaarheid van huisartsen, voor de organisatie van de thuiszorg, tot het werken aan een gezonde stad, ook een boeiend onderwerp, waarover we opnieuw een avond zouden kunnen vullen.

Een ding blijft in het hele proces van ziekte en weer gezond worden, van het weer mogelijk tot ontplooiing komen, van het grootste belang. De hulpvragende patiënt met zijn ervaringsdeskundigheid en de hulpverlener met zijn specifieke deskundigheid moeten de samenwerking aangaan op basis van wederzijds respect en vertrouwen. En ik heb de patiëntenvereniging al horen zeggen, dat zij in de toekomst aan dit vertrouwen willen werken. Daarmee feliciteer ik ze vooral. Dat is een goede basis, en ik wens u dat in de toekomst toe. ■

''patiënt met ervaringsdeskundigheid en hulpverlener met specifieke kennis moeten samenwerking aangaan op basis van wederzijds respect en vertrouwen''



Bejaarde zieken in intramurale voorzieningen hebben binnenkort hun eigen, wettelijk geregelde spreekbuis, maar daarbuiten zullen anderen voor hen op moeten komen (foto Siep van Lingen)

Klachtenbureau middel om structuur gezondheidszorg aan te pakken

Bestuurslid H(erman) Drenth van Patiëntenkracht in Den Haag vindt het niet nodig dat in heel Nederland bureaus tot stand komen voor de bemiddeling van klachten van individuele gebruikers van de gezondheidszorg. Drenth: "Een paar goede regionale klachtenbureaus, die een voorbeeldfunctie vervullen, is voldoende. Voor de mensen is het natuurlijk prettig als hun klachten behandeld worden, maar een klachtenbureau kan alle manco's in de gezondheidszorg niet verhelpen. Net zo goed als een ombudsman niet alles kan goedmaken wat ambtenaren fout uitvoeren. Waar het om gaat, is dat je een helder inzicht krijgt in waar de gezondheidszorg in faalt, zodat je weet met welke argumenten je gezondheidspolitiek moet bedrijven."

We praten met Drenth over het functioneren van het klachtenbureau, maar vooral ook over zijn visie op de patiëntenbeweging en welke invloed deze kan hebben op een structurele verbetering van de gezondheidszorg. Hij vergelijkt de patiëntenbeweging met de oorsprong van de vakbeweging. "Arbeiders organiseerden zich, bespraken looneisen en noodzakelijke voorzieningen. Er ging een langdurig proces aan vooraf, voordat de arbeidersbeweging kon uitgroeien tot een professionele organisatie, die mensen in dienst kon nemen. In die fase ziet de patiëntenbeweging nu."

Zijn politieke achtergrond, oud-lid van de Tweede Kamer voor de PvdA, verloochent zich niet. "De politieke doelstelling van patiëntenorganisaties is het belangrijkste. Mensen leren om voor hun belangen op te komen. Een visie hebben en een program-



ma van doelstellingen m.b.t. de gehele gezondheidszorg. Oplossingen aanwijzen voor manco's in de gezondheidszorg, bijvoorbeeld m.b.t. verzekeringen, de rechtspositie van de patiënt, de organisatie van ziekenfondsen, enz."

Volgens Drenth is de Algemene Patiënten Belangen Vereniging "Patiëntenkracht", oprichter van het gelijknamige klachtenbureau, één van de weinige patiëntenorganisaties, die helder hun doelstellingen m.b.t. de hele gezondheidszorg hebben geformuleerd. Hij verwijst naar de statuten (zie kader).

Medisch tuchtrecht

Drenth: "Ook voor het klachtenbureau zijn deze statuten richtlijn. Terwijl we werken aan individuele klachten, trachten we tegelijk te wrikken aan foute structuren." Een voorbeeld is de werking van het medisch tuchtrecht. "Bij onze eerste zaak voor het medisch tuchtrecht hebben we gevraagd of bij de (besloten) zitting een vertrouwenspersoon van de patiënt aanwezig mocht zijn. Op onze brief werd niet geantwoord. We hebben toen een uur voordat de zitting zou plaatsvinden, gebeld of we konden komen. Dat kon niet om-

dat we daar geen officiële uitnodiging voor hadden van de voorzitter. Vervolgens zijn we naar het paleis van justitie gegaan en hebben tegen achtereenvolgens twee bodes gezegd dat de voorzitter ons verwachtte. We werden binnengelaten en konden plaatsnemen op de tribune. We hadden de patiënt vantevoren ingesproken, maar hoopten dat we de kans zouden krijgen om ons in dat gesprek te mengen. Toen de toenmalige coördinatrice van Patiëntenkracht en ik zachtjes tegen elkaar fluisterden, werd gedreigd ons uit de zaal te verwijderen. Bij onze volgende zaak hebben we gevraagd of we de patiënt mochten bijstaan. Dat is toen gelukt en aan het eind mocht de coördinatrice een aantal punten naar voren brengen. De derde keer heeft ze zelfs een klein verdedigingsverhaal gehouden, maar daarvan werd gezegd dat het niet de bedoeling was." Volgens Drenth zouden patiënten zich in alle gevallen moeten kunnen laten bijstaan door een vertrouwenspersoon. De mensen zijn vaak nerveus, kunnen zichzelf niet goed verdedigen. En een probleem is dat lang niet alle advocaten ingevoerd zijn in de gezondheidszorg.

Een mogelijkheid die is benut bij een zaak tegen de doktersnachtdienst, waar Drenth niet als vertrouwenspersoon werd geaccepteerd, is dat een advocaat je opvoert als getuige-deskundige. Drenth: "Dat mag volgens de wet. Ze durfden me niet te weigeren. Maar de mogelijkheden zijn beperkt, je kunt niet iedereen als zodanig opvoeren". Volgens Drenth is het probleem van het medisch tuchtrecht dat het niet gaat om de klager, maar om een beoordeling van het vertrouwen in de medische stand. "Alles is gericht op de kwaliteit van het medisch handelen. Als dat niet verwijtbaar is of ter discussie staat, zal de tuchtrechter zich absoluut niet bemoeien met de belangen van de patiënt."

Verkorte weergave van de statuten van de algemene patiëntenbelangenvereniging Patiëntenkracht (cursivering CK)

- Democratisering van de gezondheidszorg. Vertegenwoordigers van patiënten en verzekeren dienden deel uit te maken van besturen van ziekenhuizen en inrichtingen. In plaatselijke, provinciale en landelijke adviesorganen dienen de vertegenwoordigers van patiënten en verzekeren een *meerderheid* te vormen. *De besturen van de ziekenfondsen dienen geheel te bestaan uit verzekeren.* De opbouw van patiënten-belangenorganisaties dient vanaf de plaatselijke basis te geschieden en niet centraal van bovenaf door de overheid opgelegd te worden.
- Vermaatschappelijking van de gezondheidszorg en het totstandkomen van een goed gestructureerd doelmatig werkend stelsel van gezondheidsvoorzieningen welke evenwichtig over het land zijn gespreid. Gemeenschapsvoorzieningen, verstrekkingen en dienstverlening in de collectieve sector dienen *niet geprivatiseerd* te worden.
- Het wegnemen van de maatschappelijke oorzaken en achtergronden die leiden tot ziekte en onwelbevinden.
- Het realiseren van zodanige voorzieningen dat aandacht wordt geschonken en maatregelen worden getroffen ten behoe-

ve van *groepen in achterstand-situaties*, die reeds de dupe zijn of dreigen te worden van die maatschappelijke oorzaken en achtergronden, zoals werkloosheid, woningnood en discriminatie.

- Stimulering van de *thuiszorg, de eerstelijns gezondheidszorg en het tot stand komen van wijkgezondheidscentra.*
- Het instellen van een doeltreffende maatschappelijke kwaliteitscontrole op medische en paramedische verrichtingen door een *versterkte Inspectie van het Staatstoezicht op de Volksgezondheid.* Deze inspectie brengt regelmatig *openbaar verslag* uit m.b.t. het functioneren van alle gezondheidsvoorzieningen. Op deze wijze kunnen regelmatige controle en toezicht een sterk preventieve en kwaliteitsbevorderende werking hebben.
- Het wettelijk vastleggen van *patiëntenrechten.* In elk ziekenhuis of inrichting dient een *klachtencommissie* te zijn, waarin tenminste één vertegenwoordiger van de medewerkers en één vertegenwoordiger van de patiëntenraad of van een patiënten-belangenorganisatie zitting hebben. Alle klachten worden schriftelijk ter kennis gesteld aan de Inspectie van het Staatstoezicht, alsmede gerapporteerd in het jaarverslag van de inrichting. Er dienen *uniforme richtlijnen* te komen omtrent het schriftelijk vastleggen van *diagnosestelling, behandelingsplan en effectrapportage.* De patiënt wordt ingelicht over voor- en nadelen van de behandeling en eventuele alternatieven. De patiënt heeft de vrijheid om voor een vrouwelijke arts te kiezen. Ernstige klachten worden

- behandeld door een onafhankelijk rechter. In ziekenhuizen en inrichtingen dient een *onafhankelijk vrouwenspersoon* klagende patiënten te helpen bij het formuleren en indienen van een klacht. Ook voor extra-murale voorzieningen dient een wettelijk vastgelegd klachtrecht te bestaan. Dwangbehandeling in psychiatrische ziekenhuizen gebeurt aan de hand van wettelijke normen. Voor *nachtdienst en weekend-waarnemingsregelingen* komen wettelijke regels en toezicht op de naleving.
- Invoering van een *volksverzekering* tegen ziektekosten met een premie naar draagkracht. Verstrekkingen en diensten uit huidige ziekenfondspakket met aanvullende verzekering, ingevolge de AWBZ en van de Kruisorganisaties. Afschaffing eigen bijdrage.
- *Kostenbeheer*, onder andere *centrale inkoop van geneesmiddelen* door Rijksoverheid. *Invoerverbod* voor geneesmiddelen die door de Ziekenfondsraad van negatief advies zijn voorzien of waarvoor gelijkwaardige goedkopere geneesmiddelen beschikbaar zijn. Alle medewerkers in de gezondheidszorg komen in *loondienst.* Opheffing van het verbod voor ziekenfondsen om eigen instellingen op te richten en te exploiteren.
- Een jaarlijks steeds groter deel van uitgaven voor de gezondheidszorg wordt besteed aan *voorlichting en preventie.*

Drenth vindt dat op zijn minst de zittingen van het medisch tuchtcollege openbaar zouden moeten zijn. "In het verdrag van Rome, betreffende de mensenrechten, staat dat alle rechtsprekende organen in het openbaar moeten vergaderen. Om

die reden is het advocatentucht recht gewijzigd. Maar wat eigenlijk moet gebeuren, is dat er bij de gewone rechtbank een speciale kamer voor dit soort ernstige klachten komt, waarbij als openbare aanklager de inspecteur van het staatstoezicht op de volksgezondheid fungeert."

Klachtencommissies ziekenhuizen

Verder moeten er klachtencommissies komen in ziekenhuizen, die alle klachten over de behandeling of begeleiding van patiënten behandelen. In Den Haag is er nu één ziekenhuis die dat heeft geregeld. Drenth: "Het

is een groeiproces. Toen we begonnen met ons klachtenbureau, wilden we inzage hebben in de medische dossiers. Dat is niet in de wet geregeld. Wel is er jurisprudentie: de rechter neemt aan dat de patiënt het recht heeft om zijn dossier in te zien. Soms duurde het maanden voordat zoiets lukte. We hebben toen een keer een beroep gedaan op de inspecteur van het Staatstoezicht op de volksgezondheid, die de desbetreffende ziekenhuisdirecteur dreigde te dagen voor het medisch tuchtcollege als hij niet binnen veertien dagen inzage in het medisch dossier toeliet. Alleen onder deze dreiging gaf hij daar gehoor aan. Hij is achteraf door het medisch tuchtcollege veroordeeld. Tegenwoordig krijgen we van alle ziekenhuizen medewerking. Als de vertrouwenspersoon van dit bureau daartoe gemachtigd wordt, gaat hij of zij naar het ziekenhuis en krijgt inzage."

Drenth: "We vinden dat de redenen tot onvrede moeten worden weggenomen. Dat zit in structuren en in mentale benadering. We proberen als patiëntenbelangenvereniging dit soort dingen te combineren. Dat is een verschil met vele andere patiëntenverenigingen, die nauwelijks gezondheidspolitieke doelstellingen hebben geformuleerd."

Een ander belangrijk punt is of je voldoende deskundigheid in huis hebt. Drenth: "We hebben een kerngroep van vrijwilligers met verschillende deskundigheden. Sinds vorig jaar hebben we ook wat meer financiële armstrong voor ons klachtenbureau, omdat de ziekenfondsen ons als verstrekking aan hun leden ca. 60 cent uit het aanvullende fonds betalen. We beschikken nu over twee beroepskrachten en administratieve ondersteuning. Daardoor zijn we in staat om goed voorwerk te doen. Je geeft feiten aan waar een medisch tuchtcollege bijvoorbeeld moeilijk onderuit kan. Voor de toekomst zijn we overigens bezig om bij gecompliceerde zaken tot een formele sa-

menwerking met advocaten te komen. Voor civiele procedures heb je een goed ingevoerde advocaat nodig."

Kwaliteit van de zorg

Drenth: "Je wilt natuurlijk niet altijd. Een zaak m.b.t. het slecht functioneren van de dokternachtdienst werd afgewezen. We hebben nog niet veel bereikt met weekenddiensten in ziekenhuizen. In alle ziekenhuizen zijn bij de acute hulpverlening in de weekenden artsen in opleiding aanwezig. Er is te weinig bezetting, er worden meer diagnosefouten gemaakt. Een ander probleem in ziekenhuizen is dat er vaak te weinig anesthesisten zijn; ze zijn tegelijk met verschillende operaties bezig. Je kunt dat soort problemen niet oplossen, als je de gezondheidszorg niet wezenlijk aanpakt. De kwaliteit van de zorg moet worden verbeterd."

Kosten gezondheidszorg

"In Zaandam was laatst een conflict tussen het ziekenhuis en drie anesthesisten. Het ziekenhuis wilde er één bij, maar de anesthesisten verzetten zich daartegen, dan werd de spoeling te dun. Zo gaat dat. Zo zijn de machtsverhoudingen in Nederland, en die proberen wij aan te pakken."

Drenth vindt dat een verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg geen hogere kosten met zich mee hoeft te brengen.

Drenth: "Je kunt heel veel kosten naar omlaag brengen. Van medicijnen bijvoorbeeld. In drie jaar tijd is 80% van alle patenten vervallen. Als je alle geneesmiddelen centraal invoert en distribueert, en die geneesmiddelen waarop de patenten zijn vervallen, zelf gaat produceren in overheidsbedrijven, dan kunnen de kosten van medicijnen met minstens de helft worden teruggebracht."

Een ander punt dat Drenth noemt, is het verrichtingsstelsel. "In Nederland is in de jaren '50-'60 het stukloos afgeschaft, maar in de gezondheidszorg bestaat het nog steeds. Dat geeft een enorme motor aan de verrichtingen. Uit een onderzoek van de Vere-

niging van Nederlandse Ziekenfondsen blijkt dat de stijging van kosten parallel loopt met de instroom van nieuwe specialisten."

"Indertijd hebben wij in de Tweede Kamer gepropageerd dat wat je politiek klinisch kan doen, je niet klinisch moet doen. Dat viel in goede aarde bij de specialisten. Maar wat bleek nadat in 1982 de discussie begon over de normalisering van inkomens van specialisten? De poliklinische behandelingen waren in één jaar tijd met 16% gestegen. Je zou verwachten dat de klinische behandelingen gedaald zouden zijn, bijv. met 8%. Maar die stegen hetzelfde jaar met 6%. De duur van de opnames is permanent gedaald. Dat betekent dat over de normalisering van inkomens van specialisten toen een voorschot hebben genomen op de toekomstige verlaging van hun inkomens. Ook de verhouding tussen het aantal verwijskaarten van de huisartsen en het aantal declarerende specialisten toont dat aan. Het aantal verwijskaarten is nauwelijks gestegen, maar het aantal declarerende specialisten nam belangrijk toe. Nieuwe diagnostische mogelijkheden kunnen dat grote verschil niet verklaren."

Drenth: "De beslissende strijd die nu plaatsvindt, is die om de volksverzekering. Als die er door komt, inclusief afschaffing van eigen bijdragen en nominale premies, dan zijn veel andere zaken alleen maar randkwesties. Wij staan op het standpunt dat bij een volksverzekering iedereen naar draagkracht betaalt. Als je uitgaat van een vast percentage van het inkomen, een uitgebreid pakket en afschaffing van eigen bijdragen, dan kunnen de premies voor de laagst betaalden zelfs nog terug."

Charlotte Krop

Het klachtenbureau Patiëntenkracht (coördinator Ele Visser) is gevestigd aan de Grote Marktstraat 17, 2511 BH Den Haag, tel. 070-634371. ■

Signalement van een kleinschalig ondersteuningsexperiment

In Noord-Nederland werd gedurende een jaar op bescheiden schaal geëxperimenteerd met een gerichte, samenhangende inzet van opbouwwerk, interaatsvormingswerk en ontwikkelingswerk ten behoeve van patiëntenbelangenorganisaties (PBO's). Dit experiment – het PBO-project – werd mogelijk gemaakt door een subsidie uit de WVC-begroting Patiënten-

beleid en dankzij bijdragen uit eigen personeelsformatie van de drie samenwerkende projectpartners: de Werkplaats Opbouwwerk Noord-Nederland (WONN), het Begeleidings Orgaan Friesland voor sociaal-cultureel werk (BOF) en het Centrum voor vorming en educatief werk De Marnewier. Wim Blok, stafmedewerker WONN, gaat hieronder nader op het experiment in.

projectcoördinator en was er een secretaresse aan de projectgroep toegevoegd.

De organisatorische/strategische ondersteuning werd gerealiseerd door middel van consultaties, directe ondersteuning ter plaatse aan twee groepen, thematisch opgezette gezamenlijke ondersteuningsbijeenkomsten, netwerkontwikkeling en verdere uitbouw van de aanwezige ondersteuningsstructuur.

De educatieve ondersteuning kreeg gestalte in een gezamenlijke studiedag (de 'startdag' van het project), een tweedaagse basiscursus en een tweedaagse themacursus. Aan de studiedag en de cursussen werd behalve door de Friese PBO's, ook deelgenomen door PBO's uit Groningen, Drenthe, Overijssel en de Kop van Noord-Holland.

PBO project

Hoewel het PBO-project te klein en van te korte duur was om er grote methodische conclusies uit te trekken, hebben de projectmedewerkers kennis vergaard, inzichten opgedaan en materiaal vervaardigd die de moeite waard zijn om aan ondersteuningsfunctionarissen en kaderleden van patiëntenbelangenorganisaties door te geven.

Doel en middelen

Oorspronkelijk was door de WONN een omvattender project ontwikkeld en bij WVC ingediend. Dit project omvatte twee uitvoerende praktijken, een stevige ontwikkelingspoot en een looptijd van drie jaar en had als doel een stapsgewijs uitgewerkt, algemeen ondersteuningsmodel voor PBO-opbouwwerk te genereren.

Met alle waardering wilde WVC om financiële redenen toch een meer bescheiden en bijgesteld project. Dat kwam er medio 1988 en kon op 1 december van start.

Een projectgroep, bestaande uit een opbouwwerker (70% dienstverband), een consultant (10%), een vormingswerker (10%) en twee ontwikkelingsfunctionarissen (samen 50%), werd met de uitvoering be-

last. De acht Friese algemene patiëntenbelangengroepen – die ook hadden meegedaan aan de ontwikkeling van het project – vormden een inspraakgroep, terwijl vertegenwoordigers van het Ministerie van WVC, het Landelijk Patiënten Consumenten Platform (LPCP) en de Werkgroep 2000 in een adviescommissie zitting namen. Overigens viel het PBO-project niet in onontgonnen aarde. Al sinds 1984 is de WONN – met in haar kielzog ook andere Noordelijke instellingen – actief bij de patiëntenbeweging betrokken.

Instrumentarium

Zowel de taakverdeling als de gekozen ondersteuningsvormen in het PBO-project zijn de moeite van het beschrijven waard, omdat ze ook goed toepasbaar lijken in andere settings en op andere terreinen. De opbouwwerker en de consultant waren belast met de organisatorische/strategische ondersteuning, de vormingswerker nam de educatieve ondersteuning voor zijn rekening en de twee ontwikkelingsfunctionarissen fungeerden als leverancier van methodisch/didactisch en inhoudelijk materiaal ten behoeve van beide vormen van ondersteuning. Daarnaast fungeerde een van de ontwikkelingsfunctionarissen als

Uitvoering

Het PBO-project is van december 1988 tot december 1989 langs de aangegeven lijnen uitgevoerd. De projectmedewerkers hebben de nodige kennis vergaard en inzichten opgedaan, waarvan zij een eerste proeve geven in de hierna volgende bijdragen. De ondersteunde PBO's zijn – getuige de interviews – positief over de resultaten van het PBO-project. De drie samenwerkende instellingen: WONN, BOF en De Marnewier gaan overigens door met hun activiteiten op het terrein van patiëntenbelangenorganisatie. De Marnewier wil vast scholingspunt worden voor de Noordelijke patiëntenbeweging en de WONN heeft voor 1990 een reeks landelijke activiteiten op het programma staan.

Zie voor de samenstelling van de PBO-projectgroep en de deelnemende patiëntenorganisaties het kader op pag. 29.

Het eindverslag van het PBO-project, dat op 1 februari 1990 verschijnt, kan worden besteld bij het secretariaat van de WONN, De Jerden 11, 9202 VK Drachten, tel. 05120-18925.



Lies Woudstra en Bianca Bijlsma van Werkgroep Gezondheidszorg Smallingerland:

'Professionele steun is onontbeerlijk'

Structurele ondersteuning is onontbeerlijk voor het patiëntenwerk. Er moet iemand zijn, die PBO's professioneel begeleidt. Als dat niet het geval is heb je als patiëntenorganisatie geen enkele levenskracht. Als vrijwilligers vertrekken, vertrekt ook de deskundigheid. Dat kan met een beroepskracht voorkomen worden.

Dat is de mening van Bianca Bijlsma en Lies Woudstra van de Werkgroep Gezondheidszorg Smallingerland te Drachten. Ze vinden dat de 'professional' in dienst moet komen van een provinciaal platform. "Het maakt niet uit of het een vormingswerker, een opbouwwerker, een socioloog of een andragoog is, als hij of zij maar verstand heeft van de gezondheidszorg en om kan gaan met mensen", aldus mevrouw Bijlsma, die jarenlang voorzister was en nu als adviseur betrokken is bij de Werkgroep.

De patiëntenorganisatie in Smallingerland heeft een moeilijke tijd achter de rug en heeft de afgelopen maanden veel steun gehad aan het PBO-project. "Vóór de zomervakantie zagen we het niet meer zitten. We

waren ontmoedigd. Er waren te weinig vrijwilligers. Het project heeft onze Werkgroep weer op de rails gezet en ons het lef gegeven om door te vechten. We merkten dat we niet alleen stonden", aldus mevrouw Woudstra. "De gezondheidszorg is één groot machtsblok. Als die niet tegengewerkt wordt, dat ben ik bang dat de patiënt ondersneeuwt. Daarom is het werk van PBO's erg belangrijk." Op eigen kracht heeft de Werkgroep dankzij een geslaagde publiciteitscampagne weer veel nieuwe vrijwilligers erbij gekregen. "Over opheffing wordt niet meer gesproken", aldus Lies Woudstra.

Tien jaar

De Werkgroep Gezondheidszorg Smallingerland bestaat tien jaar en is opgericht met het doel knelpunten in de plaatselijke gezondheidszorg te signaleren en bespreekbaar te maken en de gelijkwaardigheid te bevorderen tussen hulpverlener en patiënt. "We hebben al veel bereikt", vindt mevrouw Bijlsma. "In het begin had onze organisatie een negatieve naam. We stonden bekend als een groep die overal tegenaan schopte. Maar we hebben desondanks goede contacten opgebouwd met huisartsen, het ziekenhuis, de basisgezondheidsdienst, kortom met alle geledingen in de gezondheidszorg."

Onlangs heeft de Werkgroep een commissie in het leven geroepen, die deze contacten verder probeert uit te bouwen. "Het overleg was tot nog toe ad hoc, dus in het geheel niet structureel. Daar willen we verandering in aanbrengen. We hebben nu veel meer vrijwilligers dan enkele maanden geleden, daarom kunnen we ook meer tijd in overleg steken. Onze prioriteit ligt echter nog steeds bij het ombudswerk en voorlichting. Overleg met instanties is erg belangrijk, maar komt toch op de tweede plaats", aldus mevrouw Woudstra.

De twee vrijwilligsters verwachten veel van een op te zetten provinciaal klachtenmeldpunt. "Dankzij het PBO-project is er een samenwerking tot stand gekomen tussen het provinciaal patiëntenplatform PCPP en de PBO's. Er was veel onbegrip over en weer. Nu weten we wat we aan elkaar kunnen hebben en dat samenwerking zeer gewenst is. Door een centrale registratie van klachten op provinciaal niveau kunnen de knelpunten beter gesignaleerd en daardoor beter aangepakt worden." Over de werkwijze van de begeleiders van het PBO-project was de Werkgroep in eerste instantie niet erg tevreden. "We kregen opdrachten die van bovenaf opgelegd werden. Ze sloten totaal niet aan bij datgene waar we mee bezig waren. Bovendien kostte het ons veel te veel tijd", meent mevrouw Bijlsma. "Je moet er rekening mee houden dat de meesten van ons kwakkeltes zijn. De gezondheid laat te wensen over. Daar hikten we voortdurend tegenaan", vult mevrouw Woudstra aan. "Maar nadat we onze kritiek op de ondersteuningsbijeenvakten gespuid hadden liep het veel beter. We gingen met onderwerpen bezig, die we zelf inbrachten."

Het opbouwwerk is het instrument bij uitstek om zelforganisaties als de PBO's in strategisch en organisatorisch opzicht te ondersteunen. Dat vindt Peter Ligtenberg, die een jaar lang als opbouwwerker betrokken was bij het Friese PBO-project. Hij ondersteunde in totaal acht algemene patiëntenorganisaties en een platform op dat gebied. In onderstaand artikel wil Ligtenberg een ondersteuningsmodel aangeven, waarbinnen de opbouwwerker, in dienst van een patiëntenplatform, een spilfunctie zou kunnen vervullen.

Een PBO is een zelforganisatie, die is samengesteld uit (vertegenwoordigers van) belanghebbenden. Taken zijn het mondig maken van de patiënt, het behartigen van patiëntenbelangen, het bemiddelen en hulpverleners bij klachten over de geboden zorg, en het geven van voorlichting. Bij PBO's zijn gemotiveerde mensen werkzaam, die vaak zelf een ziekte-geschiedenis achter de rug hebben. Desondanks zijn de vrijwilligers in veel gevallen niet voldoende in staat om op eigen kracht de genoemde taken adequaat uit te voeren. Daarvoor zijn drie redenen aan te wijzen. Een belangrijke oorzaak is de complexiteit van de gezondheidszorg. Het brede terrein van 1e en 2e lijnsvoorzieningen is de afgelopen jaren onderhevig aan heel wat veranderingen. De toekomst ziet er niet beter uit, denk alleen maar aan de plannen van de Commissie Dekker.

De PBO's kunnen de taken ook niet behoorlijk uitvoeren, omdat zij niet beschikken over een makkelijk 'te grijpen' achterban. Hoewel iedere burger een potentiële patiënt is, zijn mensen op het terrein van de gezondheidszorg moeilijk te organiseren en te mobiliseren. Velen ervaren

een goede gezondheidszorg niet direct als een belang. Dat verandert pas als er iets fout gaat. Net als bij de tandarts, daar ga je pas heen als je kiespijn hebt.

De derde oorzaak van een geringe slagvaardigheid van PBO's is gebrek aan geld. De lokaal of gemeentelijk opererende PBO's zijn wat dat betreft afhankelijk van de gemeentelijke overheid. Bestuurders en ambtenaren hebben echter, gezien het krappe WVC-budget, weinig oog voor belangenbehartigings-organisaties. Bovendien behoort het organiseren van patiënten rond hun belangen bij overheden al helemaal niet tot het algemeen gedachtengoed. Subsidiemogelijkheden worden er nauwelijks geboden.

het eerste gezicht denken. Het opbouwwerk is echter door het bezuinigingsbeleid van de overheid de laatste jaren in een benarde positie terecht gekomen. Een aantal gemeenten trekt er zelfs helemaal geen geld meer voor uit. Hoogstens wordt het opbouwwerk als werksort door het ook al kwijnende sociaal-cultureel werk nog als activiteit 'ernaast' gedaan. Als er binnen een gemeente nog wel sprake is van specifiek opbouwwerk, dan moet die instelling zich meestal beperken tot ondersteuning van inwoners uit de gemeente zelf. Dat maakt het onmogelijk steun te verlenen aan regionale of zelfs provinciale initiatieven, waar het bij de PBO's, voor wat betreft de 2e lijns gezondheidszorg, nu juist om gaat. Daarnaast staat bij

door gebrek aan middelen, complexiteit van de gezondheidszorg en niet te grijpen achterban kunnen PBO's hun amateurstatus moeilijk onstijgen

Kortom: gebrek aan middelen, de complexiteit van de gezondheidszorg en het probleem van de brede, niet te grijpen achterban, maken de PBO's tot groepen van goed bedoelende, goed gemotiveerde, maar in strategisch en organisatorisch opzicht vrij machteloze mensen, die hun amateurstatus maar niet kunnen onstijgen. Zij slagen er als hulpverleners/klachtbemiddelaars in veel gevallen wel in om klagers aan hun recht te helpen. Hoezeer de klager daarmee ook genoegdoening krijgt, als de PBO's hun klachtbemiddelingswerk niet tevens in strategisch opzicht gebruiken, heeft het structureel gezien nauwelijks effect op de kwaliteit van de gezondheidszorg.

Benarde positie opbouwwerk
Hier is een prachtige taak weggelegd voor het opbouwwerk, zou je op

het verdelen van de spaarzame middelen de ondersteuning van PBO's meestal laag op de prioriteitenlijst. Opbouwwerkinstellingen houden zich dus weinig bezig met ondersteuning van PBO's. Deze taak wordt overgenomen door instellingen, die de gezondheidszorg als 'liefhebberij' er bij nemen of door andere steunfuncties, zoals provinciale begeleidingsorganen. Het opbouwwerk als werksort heeft zich dus in veel gevallen losgemaakt van de tot nu toe daartoe geëigende instellingen of is soms zelf geheel weggefallen.

Waarom is het opbouwwerk dan toch het meest geëigende instrument voor de ondersteuning van patiënten-initiatieven? Opbouwwerk

PBO project

kan ook gezien worden als een geheel van methoden, gericht op veranderingsprocessen in de samenleving of op deelreinen daarvan. In die zin levert het opbouwwerk op het strategische, het organisatorische en het educatieve vlak ondersteuning aan initiatieven, die niet op eigen kracht van de grond kunnen komen. De ondersteuning richt zich altijd op een groep mensen, die werken aan de oplossing van problemen van een grotere groep, de achterban. Doel is dat de groep binnen afzienbare tijd zelfstandig kan functioneren. De opbouwwerkmethoden zouden de PBO's goed van pas kunnen komen. Zij zelf geven immers aan de ondersteuning op het organisatorische, het strategische en het educatieve vlak het meest te missen.

Opbouwwerker als spil

De vraag is hoe de ondersteuning van PBO's het beste georganiseerd kan worden. In het rapport 'Ondersteuning op maat' van de Werkgroep 2000 wordt het volgende ondersteuningsmodel geïntroduceerd: een decentraal, d.w.z. regionaal of provinciaal netwerk van potentiële ondersteuners uit allerlei disciplines. Dit ondersteuningsnetwerk kan gezien worden als een 'pool' van deskundigen uit velerlei disciplines, zoals een GVO-functienaris van de District Gezondheids Dienst, een opbouwwerker, een maatschappelijk werker, een jurist, een psycholoog van het RIAGG, een onafhankelijk medicus, een verzekeringsdeskundige, een vormingswerker, een tandarts, een wijkverpleger(st)er enz., van wie de patiëntenorganisaties op afroep ondersteuning kunnen krijgen.

In het rapport wordt de specifieke rol, die de opbouwwerker binnen zo'n 'pool' kan spelen onderbelicht.

Van de andere ondersteuners kan gezegd worden dat ieder deskundig is op een deelaspect van de functies van een patiëntenorganisatie: het te woord staan van klagers, het geven van voorlichting, kennisnemen van het verloop van klachtprocedures, medische expertise, enz. Voor de opbouwwerker geldt juist, dat hij specifieke deskundigheid heeft op het strategische, het organisatorische en het educatieve vlak en dat hij daarnaast een 'all-rounder' is zonder al te veel kennis van en verbondenheid met de gezondheidszorg. Hij kan daarom technische ondersteuning bieden, zonder daarmee een ander belang te dienen dan het adequaat laten functioneren van de PBO. Een opbouwwerker kan binnen zo'n 'pool' als spil fungeren, omdat hij in staat is af te wegen welk soort ondersteuning het best past bij de strategische, organisatorische en educatieve behoeften van een groep. Hij kan een netwerk van potentiële ondersteuners initiëren en onderhouden. Om die behoeften te kunnen inventariseren en regelmatig het aanbod bij te kunnen stellen, zal de opbouwwerker intensief contact met alle geledingen binnen de patiëntenbeweging moeten onderhouden.

PBO's moeten overwegen om strategische, organisatorische en educatieve steun zelf in huis te halen

PBO met eigen opbouwwerker

Zoals al eerder is gesteld, kan de opbouwwerker als spil binnen een ondersteuningsnetwerk (waarschijnlijk) niet ondergebracht worden bij een bestaande steunfunctie-instelling op lokaal niveau. Door de huidige bezuinigingen kan van het geïnstitutionaliseerde opbouwwerk niet verwacht worden dat het structureel garanties voor ondersteuning kan bieden. Andere instellingen,

buiten het terrein van het opbouwwerk, met mogelijke ondersteuningsdeskundigheid, zoals o.a. het AMW en de GVO-afdelingen van de gezondheidsdiensten, hebben vaak een te specifieke deskundigheid. Daardoor is strategische, organisatorische en educatieve ondersteuning voor hen branche-vreemd. Bovendien hebben zij geen onafhankelijke positie ten opzichte van de gezondheidszorg, omdat zij er zelf deel van uitmaken. Bij de ondersteuning kan daardoor mogelijk een belangenverstrengeling ontstaan. Bovendien kunnen PBO's, als zelforganisatie, beter niet structureel gebruik maken van de diensten van een ondersteuner van buitenaf, willen zij niet in een permanente afhankelijkheidspositie terecht komen.

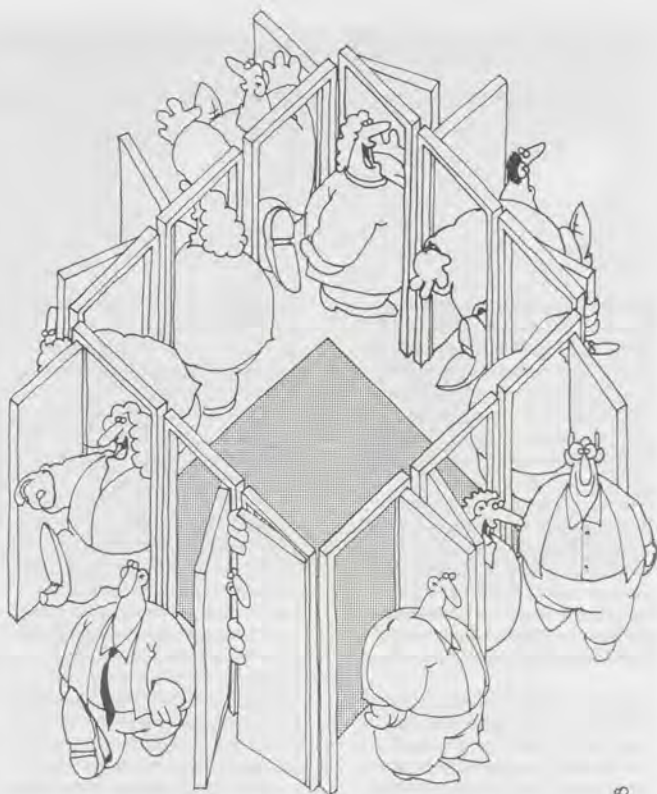
Als zij zichzelf serieus nemen en aan hun amateurstatus wensen te ontsijgen, moeten de PBO's overwegen deze vorm van ondersteuning zelf 'in huis te halen'. Ze verschaffen zich daarmee een eigen kwaliteitsbewakend instrument. Ondersteuning zou georganiseerd kunnen worden vanuit platforms op provinciaal of regionaal niveau, waarbinnen de algemene en categorale PBO's samen met andere belan-

genbehartigings-organisaties hun krachten bundelen. Mits de middelen daarvoor toereikend zijn, kan het opbouwwerk als methodiek geïntegreerd opgenomen worden binnen de organisatie van zo'n platform.

Inspelen op overheidsbeleid

De ondersteuning van PBO's krijgt het tij mee als het gaat om het overheidsbeleid in de nabije toekomst. In het kader van de democratisering van de gezondheidszorg kunnen PBO's 'in de lift' komen door in te spelen op de ontwikkeling van decentrale platforms. De overheid wenst die ontwikkeling namelijk te stimuleren en stelt daarvoor vanaf 1990 structureel jaarlijks 5 miljoen aan subsidie beschikbaar. De criteria voor toewijzing van de subsidie zijn momenteel nog niet bekend. Gezien de positie van het geïnstitutionaliseerde opbouwwerk, de status van de patiëntenbeweging en de landelijke ontwikkelingen, ligt de conclusie voor de hand om een deel van de ontwikkelingsgelden in te zetten voor het integreren van de opbouwwerkfunctie binnen de platformorganisatie. Onder verantwoordelijkheid van het platform kan de opbouwwerker als spil fungeren in een netwerk van externe deskundigen die ten behoeve van de organisaties en/of platform op afroep beschikbaar zijn.

Omdat het de PBO's aan de randvoorwaarden ontbreekt om goed te functioneren, en zeker om hun eigen ondersteunings-instrument te kunnen ontwikkelen, valt als oplossing dus te denken aan de mogelijkheid om het opbouwwerk integraal op te nemen binnen de organisatie van het provinciale of regionale platform. Dat heeft consequenties voor het beleid van dat platform, nl. kiezen voor het stimuleren van kleinschalige lokale en subregionale patiënteninitiatieven en voor de ondersteuning daarbij. Dit in plaats van alleen maar te kiezen voor een onderhandelingspositie tegenover provinciale, regionale en lokale instellingen voor gezondheidszorg en daardoor deelnemen aan het grijze participatie-circuit. Dat laatste is namelijk de huidige positie van het



VANUIT HET PLATFORM WORDT IN UITEENLOPENDE RICHTINGEN GEPARTICIPEERD.

© M. IJSS

Friese platform en mogelijk ook van meer platforms in het land. Het gevaar dat platforms binnen dat circuit terecht komen en min of meer los dreigen te raken van de aangesloten patiëntenorganisaties is niet denkbeeldig.

Meer zekerheid

De keuze valt dus op het onderbrengen van de ondersteuningsfunctie bij de patiëntenplatforms zelf, omdat die constructie het meest bijdraagt aan een goed functionerend netwerk van PBO's. Ze hebben immers als instrument ter kwaliteitsontwikkeling en -bewaking een eigen opbouwwerkfunctionaris in dienst.

Deze vorm van opbouwwerk, biedt meer zekerheid omdat:

- de ondersteuning daarmee structureel is,
- er direct vanuit de PBO's invloed uitgeoefend kan worden op de kwaliteit en de mate van inzet, omdat die niet meer afhankelijk is van de eigen prioriteitsstelling van een externe opbouwwerkinstelling,

c. het ontwikkelen van een eigen instrument voor kwaliteitsbewaking als begin van professioneler aanpak een betere garantie biedt voor kwaliteit en continuïteit van het werk van de PBO's.

Echter, zolang de platforms nog onvoldoende ondersteund worden door de overheid, zal een andere instelling, b.v. een provinciale steunfunctie, de verantwoordelijkheid op zich moeten nemen voor het ontwikkelen van een ondersteuningsnetwerk. Daarbij zal er naar gestreefd moeten worden die verantwoordelijkheid zo spoedig mogelijk over te dragen aan het platform.

Peter Ligtenberg

De auteur(s) van dit en navolgende artikel(en) over het PBO-project, is/zijn te bereiken bij of via de WONN, tel. 05120-18925.

'Patiëntenbelangenorganisaties moeten afstappen van achterbangedachte'

Het is voor PBO's haast een onmogelijke klus om de achterban, de (potentiële) gebruikers van de gezondheidszorg, te organiseren en te mobiliseren. Daarom kunnen ze het zich een stuk gemakkelijker maken door af te stappen van de 'achterban-gedachte'. Kees van Anken, consulent van het Begeleidings Orgaan Friesland, pleit in onderstaand artikel voor het actie-groep-model. PBO's zouden niet namens, maar vanuit bepaalde problemen en belangen moeten werken.

Iedereen in Nederland is een (potentiële) gebruiker van de gezondheidszorg. De hele natie is consument van een netwerk van voorzieningen, regelingen en verzekeringsstelsels, die tezamen het systeem van de gezondheidszorg vormen. Het redelijk jonge fenomeen van de patiëntenbelangenorganisatie (PBO) is een produkt van het onvolmaakte van dit systeem. Er gaat (natuurlijk) van alles mis. Ontevreden consumenten verzamelen zich rond directe klachten als gevolg van wanprestaties, belemmerende of discriminerende regelgeving en andere zaken die in het nadeel van de consument/patiënt zijn. In alle gevallen staat de positie van de gebruiker van gezondheidszorg centraal. In die zin zijn PBO's hoe dan ook belangenorganisaties. Ze zijn de vakbond van (potentiële) gebruikers van de gezondheidszorg. Zoals bij alle vakbonden speelt ook hier als belangrijkste probleem: hoe houd ik contact met de achterban.

Iedereen behoort in principe tot de achterban van de algemene PBO's. Elk mens komt immers in meer of mindere mate met de gezondheidszorg in aanraking. En grote, niet klassegebonden, noch door opvattingen, religie, inkomen, kleur, ras, cultuur of ander kenmerk te categoriseren massa, vormt de achterban.

Voor categorale patiëntenbelangenorganisaties ligt het iets gemakkelijker. Hier geldt, dat het gaat om een specifieke groep patiënten, die als gemeenschappelijk kenmerk vaak één bepaalde kwaal of ziekte hebben. De categorale PBO weet tenminste tot wie ze zich kan richten.

De algemene PBO dient zich bewust te zijn van het feit, dat haar achterban op grond van het ontbreken van voldoende gemeenschappelijke kenmerken moeilijk organiseerbaar en mobiliseerbaar is. De vraag zou zelfs gesteld kunnen worden of er wel een poging in die richting ondernomen zou moeten worden. Naast het ontbreken van voldoende gemeenschappelijke kenmerken van de achterban is er een tweede probleem: de achterban is moeilijk te lokaliseren. Patiënten/consumenten wonen niet in één wijk, buurt of dorp. Eerder is sprake van een sterk verspreide groep over relatief grote gebieden. Een probleem dat in dunner bevolkte provincies zoals b.v. Friesland extra groot is. De contacten verbeteren tussen PBO en achterban is daarom vergelijkbaar met het lukraak afvuren van een schot hagel, in de hoop een toevallig overvliegende gans te raken.

bieden van voorlichtingsactiviteiten, zijn redelijk succesvol te noemen. Daarbij gaat het niet in de eerste plaats om het ronselen van de achterban maar telt een volle zaal. De activiteit is geslaagd als de aanwezigen wijzer naar huis gaan. Meer wordt niet beoogd te bereiken. Activiteiten, die gericht zijn op het mobiliseren van de achterban, zijn heel wat minder effectief.

Frustratie

De frustratie bij PBO's in Friesland is groot. Slechts waar gekozen is voor de verenigingsvorm kan nog gesproken worden van een georganiseerde achterban. Eenmaal lid, na een vaak moeizame ledenwerfactie, beperkt de achterban zich echter meestal tot het kennismaken van de verschillende geschriften van de vereniging. In het gunstigste geval verschijnt men op de ledenvergadering. Ook in een redelijk succesvol te noemen PBO-praktijk in Heerenveen, biedt de verenigingsstructuur in onvoldoende mate oplossingen voor de z.g. achterbanproblematiek. Er vindt weinig of geen doorstroming plaats naar actieve functies in het PBO-werk en de leden zijn amper gemotiveerd in de verenigingsstructuur te participeren.

contacten verbeteren met de achterban is te vergelijken met het lukraak afvuren van een schot hagel in de hoop een toevallig overvliegende gans te raken

De praktijk is echter vaak nog minder leuk. Veel PBO's doen alle moeite een achterban te organiseren. Er worden folders verspreid, voorlichtingsavonden georganiseerd, sprekers uitgenodigd, open dagen gehouden, zelfs het huisbezoek wordt als middel gehanteerd. Alles met het doel de mensen te betrekken bij het werk van de PBO. Slechts het aan-

Er zal iets anders op gevonden moeten worden.

De PBO's hebben de strijd aan te binden met instituties en personen die gemiddeld genomen goed, d.w.z. professioneel, georganiseerd zijn. In hun streven naar verbetering



van de positie van en de diensten aan de patiënt/consument, lijken PBO's echter weinig in te brengen te hebben. Zeker niet de macht van het georganiseerde aantal. De ervaring leert, dat de legitimatie van PBO's, gemeten aan het percentage actief betrokkenen, gering is. Spreken namens velen, maar amper over de bewijskracht beschikken ook werkelijk namens velen te spreken, is een risikante activiteit.

PBO project

Voor opbouwwerkers is deze situatie herkenbaar. In heel wat opbouwprojecten is het niet de macht van het aantal dat resultaten afdwingt. Eerder is er sprake van juiste inschattingen van een betrekkelijk kleine groep mensen over aard en achtergronden van de problematiek en de gewenste oplossingen. Een dergelijke groep beschikt dan meestal wel over een netwerk van contacten met probleembetrokkenen. Het netwerk levert de informatie op grond waarvan strategie kan worden bepaald en actie kan worden ondernomen. Hier geldt dat een relatief kleine voorhoede zich voor de legitimatie van haar activiteiten bijna voortdurend aan de zwiigende niet georganiseerde achterban refereert. Voor de PBO's kan een soortgelijke benadering van haar achterban voorgesteld worden.

Actiegroep

Welke mogelijkheden liggen er nu voor algemene PBO's? Ze zouden er voor kunnen kiezen zich op te werpen als een actiegroep, die verbeteringen in de gezondheidszorg probeert af te dwingen. Ze hoeven zich daarbij niet te laten hinderen door een achterban of andere belangen. Slechts hetgeen zij zelf voorstaan telt. Een andere mogelijkheid is dat de PBO's kiezen voor een participatie-benadering. Ze proberen daarbij een vertegenwoordigende/plaatsvervangende functie voor de patiënten/consumenten te vervullen. Het eerste model lijkt aantrekkelijker dan het tweede. Beschik je eenmaal over een gemotiveerde club mensen, dan kan ongehinderd gewerkt worden aan de realisatie van het zelfvoorgestane beleid. Wordt voor de participatie-benadering gekozen, dan is de vraag opdoet waarom je het niet gewoon aan de politiek zelf zou overlaten. Je haalt je nogal wat op de hals. Bovendien kun je je afvragen of de belangen van de patiënt/consument geïnd zijn door aan vertegenwoordigende lichamen deel te nemen. In het grijze participatiecircuit zitten al genoeg witte boorden en mantelpakjes.

Mijn keus is duidelijk: kies voor een aanpak en een model, dat zo dicht mogelijk aanligt tegen het actiegroepmodel. Maar houdt tegelijkertijd zoveel mogelijk rekening met de 'gesegmenteerdheid' van de achterban. Het vervullen van een verte-

Makkelijker ligt het bij een groep cliënten met een gemeenschappelijk kenmerk (foto Siep van Lingen)

genwoordigende functie op een algemene noemer zal slechts leiden tot afbrokkeling van het bestaande netwerk van PBO's. Alleen de aanwezigheid van sterke regionale platformen met voldoende professionele ondersteuning zal dat enigszins kunnen voorkomen. In veel gevallen is die structuur en die professionele ondersteuning niet aanwezig. De PBO is dus aangewezen op z'n eigen amateurstatus en zal als zelforganisatie het hoofd boven water moeten houden. In betrekkelijk weinig tijd (het blijft een vorm van vrijwilligerswerk) met weinig middelen (tot nu toe is er niet veel geld voor PBO's) zullen activiteiten ontwikkeld moeten worden op grond van prioriteiten. Prioriteiten die o.a. door segmentering van de achterban kunnen worden gesteld. Teneinde niet het contact te verliezen met de werkelijkheid van de patiëntenbelangen kunnen PBO's zich door een netwerk van informanten laten voeden. Deze informanten zijn als het ware de zintuigen van de PBO's. Door voortdurend te 'sonderen' ontstaat een beeld van de belangrijkste knelpunten in de gezondheidszorg, op grond waarvan PBO's beleid en activiteiten kunnen ontwikkelen.

Marktsegmentatie

Een PBO kan daarbij zijn lessen trekken uit marketing-methodieken, waarbij marktsegmentatie en doelgroep-analyse een belangrijke rol spelen. Door toepassing van deze methodiek zal vrij snel duidelijk worden waar kansen en mogelijkheden liggen voor PBO's. Een goed voorbeeld van marktsegmentatie is te vinden bij de Werkgroep Gezondheidszorg Smallingerland. Ze inventariseert regelmatig de knelpunten aan de hand van de klachten die er binnen komen. Op grond van een inventarisatie kan worden vastgesteld, welke belangrijke trend zich voordoet en welke mensen dat betreft. Er kan vervolgens een activiteit voor die groep worden ontwikkeld, waarbij de kans op succes bijzonder groot is. Dan is het geen 'ongericht schot hagel' meer, maar een doelgerichte actie. Ook met behulp van andere gegevens kan door een PBO bepaald worden welke activiteit op welk moment het meest gewenst is. Een schat aan informatie bevat de eigen klachtenregistratie. In principe heeft elke PBO die op enigerlei wijze aan klachtenregistratie doet, haar eigen doelgroepen in de kaartenbak.

Voorhoede

Concluderend kan gesteld worden dat patiëntenorganisaties niet één duidelijke achterban hebben. Ze maken het zichzelf daarom een stuk gemakkelijker door van de achterbangedachte af te stappen. Waar ze

wel aan kunnen werken is het opsporen van groepen (van) patiënten/consumenten, die iets gemeenschappelijk hebben. Daarbij moet steeds de vraag gesteld worden, of het zinvol is vertegenwoordigend voor de belangen van een dergelijke groep op te treden. In de meeste gevallen zal het tot problemen leiden. Vertegenwoordiging heeft immers het instellen van nieuwe structuren tot gevolg, waarbinnen terugkoppeling en mandatering geregeld moet zijn. Dit kan verlamdend werken.

zijn te vinden in de kaartenbakken van de PBO's. Een andere manier om hen te vinden is simpelweg zorgen dat je bekend bent. Zo kan bijvoorbeeld op een avond waar mensen met vergelijkbare klachten hun verhaal kwijt kunnen en steun bij elkaar vinden, ook aandacht besteed worden aan de vraag of er behoefte bestaat om iets aan de structurele kant van de klacht te doen. "Hoe voorkomen we dergelijke problemen, zijn er mensen bereid er de schouders onder te zetten?"

algemene patiëntenbelangengroep zou niet representatief, maar exemplarisch moeten werken

Het lijkt beter om te kiezen voor een optreden vanuit, in plaats van namens bepaalde belangen en problemen.

De algemene patiëntenbelangengroep zou niet representatief, maar exemplarisch dienen te werken. De achterban is nu niet langer het probleem. Hooguit speelt nog het probleem van de menskracht in de 'voorhoede'. Hoe komt een PBO als voorhoede-organisatie, die ook een ombudsfunctie zou moeten hebben, aan haar eigen mensen? Het antwoord is simpel: door coöptatie en aanvulling vanuit de groep die dupe is geworden van wanprestaties van de gezondheidszorg. Deze mensen

Verder is er altijd een groep mensen, die vanuit een andere invalshoek (bijvoorbeeld maatschappelijke opvattingen) gemotiveerd is aan het werk van PBO's bij te dragen. Door deze mensen in te zetten op concrete onderdelen van het PBO-werk en niet iedereen met alles te belasten, kan de professionaliteit van een amateurclub enorm toenemen. Per slot van rekening zijn het niet alleen de profs die over goed materiaal beschikken. De echte liefhebber zorgt dat z'n rijwiel ook optimaal is berekend voor de te leveren prestaties.

Kees van Anken

'PBO-project zette ons aan het denken'



Het PBO-project heeft de koers van de Friese patiëntenorganisatie AVP (Algemeen Vrijwilligerswerk Patiëntenbelangen) drastisch beïnvloed. Zelfs zodanig dat de AVP zich op termijn wil opheffen. Voorzitter Ernst Baas vindt dat niet dramatisch. "Door deelname aan het PBO-project zijn we aan het denken gezet over ons bestaansrecht. Er komen steeds meer plaatselijke belangenorganisaties. Daarnaast zijn er plannen voor een provinciaal klachtenbureau, dat een belangrijke taak van ons zal overnemen. Als dat bureau er komt, stoppen we ermee. We zijn dan overbodig."

De AVP bestaat al een jaar of vier als zelfstandige stichting. Doel is het behartigen van de patiëntenbelangen in Friesland. De belangrijkste taak is het ombudswerk. "Drie vrijwillige ombudswerkers helpen mensen die klachten hebben over de gezondheidszorg. Het gaat vaak om telefonische hulp, maar als het nodig is komen we ook bij de hulpvragers langs of begeleiden we hen. Ons uitgangspunt is dat de mensen zelf met hun klacht bezig moeten gaan. We ondersteunen ze, maar meer ook niet", aldus Baas. Jaarlijks komen bij de AVP gemiddeld 350 klachten binnen. De meeste hebben te maken met de slechte communicatie met hulpverleners of instellingen.

Aantrekkelijk

De AVP, de enige algemene patiëntenorganisatie in Friesland die de hele provincie als werkgebied heeft, heeft een jaar geleden de uitnodiging voor het PBO-project van harte aanvaard. Volgens Ernst Baas zagen de leden van de AVP het project wel zitten. "Deelname leek voor ons erg aantrekkelijk. Enerzijds wilden we meer kennis opdoen, zodat we onze eigen club zouden kunnen versterken. Anderzijds kregen we de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen met andere PBO's, niet alleen uit Friesland, maar ook uit Overijssel en Drenthe", aldus Baas. De verwachtingen zijn zeker uitgekomen. "Over beleidszaken hebben we veel geleerd en ook hebben we het een en ander van de uitwisseling opgestoken. Maar wat we van te voren niet voorzien hadden, was dat door deelname aan het project een interne discussie op gang kwam over de zin van de AVP. Voor het PBO-project vonden we het vanzelfsprekend dat we bestonden, maar erna niet meer."

Volgens Baas is zijn organisatie tot de conclusie gekomen dat het beter is dat de taken van de AVP worden overgedragen aan plaatselijke organisaties en aan het provinciale patiëntenplatform PPCP. "Het voordeel van plaatselijke organisaties is, dat je dichter bij de hulpvragers staat. Bovendien ken je als hulpgever de plaatselijke situatie beter, omdat het bij je in de buurt is."

Ernst Baas (foto Siep van Lingen)

Niet in alle gemeenten in Friesland zijn PBO's. Deze 'blinde vlekken' worden tot nog toe opgevangen door het AVP. Maar in de toekomst zou dat volgens Baas gedaan kunnen worden door een nieuw op te zetten provinciaal klachtenbureau. "Het Provinciaal Platform Consumenten en Patiënten is daarmee bezig. De AVP had daartoe geen mogelijkheid, omdat het rijk alleen subsidie aan het Platform wil geven", zegt Baas, die zelf ook medewerker is van het Platform en onlangs een plan voor een klachtenbureau heeft gepresenteerd.

"Een professioneel klachtenbureau heeft veel mogelijkheden. Belangrijk is onder meer de centrale registratie van klachten. Op die manier kunnen er structurele problemen in kaart gebracht worden." Volgens Baas zou een dergelijk bureau ook vrijwilligers in PBO's kunnen begeleiden. "Het ontbreekt vrijwilligers vaak aan deskundige begeleiding. Bovendien vallen er vaak vrijwilligers af vanwege ziekte. Een professioneel bureau zou dit op kunnen vangen."

Nobel doel

Ernst Baas noemt het een 'nobel doel' waarvoor hij werkt. Via zijn studie geschiedenis kwam hij bij de patiëntenbeweging in aanraking. "Gebruikers van de gezondheidszorg zitten in een vrij machteloze positie. Ze worden vaak raar behandeld. Ze hebben echter geen enkel verweer. Het enige wat ze kunnen doen is wegblijven, maar dat is natuurlijk niets." Volgens Baas liggen de verhoudingen in de gezondheidszorg scheef. "Patiënten hebben nog te weinig te zeggen. Gelukkig heeft de politiek dat ook gesignaleerd. Niet voor niets komt er geld vrij voor onder meer een PBO-project."

Ondersteuningsbijeenkomst als instrument: efficiënt en effectief

Binnen het PBO-project is geëxperimenteerd met ondersteuning in de vorm van negen opeenvolgende en onderling samenhangende bijeenkomsten. Deze werkwijze is uit nood geboren. Het PBO-project werd bescheidener van omvang dan men gehoopt had. Er moest gewoekerd worden met de voor uitvoerend opbouwwerk beschikbare uren. Omdat het onmogelijk was alle deelnemende PBO's individueel te begeleiden,

werd besloten slechts twee organisaties individuele begeleiding te bieden en de overige ondersteuning te richten op de PBO's gezamenlijk. In de praktijk bleek dat de genoemde bijeenkomsten zinvol waren bij de steun aan PBO's. In onderstaand artikel beschrijft Jannetta van der Zee het instrument 'ondersteuningsbijeenkomst' en geeft ze aan in welke situaties en onder welke voorwaarden het bruikbaar is.

De theorie

Het doel van de ondersteuningsbijeenkomst is: verbeteren van het werk en versterken van de positie van de deelnemende organisaties. Een voorwaarde is dat zij op hetzelfde terrein werkzaam zijn en globaal dezelfde doelstellingen hanteren. Door middel van ondersteuningsbijeenkomsten verkrijgen ze meer kennis over, en inzicht in de omgeving waarin ze werkzaam zijn. Op deze manier ontstaat er een gemeenschappelijke praktijk. Op de bijeenkomsten wordt gewerkt met een serie onderling samenhangende, aan de praktijk van de organisaties ontleende, onderwerpen. De PBO's voeren tussen de bijeenkomsten door opdrachten uit in hun eigen praktijk. De deelnemers aan de ondersteuningsbijeenkomsten komen niet als individuele cursisten, maar als afgevaardigden van hun eigen organisaties. Ze zorgen ervoor dat zij de opdrachten samen met andere leden van hun PBO uitvoeren en dat er terugkoppeling van de resultaten plaatsvindt.

De werkwijze verloopt in fasen:

1. Verzamelen in de eigen praktijk van informatie over het betreffende onderwerp op basis van de geformuleerde opdracht;
2. Uitwisselen en analyseren van de informatie op de ondersteuningsbijeenkomst;

3. Samen conclusies trekken uit het materiaal en plannen van mogelijke stappen;
4. Ondernemen van actie, vervolgvormen activiteiten enz.

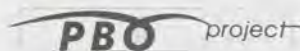
De nadruk ligt op de onderlinge uitwisseling van kennis, ervaring en inzichten en het gezamenlijk vervolg hieraan geven. Materiaal dat door begeleiders is ingebracht, speelt slechts een ondersteunende rol.

De praktijk

Op basis van opgedane ervaringen werd begin dit jaar een programma opgesteld voor de eerste vijf bijeenkomsten. De onderwerpen waren: de wachttijden voor patiënten in ziekenhuizen; het functioneren van de Wettelijke Adviescommissie Vestiging Huisartsen; klachtenregistratie en provinciale bundeling van klachten door de PBO's. Terugkijkend op deze bijeenkomsten kan vastgesteld worden dat de ondersteuning in die periode niet in alle opzichten succesvol was. Er bestond bij een aantal van de deelnemende PBO's weerstand tegen het uitvoeren van de geformuleerde opdrachten. Deze werden ervaren als een extra aanslag op de beschikbare menskracht. Verder ervoer een aantal PBO's het aanbod als te sterk voorgeprogrammeerd. De door de begeleiders geformuleerde opdrachten zouden te willekeurig zijn en te weinig toegesneden op waar men mee bezig

was. De resultaten waren uiteindelijk minder dan verwacht en gehoopt werd. Het niet deelnemen van een aantal PBO's aan de opdrachten deed het succes afnemen, aangezien het de bedoeling was dat de PBO's gezamenlijk met de verkregen informatie naar buiten zouden kunnen treden.

Hoewel er resultaten zijn geboekt en diverse deelnemers enthousiast aan de opdrachten hebben gewerkt, moesten de begeleiders vaststellen dat ze niet helemaal op het goede spoor zaten. Ze hadden het idee dat ze te directief waren geweest en het programma te sterk voorgestructureerd hadden. Ze besloten een grondige evaluatie te houden en de PBO's meer te betrekken bij de programmering van de laatste vier bijeenkomsten.



Dit resulteerde in een programma waarbij meer ruimte was voor gezamenlijke meningsvorming. De twee onderwerpen die op de agenda stonden waren onderwerpen die tijdens de eerste vijf bijeenkomsten meermalen ter sprake waren gekomen: de relatie van de PBO's tot het Provinciaal Patiënten en Consumenten Platform en onderlinge samenwerking. Er werden geen opdrachten gepresenteerd waarvoor binnen de PBO's veel intern overleg, organisatie en actie nodig was. De opdrachten waren gesprekspunten die naar aanleiding van de discussie op de ondersteuningsbijeenkomsten in de eigen groep besproken zouden worden. Deze bijeenkomsten bleken zowel qua werkwijze als qua onderwerpen beter aan te sluiten bij de behoeften van de deelnemers. Ook tijdens de evaluatie op de laatste sessie bleek dat de meeste PBO's de laatste vier bijeenkomsten interessanter hadden gevonden dan de eerste vijf.

De PBO's waren uiteindelijk tamelijk tevreden over het hele aanbod. Er was, ook in de eerste periode, het één en ander geleerd, men had elkaar beter leren kennen en er was een begin gemaakt met onderlinge samenwerking. Terugkijkend op de laatste vier bijeenkomsten konden de begeleiders concluderen dat de wat lossere programmering, waarin de deelnemers inspraak hadden gehad, beter had gefunctioneerd dan de strakke programmering van de eerste vijf bijeenkomsten.

De bruikbaarheid

Ondersteuningsbijeenkomsten zijn voor opbouwwerkers en andere ondersteuningsfunctionarissen vooral goed te gebruiken als de tijd beperkt is en als er meerdere organisaties begeleid moeten worden. Ondersteuning van een aantal organisaties tegelijk kan dan efficiënt zijn. Deze organisaties moeten wel met vergelijkbare problematiek bezig zijn. Het instrument 'ondersteuningsbijeenkomst' kan samenwerking tussen gelijksoortige organisaties bevorderen. Deze werken samen aan opdrachten, ze treden eventueel met de resultaten gezamenlijk naar buiten, ze wisselen ideeën uit en komen gezamenlijk tot standpunten.

Er moet wel aan een aantal voorwaarden voldaan zijn. De belangrijkste is dat er op de bijeenkomsten gewerkt wordt met thema's die aansluiten bij de wensen van de organisaties. Dat lijkt vanzelfsprekend, maar in de praktijk blijkt dat maar al te vaak onderwerpen door opbouwwerkers 'bedacht' worden. De ondersteuningsfunctionaris zal zich derhalve grondig moeten verdiepen in de praktijk van de deelnemende organisaties alvorens aan het werk te gaan. Het programma en de opdrachten moeten in samenspraak met de groep ontwikkeld worden,

omdat er anders weerstanden kunnen ontstaan. Er is een tweede voorwaarde om het instrument optimaal te kunnen laten functioneren. De opbouwwerker of ondersteuningsfunctionaris zal vooraf duidelijke afspraken moeten maken met de deelnemende organisaties. Ze moeten de bereidheid tot medewerking uitspreken. Hetgeen inhoudt dat ze tijd en menskracht moeten vrijmaken en de uitvoering van de opdrachten intern moeten coördineren. Omdat de bijeenkomsten zich met name richten op de praktijk van de deelnemende organisaties gezamenlijk, is het van essentieel belang dat de sessies door alle organisaties worden bijgewoond en de opdrachten door allen worden uitgevoerd.

In het PBO-project heeft het instrument niet optimaal gefunctioneerd. Het project heeft slechts een jaar geduurd en de oriënterende fase was relatief kort. Er was niet voldoende gelegenheid om de onderwerpen en opdrachten optimaal af te stemmen op de praktijk van de deelnemende organisaties. Dat neemt niet weg dat het instrument 'ondersteuningsbijeenkomst' bruikbaar is. Wanneer aan de twee bovengenoemde voorwaarden wordt voldaan, zou het een efficiënt en effectief instrument kunnen zijn voor de strategisch-organisatorische ondersteuning van belangenorganisaties.

Jannetta van der Zee
Projekt-medewerker WONN

Leergang ondersteuning patiënten- organisaties

Mede dankzij extra geldmiddelen van de Rijksoverheid wordt een steeds groter beroep gedaan op functionarissen in de welzijns- en gezondheidssector voor ondersteuning van patiëntengroepen. Voor deze doelgroep organiseert het Landelijk Opleidingscentrum Opbouwwerk (LOCO) i.s.m. de WONN één zesdaagse leergang "Ondersteuning Patiëntenorganisaties".

De leergang is tot stand gekomen in overleg met de Werkgroep 2000, het LPCP en het Ministerie van WVC.

Deze leergang bestaat uit 6 dagen van 10.00 tot 16.30 uur en gaat over de volgende onderwerpen:

23 maart: Achtergronden en ontstaan, organisatie en ontwikkeling van de patiëntenbeweging.
6 april: Stedelijke en provinciale organisatie van patiëntenbelangen, patiëntenbeleid.

27 april: Structuur en inrichting, toekomstige organisatie en financiering van de gezondheidszorg.
11 mei: Wet- en regelgeving, patiëntenrecht.
8 juni: Methodisch werken in de patiëntenbeweging; uitgangspunten en fasering; probleemanalyse.
22 juni: Methodisch werken: positie-analyse en strategiebepaling.

Intekening op de afzonderlijke dagen behoort in beperkte mate tot de mogelijkheden. Bij voldoende belangstelling wordt de leergang in het najaar herhaald.
Plaats: Rotterdam
Kosten: f 180,- per dag, f 1.000,- voor de gehele leergang.
Bij intekening op de gehele leergang is onder voorwaarden een rijkssubsidie van f 500,- per deelnemer mogelijk. De deelnemer moet dan kunnen aantonen dat hij/zij daadwerkelijk betrokken is (of binnenkort betrokken raakt) bij het werkveld patiëntenondersteuning.

Lesmateriaal en certificaat zijn bij de prijs inbegrepen. Het max. aantal deelnemers is 20.

Inlichtingen en folderaanvraag bij
LOCO, Tel. 010-4004141/138.

'Het was een stimulans om door te gaan'

"Het PBO-project kwam voor ons op het juiste moment. Eigenlijk wilden we met de Patiëntenraad stoppen. We twijfelden over de zin van ons werk. Maar op de eerste bijeenkomst van het project dacht ik al 'we doen het helemaal niet slecht in Sneek; wat hebben we veel bereikt'. Het was voor ons een stimulans om door te gaan."

Marijke Zijlstra is voorzitter van de Patiëntenraad Sneek. Samen met de bestuursleden Alyke van Erpecum en Pietie van den Berg heeft ze om de beurt de bijeenkomsten van het PBO-project bijgewoond. "Niemand was in eerste instantie enthousiast. Je moet er rekening mee houden dat we vrijwilligers zijn. We moesten op negen avonden verschijnen. Dat is nogal wat", aldus mevrouw Zijlstra. De Patiëntenraad besloot desondanks om mee te doen aan het PBO-project. "We hadden behoefte aan ondersteuning op het gebied van publiciteit en het plannen van beleid. Daarnaast leek het uitwisselen van ervaringen met andere PBO's ons erg zinvol." Mevrouw Van Erpecum vult aan: "Er was bij ons nauwelijks sprake van het maken van beleid gericht op de toekomst. We deden wat ons voor handen kwam. Dat was nogal hapsnap. Wat dit betreft hebben we in het PBO-project veel opgestoken. We zijn dan ook vast van plan om de

komende tijd systematischer te werk te gaan."

Kritiek is er ook op het project. "Het was schitterend opgezet, maar een beetje te professioneel. Sociale Academiewerk, het ging mij soms boven de pet", aldus mevrouw Van den Berg. "De ondersteuningsbijeenkomsten in Drachten waren van bovenaf opgelegd. Ze hadden een bepaald plan bedacht en duwden het ons vervolgens door de strot. Er was een te grote afstand tussen theorie en praktijk. Dat kwam waarschijnlijk door de beperkte tijd die beschikbaar was. In één jaar moest alles gebeuren. Maar voor ons was het eigenlijk te veel."

Enquête

De Patiëntenraad Sneek bestaat al een jaar of vier. Aanleiding tot oprichting was een enquête van de Vereniging van Huisvrouwen naar de bereikbaarheid van de eerstelijns gezondheidszorg. De resultaten brachten enkele knelpunten aan het licht. En van de initiatiefnemsters van de Patiëntenraad was destijds Pietie van den Berg. "Ik ergerde me ontzettend over de behandeling van een familielid in het ziekenhuis in Sneek. Ik vond dat er wat aan de communicatie moest gebeuren." Om de Patiëntenraad in oprichting meer gewicht te geven, werden alle wijkverenigingen in Sneek aangeschreven om iemand af te vaardigen. Maar deze vertegenwoordiging werkte slecht. "Iedere wijk voelde

zich verplicht iemand af te vaardigen. Er was geen echte interesse voor het patiëntenraad", aldus Marijke Zijlstra. De Patiëntenraad besloot uiteindelijk verder te gaan met uitsluitend vrijwilligers die zich voor 'de zaak' wilden inzetten. Klachtenbehandeling was de belangrijkste taak. De voorlichting liep niet zo goed en werd afgestoten. Erkenning van hun werk zien de vrijwilligers in het feit dat ze volledig geaccepteerd worden door de instellingen in Sneek. De Patiëntenraad heeft onder meer een kwartaaloverleg met het St. Antonius-ziekenhuis in Sneek. Verder is de raad vertegenwoordigd in de vestigingscommissie van huisartsen. "Dat is heel belangrijk om een vinger in de pap te krijgen", menen de vrouwen. "Omdat wij erbij zitten wordt de stem van de patiënt ook gehoord." De Patiëntenraad in Sneek is een voorstander van het harmonie-model. "Door met elkaar te overleggen bereik je meer, dan tegen elkaar af te zetten. De instellingen doen niet alles fout."

Nieuw initiatief

Een heel ander initiatief van de Patiëntenraad is het opzetten van terminale thuiszorg. In samenwerking met de kruisvereniging wil men aanvullende hulp bieden aan mensen, die thuis willen overlijden. ■

V.l.n.r. Pietje van den Berg, Marijke Zijlstra en Alyke van Erpecum (foto Siep van Lingen)



Opbouwwerk en vormingswerk: een inspirerend duo

Bij de ondersteuning van patiëntenbelangenorganisaties zijn het opbouwwerk en het vormingswerk een inspirerend duo. Dat is de mening van vormingswerker Gilles Hennus van het vormings- en educatie-centrum De Marnewier. Het centrum in Witmarsum heeft medewerking verleend aan het Friese PBO-project in de vorm van enkele meerdaagse cursussen. Op langere termijn wil De Marnewier een scholingspunt zijn voor PBO's. In onderstaand artikel beschrijft Hennus de ervaringen van De Marnewier met het PBO-project en geeft hij aan welke rollen het vormingswerk en het opbouwwerk kunnen spelen in de ondersteuning van PBO's.

Van De Marnewier werd de volgende bijdrage verwacht: 1) meedenken in het ontwerpen van een ondersteuningsaanbod voor PBO's en 2) uitvoering geven aan een educatieve ondersteuning van PBO-leden. De volgende vragen kwamen daarbij naar boven. Welke kennis, inzichten en vaardigheden hebben PBO-leden nodig en hoe kunnen ze worden aangeleerd? En hoe verhoudt zo'n aanbod zich tot wat de opbouwwerker doet?

De Marnewier besloot deze vragen verder te onderzoeken. Op korte termijn zou dit opleveren:

- ingevoerd raken in de PBO-problematiek
- meedraaien in het ondersteuningsnetwerk
- uitvoeren van een aantal cursussen.

Op langere termijn stelt De Marnewier zich ten doel een scholingspunt voor PBO's te zijn en daarmee het internaatsvormingswerk blijvend als instrument binnen de ondersteuningsstructuur aan te bieden.

De ervaringen

In de Tweede Voortgangsnota Patiëntenbeleid worden de belangrijkste problemen aangestipt die bemerking verdienen bij de verwezenlijking van de doelstellingen van patiëntenorganisaties. Dat zijn: te weinig geld en te weinig ondersteuning. Ervaren de PBO's dat zelf ook? De enquête die de WONN onder de PBO's in Friesland heeft gehouden bracht enkele andere knelpunten naar boven. PBO's zaten met de volgende vragen: Onze PBO leeft niet voor de achterban, hoe komen we aan nieuw kader? - hoe moeten we nieuwe leden inwerken? - hoe komen we tot een keuze uit al die zaken die aangepakt moeten worden? - hoe komen we intern tot een betere werkplanning en taakverdeling? - waarom worden we niet serieus genomen als onderhandelingspartner?



De resultaten van de enquête hebben binnen de PBO-projectgroep geleid tot een nadere definiëring van het ondersteuningsaanbod en ook tot een verdeling van taken. Uit de knelpunten bleek dat PBO's deels gediend zijn met directe ondersteuning ter plaatse, deels hun problemen gezamenlijk kunnen aanpakken in een serie van ondersteuningsbijeenkomsten, en deels behoefte hebben aan scholing en training. De eerste twee taken nam het opbouwwerk voor zijn rekening en de laatste het vormingswerk. Het verdelen van taken tussen opbouwwerk en vormingswerk bracht het klassieke dilemma op tafel, namelijk dat tussen probleemoplossing enerzijds en het werken aan het probleemoplossend vermogen van de betrokkenen anderzijds. Het aardige van het PBO-project was, dat aan beide soorten ondersteuning behoefte bestond. Het was dan ook niet zo moeilijk de Friese PBO's een aanbod te doen dat aansloot bij de in de enquête geuite wensen.

De start

Het project ging van start op 4 februari 1989 in De Marnewier. Deze startdag werd bezocht door 40 vertegenwoordigers van de Friese PBO's. Er werd informatie verstrekt en gelegenheid gegeven tot uitwisseling van ervaringen. Van dit laatste werd gretig gebruik gemaakt. De vrijwilligersgroepen, die enigszins geïsoleerd optraden, hadden meer behoefte aan het vertellen van hun successen dan aan het kritisch kijken naar hun functioneren. Daarnaast was er een duidelijke beduchtigheid jegens de bemoediging van beroepskrachten. Voor het internaatsvormingswerk kwam daarbij nog een andere harde noot om te kraken: weerstand tegen de tijdsinvestering. Het is voor vrijwilligers veel gevraagd om vijf aaneengesloten dagdelen (vrijdag en zaterdag) van huis te moeten. Al met al werd duidelijk dat de directe, plaatselijke ondersteuning gemakkelijker geaccepteerd werd dan de serie ondersteuningsbijeenkomsten en de internaatscursussen. Voor De Marnewier was daarmee duidelijk dat de werving voor de cursussen waarschijnlijk meer problemen zou geven dan de uitvoering ervan. En alleen al voor die werving kon het vormingswerk in dit geval het opbouwwerk niet missen.

Het projectplan voorzag in drie cursussen: een basis- en twee themacursussen. De basiscursus was bedoeld voor beginnende leden van PBO's uit het noorden des lands. Hoewel het aanbod vooral gericht was op algemene patiëntengroepen, werden leden van categorale groepen niet uitgesloten. Voor de inhoud van de cursus werd een keuze gemaakt uit de in de enquête genoemde scholingsbehoeften. Het programma zag er per dagdeel als volgt uit:

1. Uitwisseling van ervaringen van de deelnemende PBO's.

2. Inleiding over ontstaan en ontwikkeling van de PBO's als sociale beweging. Informatie over actuele ontwikkelingen in het krachtenveld waarmee je als PBO te maken hebt. Inleiding in de 'Netwerkbenadering' en oefening in de toepassing ervan op de eigen praktijk.

3. Het intern functioneren van de PBO: een oefening in taakverdeling, onderhandlungsstrategie en vergaartetechniek naar aanleiding van actuele ontwikkelingen rond de VVIO (Verpleegkundigen en Verzorgenden in opstand).

4. Uitwisseling van ervaringen met het werven van nieuw kader in het bijzonder en met publiciteit in het algemeen. Aansluitend oefening in de uitvoering van een ledenwerfcampagne in de eigen stad of streek. Afiche en folder ontwerpen en het effect ervan uittesten op de aanwezigen.

5. Benoemen van de leerpunten van deze cursus en het onderbrengen ervan in een werkplan van de eigen PBO. Ook werd aandacht besteed aan het informeren van de 'thuisblijvers'.

Er waren 21 deelnemers, één categorale PBO was vertegenwoordigd en 9 algemene. Het programma was overvol. Dat kwam vooral door het enthousiasme van de deelnemers. Zij werkten tijdens de maaltijden en in de kleine uurtjes gewoon door. De gebruikelijke werkwijzen gaven daar ook wel aanleiding toe. De eerste opdracht was bijvoorbeeld het werk van de eigen PBO zichtbaar maken door 'tijdblokjes' te verdelen over de volgende activiteiten:

- inhoudelijke voorlichting geven
- publiciteit en werving
- klachtenwerk
- deelname aan begeleidingsorganen
- samenwerken met andere PBO's
- overleg met instellingen uit de gezondheidszorg
- specifieke acties
- interne zaken/overleg
- eigen scholing/kadervorming.

Zo op systematische wijze naar het eigen werk kijken bleek zeer uitdagend. Bovendien was het vergelijken van de resultaten een goede opstap naar het volgende programmapunt: de netwerkbenadering.

De taakverdeling tussen het opbouwwerk en het vormingswerk bij deze cursus was als volgt: de opbouwwerker zorgde voor de informatie (cursusmap, overheadprojectie, korte inleidingen), de vormingswerker voor de verschillende werkvormen (materiaal, instructie, uitvoering, evaluatie). Ze hadden elkaar nodig om tot een evenwichtig aanbod te komen. Ze corrigeerden elkaar zelfs: de opbouwwerker vond dat de vormingswerker te veel tijd stak in zelfwerkzaamheid, terwijl de opbouwwerker erop werd gewezen dat hij te veel informatie overdroeg.

De eerste themacursus

De themacursus was bedoeld voor leden van PBO's die belangstelling hebben voor het thema 'beleidsmatig werken van onderaf door PBO's'. Centraal in het programma stond een simulatiespel gebaseerd op de 'Klavermethode'. Klaver staat voor 'klachten- en veranderingswerk in de plaatselijke gezondheidszorg'. De methode is door WONN-medewerker Wim Blok ontwikkeld op grond van zijn ervaringen in Zeeuwsch-Vlaanderen. Vier elementen (klachtenonderzoek, systeemonderzoek, hulpverlening en belangenorganisatie) vormen in deze methode de werkmaze bestaande uit een tegenmacht van patiënten/gebruikers. Een tegenmacht die het materiële en organisatorische kader vormt van waaruit veranderingen in gang gezet kunnen worden. Doel is het doorbreken van de afhankelijkheid van patiënten en het bewerkstelligen van noodzakelijke verbeteringen in de gezondheidszorg (zie Wim Blok, Tussen artsenmacht en patiëntenklacht, PM-reeks, 1985).

Het kostte veel tijd om op basis van

de Klavermethode een cursus van vijf dagdelen te ontwerpen. Uiteindelijk werd gekozen voor een simulatiespel rond een gefingeerde situatie in 'Laagland'. Het werd op zo'n manier opgezet dat de deelnemers op cruciale momenten in staat waren hun eigen ervaringen in te brengen. Er waren 19 deelnemers. Een categorale en zeven algemene PBO's waren vertegenwoordigd. Net als in de Basiscursus was het programma overvol: er werd materiaal uitgereikt, dat binnen het spel onmogelijk grondig bestudeerd kon worden. Het voordeel daarvan was, dat ruim gebruik werd gemaakt van de in de verschillende groepen al aanwezige ervaring en deskundigheid. Bovendien wist de begeleiding waar ze uit wilde komen; bij de noodzaak van meer samenwerking. De laatste opdracht binnen de simulatie was: kom tot de oprichting van een regionaal platform en een regionaal klachtenbureau in Laagland.

De taakverdeling tussen opbouwwerk en vormingswerk was als volgt: de opbouwwerker zorgde weer voor de informatie (de cursusmap, het commentaar op de resultaten van verschillende spelopdrachten), de vormingswerker voor de voortgang. Samen waren ze journalisten van de Laaglandsche Courant, wat hen in staat stelde het spel te sturen. De inbreng van deelnemers met ervaring in het opzetten van samenwerkingsverbanden was in deze cursus heel belangrijk.

De tweede themacursus is uitgesteld tot voorjaar 1990, omdat zich in de zomerperiode onvoldoende deelnemers opgaven. Dat geeft al aan dat werving een moeilijk punt is. Hoe enthousiast de deelnemers aan beide cursussen ook waren, het blijft moeilijk deze vrijwilligers twee dagen van huis te halen. Er was geen financieel probleem: door een projectsubsidie was de deelnemersbijdrage laag. Het probleem zit in de tijdsinvestering, het moeten organi-

Deelname aan PBO-project

■ Wim Blok (WONN), projectcoördinator/ontwikkelingsfunctio-
naris ■ Jannetta van der Zee
(WONN), ontwikkelingsfunctio-
naris ■ Kees van Anken (BOF),
consulent ■ Peter Ligtenberg
(WONN), opbouwwerker ■ Gil-
les Hennus (De Marnewier), vor-
mingswerker ■ Gerda van Va-
rick-Kasper (WONN), secre-
taresse

*Deelnemende patiëntengroe-
pen uit Friesland*

■ Stichting Algemeen Vrijwilli-
gerswerk Patiëntenbelangen
Friesland (AVP) ■ Patiënten-
raad Sneek ■ Patiëntenraad
IJlst ■ Stichting Gezondheids-
belangenraad Ooststellingwerg
(SGO) ■ Ned. Patiënten Vereni-
ging (NPV-afdeling Friesland
Noord) ■ Patiënten Belangen
Vereniging Heerenveen (PBV)
■ Patiënten Initiatief Leeuwar-
den ■ Werkgroep Gezondheids-
zorg Smallingertand (WGS)

seren van kinderopvang enz. Het
beste wapen hier tegen is: doorgaan
met het organiseren van korte cur-
sussen die als waardevol worden er-
varen. Mondreclame doet dan de
rest.

Opbouwwerk en vormingswerk als duo

Het opbouwwerk en het vormings-
werk, twee benaderingen met één
doel: het beter laten functioneren
van patiëntenbelangenorganisaties.
Het opbouwwerk kan directe
ondersteuning bieden binnen het
netwerk waarin de plaatselijke of re-
gionale PBO zich beweegt. Het pro-
ces kan daarbij al werkende worden
bijgestuurd en in veel gevallen ook
aanzienlijk versneld. Het internaats-
vormingswerk heeft die mogelijk-
heid niet. Wat het vormingswerk kan
bieden is een cursus, waarbinnen
tijd is voor analyse en werkplanning.
Een PBO die bijvoorbeeld kiest voor
een project terminale thuiszorg
heeft bij de uitvoering daarvan on-
dersteuning nodig. Maar evenzeer
wordt van de strategische conse-
quenties van de keuze voor juist dat
project. Daarbij is confrontatie met
de keuzes voor andere PBO's essen-
tieel. Als dat gebeurt binnen een hel-
der gestructureerd methodisch ka-
der, dan groeien de samenwer-
kingsmogelijkheden tussen de vaak
heel verschillende PBO's. En dergel-
ijke samenwerkingsverbanden,
waarbij geleerd wordt van elkaars
ervaringen, zijn een noodzakelijke
voorwaarde voor adequate belan-
genbehartiging. Bij het aanbieden
van dat heldere kader kunnen op-
bouwwerk en vormingswerk met
hun inhoudelijke en methodische
know how een inspirerend duo vor-
men.

Gilles Hennus ■

PBO-REEKS

PatiëntenBelangenOrganisatie in theorie en praktijk

Sinds 1984 houdt de Werkplaats Op-
bouwwerk Noord-Nederland
(WONN) zich bezig met de ontwik-
keling, verbetering en vernieuwing van
het werk van patiëntenbelangenor-
ganisaties en de daarbij betrokken
beroepskrachten.

De opgedane kennis en inzichten
worden op tal van manieren overge-
dragen en verspreid, onder andere
door middel van de PBO-REEKS.
In deze reeks zijn verschenen:

1. Opbouwwerk en gezond- heidszorg

Over de behoefte aan onafhankelij-
ke ondersteuning van plaatselijke
patiëntenbelangengroepen.
Prijs: f 3,50 + f 2,50 porto.

2. Basisondersteuning: het PBO- project

Systematische plaatsbepaling en
functiemethodische beschrijving van het op-
bouwwerk.
Prijs: f 5,50 + f 4,50 porto.

3. Cursusmap patiëntenbelangen- organisatie

Omvangrijke, losbladige uitgave
met een rijkdom aan praktijkmateri-
aal, leerstof en programmavo-
orbeelden. Ontwikkeld en toegepast
tijdens de gelijknamige cursus voor
kaderleden PBO's.
Prijs: f 21,50 + f 7,- porto.

4. De netwerkbenadering in de pa- tiëntenbeweging

Een praktijkvoorbeeld uit
Zeeuwsch-Vlaanderen.
Prijs: f 6,50 + f 2,50 porto.

5. Stedelijke organisatie van patiën- tenbelangen I

De Algemene Patiënten Vereniging
Den Helder en de ondersteuning
door het opbouwwerk.
Prijs: f 6,50 + f 2,50 porto.

6. Stedelijke organisatie van patiën- tenbelangen II

De ontwikkeling van de Patiënten
Belangen Vereniging Heerenveen.
Prijs: f 6,50 + f 2,50 porto.

In voorbereiding zijn:

- nr. 7 over provinciale organisatie
van patiëntenbelangen in samen-
werking met de St. Overijssel;
- nr. 8 met inhoudelijk en didactisch
materiaal t.b.v. het onderwijs, het
vormingswerk en de volwasse-
neneducatie i.s.m. Vormingscen-
trum De Marnewier.

Nog verkrijgbaar zijn:

Wim Blok: "Tussen artsenmacht en
patiëntenklacht - Medische kwal-
teit, alledaagse ervaring en belan-
genorganisatie van zorggebru-
ikers", Uitgeverij Nelissen, Baarn,
1985.

Prijs: f 31,50 + f 2,50 porto.

Studiemap en eindverslag "Belan-
genorganisatie van zorgge-
bruikers".

Prijs map: f 5,50 + f 4,50 porto.

Prijs verslag: f 4,50 + f 2,50 porto.

Meer informatie over inhoud en
bestelwijze bij de WONN, De Jerden
11, 9202 VK Drachten, tel.
05120-18925.



Den Helder: schoolvoorbeeld van PBO-ondersteuning door het opbouwwerk

In Den Helder komt in 1983 een groepje vrouwen bij elkaar dat ontevreden is over de plaatselijke gezondheidszorg. Zij willen een algemene patiënten-belangenvereniging oprichten. De initiatiefneemsters vragen opbouwwerker Ben van Lier van de Stichting Samenlevings Opbouw Orgaan Kop van Noord-Holland (SOO) in Den Helder om hen hierbij te helpen. Inmiddels heeft de Algemene Patiënten Vereniging (APV) haar vijfjarig bestaan gevierd.

De vereniging is er in geslaagd gespreks-partner te worden van instellingen op het gebied van de lokale gezondheidszorg en van de overheid. Het opbouwwerk bleef de vereniging al die tijd ondersteunen en het ziet er naar uit dat zij dat ook de komende tijd zal doen. Jannetta van der Zee beschrijft in onderstaand artikel de ondersteuning van de APV in Den Helder door de SOO, een schoolvoorbeeld van opbouwwerk-ondersteuning t.b.v. een patiëntenbelangengroep.

Opbouwwerker Ben van Lier voelt er aanvankelijk niets voor om de vrouwen te ondersteunen. Hij ziet niet duidelijk wat de achterstandssituatie is van de patiënten/gebruikers: zij behoren niet tot de doelgroepen van zijn organisatie. Ook vindt hij dat hij te weinig weet van de gezondheidszorg om de groep deskundige ondersteuning te kunnen bieden. Maar omdat hij één van de initiatiefneemsters persoonlijk kent wil hij hen niet teleurstellen. Hij wil de groep ondersteunen bij wat hij noemt "het ontwikkelen en vormgeven van hun ideeën omtrent een patiëntenorganisatie" en zich daarna terugtrekken. In deze beginfase helpt hij de groep bij het maken van statuten en het aanvragen van subsidie. Hij helpt hen zich voor te bereiden op deelname aan een lokale volksgezondheidsraad (die er overigens later niet blijkt te komen) en aan het bestuur van een gezondheidscentrum. Doordat hij geconfronteerd wordt met de problemen die de groep als belangenbehartiger van de gebruikers van de Helderse gezondheidszorg ondervindt, wordt hij zich bewust van de relatief machteloze positie van patiëntengroepen ten opzichte van instanties en beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg. Ook blijkt hij in staat te zijn zich de ingewikkelde problema-

tië in korte tijd eigen te maken. De ondersteuning van de APV is vanaf die tijd een onderdeel van het takenpakket van de SOO.

De werkwijze van de APV

De APV krijgt een aantal werkgroepen, waarvan sommige categorale of thematische patiëntengroepen zijn (dit zijn groepen die zich richten op één bepaalde ziekte respectievelijk één bepaald aspect van de gezondheidszorg). Deze sluiten zich bij de APV aan om binnen een bestuurlijk kader te vallen, een rechtspersoon te worden en hun voortbestaan te kunnen waarborgen. Door hun deelname maken zij het 'bereik' van de APV breder, haar draagvlak groter en leveren zij vanuit hun achterbannen informatie aan over het functioneren van de plaatselijke gezondheidszorg. Twee werkgroepen zijn door de APV zelf in het leven geroepen: de werkgroep voorlichting en de werkgroep ombudstefoon. De eerste werkgroep organiseert met name voorlichtingsavonden en de laatste behandelt vragen en klachten van de Helderse bevolking over de gezondheidszorg. Deze structuur brengt met zich mee dat er een goede centrale regie nodig is om de APV zo optimaal mogelijk te kunnen laten functioneren. De werkgroepen moeten ingepast worden in de organisatie en ze mogen geen activiteiten ontplooiën die in strijd zijn met de statuten van de APV.

De boekhouding van de vereniging is tamelijk ingewikkeld doordat er sprake is van een aantal zelfstandig functionerende groepen. De organisatie groeit snel waardoor er steeds meer intern overleg nodig is. Daarnaast treedt zij steeds meer naar buiten. De APV neemt deel aan inspraakorganen als de lokale adviescommissie vestiging huisartsen en de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid. Zij voert regelmatig overleg met het plaatselijke ziekenhuis en het plaatselijke verpleeghuis. Hoewel de APV door het ziekenhuis als volwaardig gesprekspartner wordt beschouwd is het voor haar moeilijk om echt invloed te krijgen op het beleid. Wel is er, mede door haar inspanningen, een patiëntenservicebureau opge-

teerd.



PROFESSIONALS VOOR PATIENTEN....

zet in het ziekenhuis. De APV wordt door het verpleeghuis betrokken bij het oprichten van een interne klachtencommissie waar bewoners met klachten terecht kunnen. Ook gaat ze participeren in de commissie. Wanneer deze niet blijkt te functioneren is de APV betrokken bij het opzetten van een alternatief. Deze ontwikkelingen betekenen dat de vrijwilligers van de APV zich in korte tijd in een voor hen onbekende materie moeten inwerken, zich een mening moeten vormen en die ook moeten uitdragen. Ze moeten leren vanuit een positie als vertegenwoordigers van gebruikers van de Helderse gezondheidszorg te onderhandelen met autoriteiten in de gezondheidszorg en met de overheid. De opbouwwerker is hen hierbij behulpzaam.

Rol van opbouwwerker

De opbouwwerker vervult voor de groep de rollen van informatie-verschaffer, informatie-bewerker en organisatieontwikkelaar. Daarbij fungeert hij voor de vrijwilligers regelmatig als 'pen die hun ideeën op papier zet!'. Verder helpt hij de groepsleden de sociale vaardigheden en het zelfvertrouwen te ontwikkelen die nodig zijn om als belangengroep naar buiten te kunnen treden. Bovendien levert hij door zijn contacten met de plaatselijke politiek een belangrijke bijdrage aan de ontwikkeling en profilering van de groep. Deze contacten komen de

groep meermalen van pas, zoals bij het aanvragen van gemeentelijke subsidie en bij het beïnvloeden van het beleid van het plaatselijke ziekenhuis. In zijn begeleiding streeft de opbouwwerker er primair naar beleidsadviseur en strateeg van de groep te zijn en niet, zoals hij het zelf formuleert, 'de opbouwwerker die wel even zal vertellen hoe het moet'.

Wanneer de groep, met hem in haar kielzog, naar buiten treedt, wordt hij aangeduid als 'adviseur' van de groep. Hij waakt ervoor geen activiteiten van vrijwilligers over te nemen. Soms dreigt dit te gebeuren omdat zij hem wel eens vragen het woord voor hen te doen. Wanneer hij dat doet is dit altijd met de pet 'adviseur' op. Vaak traint hij de vrijwilligers stapsgewijs voor het uitvoeren van bepaalde activiteiten zodat ze het zelf kunnen doen. Hij is meestal op door de APV georganiseerde voorlichtingsbijeenkomsten aanwezig om 'indien nodig op afstand de zaak bij te sturen'. Wanneer de groep een klachtentelefoon wil opzetten helpt hij hen bij het ontwikkelen van een code waarin de werkwijze van het klachtenombudsteam is vastgelegd en stuurt hij degenen die het klachtenwerk gaan doen naar een gesprekstraining.

Toch heeft hij met name in de beginperiode een behoorlijke invloed op de koersbepaling van de APV. Dit heeft te maken met het feit dat hij als

ervaren opbouwwerker in die beginfase werkt met een groep nog onervaren vrijwilligers: onervaren in het opbouwen van een organisatie, het vinden van benodigde informatie, het opzetten van activiteiten en het bepalen van een strategie. In de beginfase ondersteunt hij de groep bij het opstellen van de statuten. Al voordat de APV formeel is opgericht wordt zij benaderd door de gemeente om zitting te nemen in een lokale volksgezondheidsraad, en door een gezondheidscentrum, om deel te nemen aan het bestuur. De opbouwwerker zet voor de groep de gemeentelijke regelgeving op een begrijpelijke manier op papier en hij gaat met de vrijwilligers mee wanneer ze voor een openbare avond van het gezondheidscentrum zijn uitgenodigd.

Opbouwwerk als steunpilaar

Terugkijkend op zijn werk concludeert Ben van Lier dat het opbouwwerk in de beginfase van een patiëntengroep de volgende functies kan vervullen:

- Ondersteuning bij het opzetten van de organisatie door middel van het aanreiken van relevante informatie, het geven van adviezen en het bevorderen van een gemeenschappelijke visie op het doel, de taken en de organisatievorm en -structuur.
- Ondersteuning bij de profilering van de organisatie door inzicht te geven in de maatschappelijke omgeving en door te adviseren hoe de organisatie zich hier tegenover op kan stellen.
- Ondersteuning bij de standpuntbepaling ten opzichte van het beleid op het terrein van de gezondheidszorg, door regelgeving en beleidsnotities inzichtelijk te maken en door hulp te bieden bij de formulering van reacties.
- Begeleiding bij het opzetten en uitvoeren van activiteiten door aan te geven welke stappen er ondernomen dienen te worden en door liefelijk als 'steunpilaar' aanwezig te zijn.



PROFESSIONALS EN PATIËNTEN SAMEN.....

Daarnaast biedt de SOO de groep facilitaire ondersteuning: de APV mag vergaderen in het pand van de SOO en zij mag kopiëren en post versturen op kosten van de SOO. Een dergelijke ondersteuning is belangrijk voor een patiëntengroep, met name wanneer zij nog niet over eigen financiën beschikt.

Na enige tijd, wanneer de organisatie op poten is gezet, de werkgroepen structuur functioneert, er een bestuur is en de activiteiten naar buiten vorm hebben gekregen, verandert de aard van de ondersteuning.

Terwijl de opbouwwerker in de beginfase vooral fungeert als koersbepalend ontwikkelaar, is zijn rol later primair die van organisatie-adviseur. Hij adviseert het bestuur van de APV over de inpassing van de werkgroepen in de organisatie en ondersteunt bij het maken van begrotingen en afrekeningen. In die zin fungeert hij ook als financieel adviseur.

Wanneer er zich knelpunten of communicatieproblemen in de organisatie voordoen zoekt hij naar oplossingen.

Opbouwwerk is effectief

De ondersteuning van de APV door het opbouwwerk in Den Helder kan effectief genoemd worden. De APV is uitgegroeid tot een organisatie die op diverse fronten invloed uitoefent.

De APV, als belangengroep op het gebied van de gezondheidszorg, kan vergeleken worden met belangengroepen in andere sectoren, zoals volkshuisvesting, werkgelegenheid of sociale zekerheid. Ze hebben allemaal een achterban, proberen greep te krijgen op een problematiek en willen veranderingen bewerkstelligen voor zichzelf en hun achterban. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de opbouwwerker van mening is dat de ondersteuning die hij aan de APV biedt in wezen niet verschilt van de hulp die hij aan elke andere belangenorganisatie op elk ander terrein zou geven. Ben van Lier: "De terreinen kunnen weliswaar van elkaar verschillen, maar de wijze waarop je je inzet als opbouwwerker, je omgaat met een groep en de strategie bepaalt naar derden, blijven hetzelfde. Het gaat steeds om vaardigheden en deskundigheden die een opbouwwerker behoort te hebben. In de afgelopen vijf jaar heb ik in de praktijk kunnen zien hoe belangrijk de belangenbehartiging van patiënten/gebruikers is. Zij verkeren door alle ontwikkelingen in de gezondheidszorg in een kansarme

positie t.o.v. de beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg."

Uit de begeleiding van de APV door het SOO blijkt dat het opbouwwerk een wezenlijke bijdrage kan leveren aan de ontwikkeling van de patiëntenbelangenbeweging. De taken die het opbouwwerk zich stelt – sociaal-organisatorische, strategische en educatieve ondersteuning van groepen uit de bevolking – sluiten aan bij de behoeften die patiëntenorganisaties hebben. Bovendien sluit de methodische deskundigheid op het gebied van veranderingsprocessen, waarover het opbouwwerk beschikt, aan bij de vernieuwingsgerichtheid van algemene patiëntengroepen: het streven naar het mondig maken van patiënten en naar veranderingen binnen de gezondheidszorg.

*Jannetta van der Zee
Projekt-medewerker WONN
Bovenstaand artikel is een samenvatting van PBO-reeks, nr. 5. Meer informatie bij SOO, Bernhardplein 76, 1781 HK Den Helder, tel. 02230-15610.*

ondersteuning van belangengroepen in gezondheidszorg verschilt niet wezenlijk van hulp aan groepen in andere sectoren

Patiëntenplatform in Overijssel voortrekker van patiëntenbeweging

Het heeft heel wat voeten in de aarde gehad, voordat het patiëntenplatform in Overijssel tot stand kwam en, daarna, over een professionele ondersteuner kon beschikken. Mede dankzij het opbouworgaan is het er toch van gekomen. In dit artikel van Inge Kamerbeek, stagiaire bij de WONN, en Bert van der Wilk, consulent bij het provinciaal opbouworgaan in Overijssel, wordt een globaal beeld geschetst van de opbouw van het Provinciaal Patiënten Platform in Overijssel (PPPO), de problemen die overwonnen moesten worden en de rol die het opbouworgaan daarbij heeft gespeeld.

Na een periode die gekenmerkt wordt door ad hoc contacten met verschillende PBO's, besluit de Stichting Overijssel, het provinciaal opbouworgaan, in 1984 de patiënten/gebruikersbeweging als aandachtspunt in het werkplan op te nemen. De indruk bestaat dat er grote verschillen bestaan tussen de PBO's onderling en dat er niet of nauwelijks wordt samengewerkt. Om meer informatie over bestaande patiëntenorganisaties in Overijssel te krijgen worden, mede in opdracht van de Provinciale Gehandicaptenraad, gesprekken gevoerd met zo'n dertig verschillende groepen in Twente. Hieruit blijkt dat de meeste PBO's ondersteuning kunnen gebruiken. Professionele hulp wijzen de meesten echter af, uit angst voor overname en vanwege het veelal niet structurele karakter van dergelijke ondersteuning.

Om toch in te spelen op de problematiek van de PBO's, ontwikkelt de Stichting samen met de Provinciale Gehandicaptenraad een aantal kortdurende, deskundigheidsbevorderende activiteiten. Tijdens deze bij-

eenkomsten komt de behoefte tot samenwerking van verschillende groepen naar voren. Mede gestimuleerd door het Landelijk Patiënten en Consumenten Platform begint de Stichting eind 1984 serieus na te denken over de oprichting van een provinciaal patiëntenplatform. Gedeputeerde Staten leveren een bijdrage aan de discussie door, in het kader van democratisering van de Provinciale Raad van Volksgezondheid, drie zetels in deze raad beschikbaar te stellen voor patiënten. Het bezetten van deze zetels wordt een probleem. De vrijwilligster die zich vanuit de provinciale vrouwenraad beschikbaar stelt, kan de klus niet in haar eentje klaren. Ze klopt bij de Stichting aan om hulp. Die komt tot de conclusie dat snel een ondersteuningsgroep (c.q. een platform) moet komen. De Provinciale Raad Overijssel rekent het opzetten van een dergelijk platform, in tegenstelling tot bijvoorbeeld de raden in Drenthe en Friesland, niet tot haar taken. De ontwikkeling ervan wordt dan ook vanuit de praktijk ter hand genomen, met de patiëntenorganisaties aan de basis.

In november 1984 organiseert de Stichting een thema-avond met als onderwerp 'een Provinciaal Patiënten Platform'. Sleutelfiguren uit de PBO's in Overijssel worden daarvoor uitgenodigd. De noodzaak om een dergelijk platform op te richten ligt op de bewuste avond voor de aanwezigen vast. De structuur en de plaats blijken echter stof tot discussie. Twee vrijwilligers bieden aan structureel verder mee te denken.

Oprichting platform

In het voorjaar van 1985 organiseert de Stichting in samenwerking met de twee vrijwilligers vier thema-avonden over de eerstelijns gezondheidszorg. Deze avonden moeten dienen als aanzet tot een patiënten-overlegorgaan in Overijssel. Dat deze opzet slaagt blijkt uit het feit dat uit de ca. 100 bezoekers een initiatiefgroep ontstaat, die zich met de

voorbereiding van het provinciale platform bezig gaat houden. Men wil de zaak vanuit de achterban aanpakken en stelt met behulp van de Stichting een enquête op die naar een groot aantal PBO's in Overijssel wordt gestuurd. De Stichting werkt intensief mee aan deze ontwikkeling, maar dringt zich niet op de voorgrond. De vrijwilligers zijn de dragers en vaak ook de uitvoerders. De Stichting heeft 'slechts' een ondersteunende taak. Deze bestaat uit inhoudelijke ondersteuning bij de vormgeving van de organisatie en het verwerven van de benodigde subsidie, zakelijke ondersteuning door het beschikbaar stellen van ruimte en apparatuur en financiële ondersteuning door het niet doorberekenen van diverse gemaakte kosten.

Op 21 juni 1986 wordt tijdens de oprichtingsvergadering het platform PPPO een feit. Er worden zo'n 45 patiëntenorganisaties en 10 individuele gebruikers van de gezondheidszorg lid. Het platform wil zich opstellen als een ontmoetings- en overlegorgaan van PBO's in Overijssel. Bovendien wil het de samenwerking tussen de gezondheidszorg en de PBO's bevorderen, als vraagbaak dienen voor individuele patiënten/gebruikers en de patiëntenparticipatie bevorderen. Omdat de provincie Overijssel geen subsidie beschikbaar wil stellen voor een ondersteuningsfunctionaris, sluit de Stichting eind 1986 een dienstverleningscontract met het PPPO.

Eigen beroepskracht

In 1987 staat de ondersteuning voornamelijk in het teken van sleutelen aan de organisatie van het platform. De Stichting stelt dit jaar 16 uur per week beschikbaar. Binnen het PPPO ontstaan vier themagroepen, die zich respectievelijk bezighouden met voorlichting, oprichting regionale werkgroepen, participatie en klachtenverwerking. Bij de bege-

leiding door het opbouwgaan van deze en andere activiteiten staat het doel 'de groep middelen in handen geven om zelf haar belangen te kunnen behartigen' centraal. Helaas blijkt dat het voor de ondersteuner moeilijk is om effectieve aanpak van belangenbehartiging over te dragen aan de vrijwilligers. Dergelijke overdracht kost veel tijd, continuïteit en kwaliteit. Ook vergt het veel inzet van de PBO's. De ervaring van de ondersteuner in deze periode is dan ook dat agogische ondersteuning soms nauwelijks van onderzoek en 'secretariaats-werk' te onderscheiden is.

Om die reden worden er hernieuwde pogingen ondernomen om provinciale subsidie te krijgen voor het aantrekken van een (onafhankelijke) beroepskracht. Dat slaagt helaas

Stichting Overijssel

De Stichting Overijssel is een Provinciaal Instituut voor Welzijnsbehartiging. Zij stelt zich ten doel: "Ondersteuning bieden aan maatschappelijke groeperingen die (nog) geen eigen belangenbehartigende of dienstverlenende organisatie hebben, of aan degenen die problemen hebben die meerdere organisaties raken en (nog) onvoldoende worden opgepakt." Zij probeert dit te realiseren door het uitwerken van drie kerntaken: serviceverlening aan een groot aantal professionele en vrijwillige organisaties, signalering van nieuwe ontwikkelingen in het welzijnswerk en vormgeving van deze ontwikkelingen via projecten.

Overijssel en gezondheidszorg

De provincie Overijssel vormt, afgezien van een aantal stedelijke concentraties, grotendeels een landelijk gebied dat zich kenmerkt door een oriëntatie op landbouw, kleinschalige toeristische dagrecreatie en verblijfsvoorzieningen. Industriële activiteiten komen verspreid in het gebied voor, maar concentreren zich vooral bij de grote steden Enschede, Hengelo, Almelo, Zwolle en Deventer. Op dit moment wonen er 1.014.949 mensen in Overijssel. De provincie is 'opgedeeld' in drie gezondheidsregio's, die deels in andere provincies liggen: Twente, IJssel-

Vechtdelta en de Stedendriehoek. Ook bij de gezondheidszorg ligt het zwaartepunt in de vijf steden. De tweedelijnsvoorzieningen zijn hier gevestigd. Op het platteland zijn alleen eersteelijnsvoorzieningen te vinden. Uit onderzoek in het verleden is gebleken dat Overijssel wat betreft een aantal gezondheidsvoorzieningen onderbedeeld is in vergelijking met het landelijke gemiddelde. Het gaat met name om eersteelijnsvoorzieningen zoals huisartsen en tweedelijnsvoorzieningen zoals verpleeghuizen en psychiatrische voorzieningen.

niet. Wel kan er door een incidentele bijdrage van de provincie een administratieve kracht voor twintig uur per week aangesteld worden. In 1988 wordt door het platform en de Stichting besloten meer aandacht aan activiteiten te besteden. Van de 16 uur per week die de ondersteuner ook dit jaar ter beschikking heeft voor het platform, besteedt hij driekwart aan het ondersteunen van activiteiten en een kwart aan organisatie-ontwikkeling. Er worden regionale groepen gevormd, twee klachteninformatiebureaus opgezet en de patiëntenparticipatie komt in een stroomversnelling. Ook wordt er aandacht gegeven aan de mobilisatie, het inhoudelijk scholen en integreren van het bestuurlijk kader en het aantrekken van adviseurs. De werving van kader blijkt overigens een moeilijk punt. De vrijwilligers in PBO's zijn door ziekte niet altijd fysiek in staat zich volledig in te zetten voor het vele werk dat op het platform afkomt.

Hoewel de provincie Overijssel vindt dat de Stichting haar inzet m.b.t. het PPPO kan beëindigen, blijft de Stichting in 1989 nog ondersteuning bieden. Het opbouwgaan is van

mening dat zolang het platform niet beschikt over eigen professionele functionarissen, de steun gehandhaafd moet blijven. De ondersteuner krijgt vanuit de Stichting 14 uur per week de tijd voor het platform. Hij besteedt deze tijd o.a. aan ondersteuning bij de ontwikkeling van meer klachten-informatiebureaus. Daarnaast wordt er gewerkt aan de ontwikkeling van een werkmodel dat het platform moet helpen bij het uitbreiden van overleg in de drie gezondheidsregio's in Overijssel. Bij de ondersteuning wordt er ook naar toegekeken dat het PPPO zoveel middelen zal verwerven dat ze over eigen beroepskrachten kan gaan beschikken. De pogingen een eigen beroepskracht aan te trekken slagen uiteindelijk. Aan het eind van 1989 wordt een part-time ondersteuningsfunctionaris benoemd. Zodra zij met haar werk begint, zal de ondersteuning vanuit de Stichting afgebouwd worden.

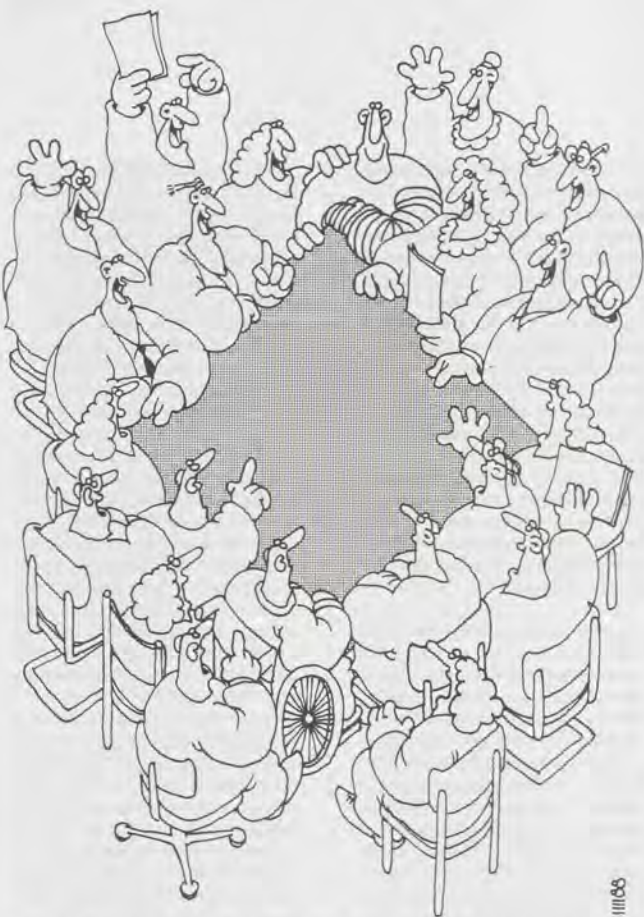
Heroriëntatie op ondersteuning

Nu de ontwikkeling van een patiëntenplatform in Overijssel, mede

dank zij de inzet van de Stichting, gelukt is, gaat de Stichting zich heroriënteren op haar ondersteuning van de patiëntenbeweging. Gedacht wordt daarbij o.a. aan de opzet van projecten die gericht zijn op de kwaliteitsverbetering van de zorg. Onderwerpen daartoe zouden o.a. door het PPPO aangedragen kunnen worden. Het is voor het platform immers van belang om, nu de organisatorische zaken in het algemeen goed geregeld zijn, zich bezig te houden met inhoudelijke thema's die gericht zijn op de kwaliteitsverbetering van de gezondheidszorg. Een probleem hierbij is dat de vrijwilligers veelal geen ervaring hebben met het systematisch werken aan veranderingen. Door het ontwikkelen van proefprojecten kan de Stichting hiervoor materiaal aandragen. Bovendien is het van belang de ontwikkelingen in de patiëntenbeweging in Overijssel kritisch te evalueren.

Prof's zijn onmisbaar

In de afgelopen jaren heeft het provinciaal opbouworgaan veel bereikt in de patiëntenbeweging in Overijssel. De bemoeienissen van de Stichting hebben aangetoond dat deze beweging alleen maar daadkrachtig kan functioneren als ze de beschikking heeft over professionele ondersteuning. Alleen dan kan het complexe systeem van de gezondheidszorg, dat zwaar geprofessionaliseerd is, tegenwicht geboden worden. Professionele hulp is bovendien gewenst, omdat de patiëntenbeweging zeer gedifferentieerd is en in haar functioneren afhankelijk is van mensen die door hun ziekte niet altijd even mobiel zijn en tijdelijk afwezig kunnen zijn. Een professionele ondersteuner kan daarnaast meer afstand nemen van emotionele onderwerpen, dan de vrijwilligers in de PBO's. Emotionaliteit en effectief werken staan soms lijnrecht tegenover elkaar. Helaas moet geconsta-



EEN NOGAL GROOT AANTAL ORGANISATIES IS BIJ HET PLATFORM AANGESLOTEN, ...

teerd worden dat de provinciale politiek onvoldoende bereidheid heeft getoond om middelen beschikbaar te stellen. Gelukkig heeft het ministerie van WVZ deze leemte opgevuld door subsidie te verlenen waarmee een ondersteuningsfunctaris aangesteld kan worden.

De intensieve ondersteuning vanuit de Stichting heeft zich vooral gericht op de ontwikkeling van de organisatie en de opbouw van voorzieningen. Het inhoudelijk werken aan onderwerpen heeft weinig aandacht gehad. Dergelijke onderwerpen, zoals de verbetering van de kwaliteit van de zorg, zal het PPPO uit moeten werken om 'doodbloeding' van

het platform te voorkomen. Een provinciaal opbouworgaan kan hiervoor een voorbeeldfunctie vervullen middels projectontwikkeling. Een opbouworgaan functioneert aldus als instrument dat de patiëntenbeweging goede tijdelijke hulp kan bieden. Het zal duidelijk zijn dat deze hulp nooit als vervanging van permanente interne ondersteuning gezien kan worden. Dergelijke ondersteuning zal vanuit de beweging zelf, onafhankelijk, georganiseerd moeten worden.

Bert van der Wilk, Inge Kamerbeek
Meer informatie bij St. Boog, Keizerstraat 31-1, 7411 HD Deventer, tel. 05700-15937.

Professionalisering patiëntenwerk moet voorzichtig tot stand komen

Met de gelden die beschikbaar komen voor de ondersteuning van patiëntenorganisaties moet behoedzaam worden omgesprongen. Het gevaar dat relatief zwakke organisaties anders ondergesneeuwd raken, is niet denkbeeldig. Dat is de mening van Dick Oudenampsen, ondersteuner van de Kennemer Patiënten Platforms. "Hoe krachtiger een patiëntenorganisatie is, hoe meer ervaren de vrijwilligers zijn, hoe beter in staat om hun organisatie vorm te geven, des te meer professionele ondersteuning en dergelijke organisatie kan behappen."

Het project Kennemer Patiënten Platforms is een samenwerkingsverband van drie regionale patiëntenorganisaties in Kennemerland. Aan het begin van 1989 kende het ministerie van WVC een driejarige, experimentele subsidie aan de KPP toe. Het ministerie wilde, op basis van ervaringen in Kennemerland, en ervaringen met andere regionale patiëntenplatforms in Eindhoven en Limburg, inzicht krijgen in de vraag hoe in een nieuw verzekeringsstelsel (Dekker) de invloed van de patiëntenorganisaties versterkt kan worden.

In de KPP werken samen het Regionaal Patiënten/Consumenten Beeraad (een organisatie die, in samenwerking met categorale verenigingen, de algemene patiëntenbelangen in Zuid-Kennemerland behartigt), het Platform Gebruikers Geestelijke Gezondheidszorg Kennemerland en het Patiënten Platform IJmond (een samenwerkingsverband van vier algemene en twee categorale patiëntenverenigingen in de regio IJmond).

De drie platforms besloten hun krachten te bundelen toen in 1986 in de regio Kennemerland het Integraal Invoeringsproject Wet Voorzorgingen Gezondheidszorg van start ging. In dit kader kreeg de KPP subsidie om een ondersteuner en een secretariële kracht aan te trekken. Daarmee werden de mogelijkheden van de platforms om afzonderlijk, dan wel gezamenlijk invloed uit te oefenen aanzienlijk vergroot.

Dick Oudenampsen: "We hebben er al in die WVG-periode voor gepleit dat ook andere platforms, die niet in het kader van de WVG werden gesubsidieerd, de kans zouden krijgen zich te ontwikkelen. Dat is gelukt. Met ingang van 1 januari komt er vijf miljoen beschikbaar voor de ontwikkeling van decentrale platforms. Voor ons betekent dat wellicht een voortijdig einde van het experiment, omdat we ook onder die regeling gaan vallen. We zijn in discussie met WVC of wij tot eind 1991 onze experimentele status kunnen behouden. Wij hechten daaraan, omdat gebleken is dat andere platforms veel aan onze ervaringen hebben. Gezien onze innovatieve status hebben we o.a. ook mogelijkheden voor onderzoek, die we niet graag zouden verliezen."

Waar Dick Oudenampsen niet zo blij mee is, is dat de subsidiëring van decentrale platforms waarschijnlijk via een doeluitkering aan de provincies gaat verlopen. "Wij zouden het liefst zien dat het geld uit de ziekenfondspot komt en rechtstreeks aan de platforms wordt uitgekeerd."

Een voordeel lijkt wel dat de nieuwe regeling een structureel karakter krijgt. Nam de KPP, wat de continuïteit van de ondersteuning betreft, tot nu toe geen uitzonderingspositie in? Dick Oudenampsen: "Ja, wij hebben eerst via de WVG en nu met deze experimentele subsidie, een zekere continuïteit weten te bewerkstelligen. Vrijwilligers hebben vaak geen continue, maar een wisselende bijdrage. Als ze op een be-

paald moment moeten afhaken, is het heel prettig om op een beroepskracht terug te vallen. Je moet er wel voor zorgen dat uiteindelijk het hart van de club door vrijwilligers gedragen wordt, maar beroepskrachten zijn een belangrijke steun."

Invloed op het regionale gezondheidsbeleid

Het bureau van de KPP werkt in een soort tweetraps-raket. De eerste trap zijn de afzonderlijke platforms. De bureaumedewerkers hebben een ondersteunende taak naar de drie platforms. De tweede trap is het samenwerkingsverband, waarvoor een aantal gemeenschappelijke taken wordt behartigd.

Dick Oudenampsen: "De drie platforms zien als gemeenschappelijk doel het vergroten van de invloed op het regionale gezondheidsbeleid. Onder andere door te participeren in regionale overleggen, in overheidsorganen en op instellingsniveau. Je kunt daarmee invloed uitoefenen op bijvoorbeeld de ziekenhuisplanning en het huisartsenvestigingsbeleid." De KPP werkt eraan om de deskundigheid van patiëntenvertegenwoordigers in deze organen te vergroten, maar ook de deskundigheid van leden van de afzonderlijke platforms op verschillende terreinen van het gezondheidsbeleid. Daarnaast is een taak het geven van specifieke voorlichting, informatie en advies over patiëntenrechten en andere zaken die de belangen van de consument aangaan. Het KPP-blad "Medi-Sein" vervult een belangrijke rol voor de informatievoorziening en onderlinge gedachtenuitwisseling.

Kwaliteit van de zorg

Dick Oudenampsen: "Inhoudelijk hebben wij het experiment geformuleerd rond een aantal thema's: o.a. regionale kwaliteitsbewaking,

klachtenbemiddeling, positie van verpleeghuispatiënten, emancipatie van vrouwen, migranten en ouderen in de gezondheidszorg en mondigheid in de spreekkamer.'

Rond deze onderwerpen hebben de drie platforms gezamenlijke werkgroepen geformeerd. Dick: 'De onderwerpen lopen wat in elkaar over, maar waar het om gaat is hoe je invloed kan hebben op het aanbod, de spreiding en de kwaliteit van de zorg. Wat dat laatste betreft: we willen met ziekenhuizen gaan onderhandelen over een experiment met een patiëntenvertegenwoordiging, die invloed krijgt op het kwaliteitsbeleid in het ziekenhuis. De vorm waarin dat zou kunnen gebeuren, is nog niet helemaal duidelijk. Een ander element is de interne klachtbehandeling in ziekenhuizen, we proberen daar modellen voor te ontwikkelen. Dan gaat het niet om de ondersteuning van mensen bij het indienen van een klacht op een zodanige wijze dat deze het meest succes kan hebben, maar over procedures in het ziekenhuis: wat gebeurt er in ziekenhuizen met een ingediende klacht?; ook dat zegt iets over de kwaliteit van de zorg.'

Rond het thema kwaliteit heeft de KPP onlangs een symposium georganiseerd. Rode draad was de vraag welke weg de patiëntenplatforms moeten bewandelen om optimale invloed op de kwaliteit van de zorg uit te oefenen. Is dat de weg van bestuurlijke invloed, met verzoekers en instellingen via regionale overeenkomsten afspraken maken over spreiding, samenhang in de zorg, klachtenregelingen, toetsing van kwaliteitsasoecten e.d.? Of is dat de weg van het 'consumentisme': kritisch kijken naar het eindproduct 'zorg' en vooral via publiekheid streven naar verbetering en vergroting van de keuzemogelijkheden. 'Geen vraag van of-of, maar van en-en', was de conclusie.

Voeling met problemen achterban

Dick Oudenampsen: 'Wij proberen zoveel mogelijk patiëntenorganisaties bij het werk van de KPP te betrekken, bijvoorbeeld de plaatselijke afdelingen van categorale organisaties. We stimuleren hen om op plenaire bijeenkomsten van de platforms te verschijnen en aan werkgroepen deel te nemen. Ook organiseren we regelmatig thema-avonden, die vrij goed bezocht worden.' Die contacten met categorale organisaties, voorlichtingsavonden en ook het klachtensprekuren worden door de KPP als een goed middel gezien om voeling te houden met de problemen die spelen bij de achterban. Het al dan niet 'representatief' zijn voor die achterban, wordt door de bij het KPP aangesloten organisaties niet als een probleem ervaren. Dick Oudenampsen: 'Zeker niet door de categorale organisaties. Wellicht enigzins door de algemene organisaties. De neiging om actief te zijn in algemene patiëntenorganisaties is sterk in ontwikkeling.'

In de KPP is de verhouding tussen vrijwilligers die hun achtergrond hebben in categorale organisaties en mensen die deelnemen vanuit een algemene interesse of hun arbeidsverleden ongeveer 50/50. Dick Oudenampsen vindt die combinatie voor een patiëntenplatform heel belangrijk.

Ondersteuning

De deskundigheidsbevordering van vrijwilligers wordt niet door het KPP-bureau zelf gedaan. Dick Oudenampsen: 'We denken er wel aan om zelf cursussen te ontwikkelen, maar eerlijk gezegd valt dat niet mee. De leden van de platforms doen veel mee aan korte cursussen, georganiseerd door de Werkgroep 2000 of bijvoorbeeld het Nederlands Centrum voor Democratische Burger-schapskunde. Er wordt landelijk vrij veel aangeboden en tot nog toe zijn de ervaringen daar redelijk goed mee.'

Op de vraag of ook strategische ondersteuning wordt geboden, antwoordt Dick Oudenampsen: 'Daar moet je erg mee uitkijken in de patiëntenbeweging. In het verleden zijn slechte ervaringen opgedaan met functionarissen die zogenaamd namens een patiëntenorganisatie optreden. Daar moet je zeker in de geestelijke gezondheidszorg niet mee aankomen, maar ook bij andere patiënten bestaat daartegen een grote weerstand. En terecht: je moet uitkijken dat je een patiëntenorganisatie niet ondermijnt. In ons werk ligt de nadruk op dienstverlening. We zijn in dienst van het Ondersteuningsinstituut Noord-Holland, maar de inhoud van ons werk wordt feitelijk bepaald door de patiëntenorganisaties. Ik vind dat een noodzakelijke voorwaarde voor de ondersteuning.'

Dick Oudenampsen zegt enigzins beducht te zijn voor de stroom geld die nu op de patiëntenorganisaties afkomt. Zeker voor de relatief zwakke organisaties kan dat wel eens een averechts effect hebben. 'Ik vind dat je daar zeer behoedzaam mee moet omspringen. Je moet eigenlijk een soort groeimodel hanteren: hoe krachtiger een patiëntenorganisatie is, hoe meer ervaring de vrijwilligers hebben, hoe meer ze in staat zijn om hun organisatie vorm te geven, des te meer professionele ondersteuning een dergelijke organisatie kan behappen.'

Dick Oudenampsen: 'Ik denk dat je niet ontkomt aan een zekere professionalisering van patiëntenwerk, maar je moet het op een voorzichtige manier doen. Van belang is dat de mensen die je ervoor aanneemt een emancipatiedoel voor ogen hebben, kunnen denken vanuit patiëntenperspectief en rekening houden met een zekere kwetsbaarheid van mensen'.

Charlotte Krop

Het KPP-bureau is gevestigd aan de Kleine Houtweg 32, 2012 CD Haarlem, tel. 023-320946.

Neutrale opstelling kenmerk van Klachtenbureau Gezondheidszorg Haarlem

Lag de nadruk zo'n 8 jaar geleden bij de oprichting van het Klachten- en Informatiebureau Gezondheidszorg Haarlem op politieke actie en het aan de kaak stellen van problemen in bepaalde sectoren van de gezondheidszorg, geleidelijk aan is het accent verschoven naar het fungeren als wegwijzer en vraagbaak. Marjo Zijp, coördinator van het klachtenbureau: "Als een aantal vragen of klachten veelvuldig voorkomt, bekijken we of we daar iets meer mee kunnen doen, maar onze primaire doelstelling is het geven van informatie en advies aan individuele patiënten."

Gebruikers van de gezondheidszorg, die zich geschaad voelen in hun belangen, kunnen bij het klachtenbureau terecht voor informatie en advies over o.a. de rechtspositie van de patiënt, klachtmogelijkheden, verstrekkingen en voorzieningen in de gezondheidszorg. Desgevraagd kan bemiddeld worden bij conflicten en wordt ondersteuning geboden bij het indienen van een klacht. Uitgangspunten bij het werk van het bureau zijn een zakelijke analyse en een neutrale opstelling. Het jaarverslag 1988 daarover: "In de meeste gevallen staan we tussen arts en patiënt in, als het nodig is – en naar ons idee ook rechtvaardig – staan we achter de patiënt."

Onafhankelijk bureau

"We zijn een onafhankelijk klachtenbureau, niet voortkomend uit of verbonden aan de patiëntenbeweging", vertelt Marjo Zijp. "Een paar jaar geleden zijn we ons wat zakelijker en neutraler gaan profileren. Deels had dat te maken met de in het verleden nogal defensieve houding van gezondheidszorginstellingen ten opzichte van ons bureau. We merken dat we nu gemakkelijker geaccepteerd worden als gesprekspartner."



Marjo Zijp

Voor een ander deel speelt mee dat het klachtenbureau vier jaar geleden – dankzij een hogere subsidie van de gemeente Haarlem – een parttime beroepskracht kon aanstellen, waardoor de zaken wat professioneler konden worden aangepakt. Marjo: "Ook de organisatiestructuur veranderde toen: er werd een scheiding aangebracht tussen uitvoerend en bestuurlijk werk. Dit kwam de kwaliteit van het werk ten goede."

Gebrekkige communicatie

Vorig jaar werd het bureau met ruim 150 vragen en klachten benaderd. Daarvan heeft een belangrijk deel (bijna 40%) te maken met relationeel/communicatieve aspecten van de behandeling. Hierbij kan het gaan om onheuse bejegening, onvoldoende informatie aan en overleg met de patiënt, onvoldoende bescherming van de privacy, schending van het beroepsgeheim. Veel vragen hebben betrekking op patiëntenrechten (inzage in het dossier, informatie over de behandeling, de wijze waarop een klacht kan worden ingediend). Ruim een derde van de vragen/klachten heeft te maken met de inhoud van de behandeling, zoals verkeerde behandeling, onjuiste diagnose, niet tijdig doorverwijzen,

lange onderzoeksduur, geweigerde behandeling e.d. In deze medisch/technische rubriek scores vooral hoog de (al dan niet vermeende) 'medische missers'. De overige vragen/klachten betreffen de organisatie (bijv. lange wachttijden, gebrek aan hygiëne, niet functionerende weekenddienstregelingen) of zijn van financiële aard (te hoge of onduidelijke rekeningen, onterechte declaraties, eigen bijdrage, verstrekkingen e.d.).

Volgens het klachtenbureau komen veel van de vragen en klachten voort uit een gebrekkige communicatie tussen patiënt en hulpverlener. Regelmatig blijkt dat veel patiënten nog steeds (te) weinig informatie krijgen over de behandeling, de mogelijke risico's die aan de behandeling verbonden zijn en het te verwachten resultaat. Als dan bijvoorbeeld het resultaat niet beantwoordt aan de verwachting van de patiënt en hij/zij daarvoor onvoldoende oor vindt bij de behandelend arts, is dat reden voor de patiënt om zich tot het Klachten- en Informatiebureau te wenden.

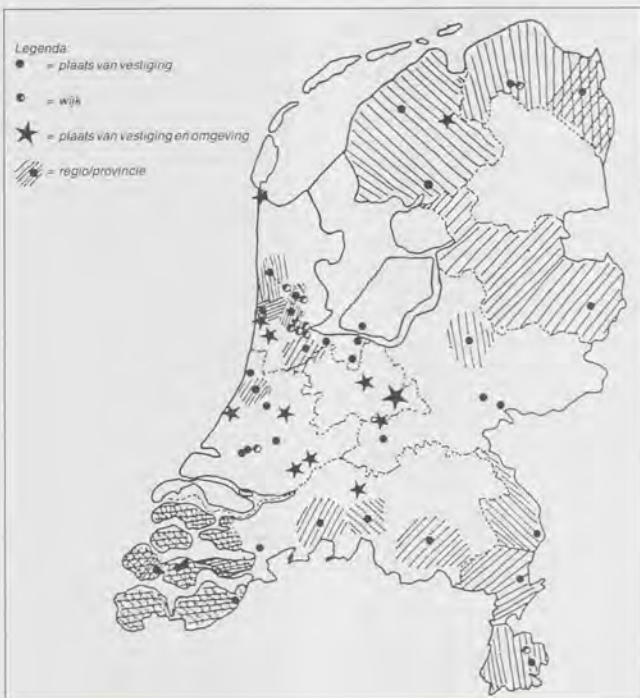
Marjo: "Dit soort klachten wordt wel 'zachte klachten' genoemd. Ze zijn niet hard genoeg voor een medisch tuchtcollege en ook een provinciale inspectie kan er niets mee. Maar de patiënt is wel ontevreden en is voornamelijk op zoek naar gehoor en erkenning voor zijn ontevredenheid." In dergelijke situaties bemiddelt het klachtenbureau bij het weer op gang brengen van de dialoog. Ook komt het regelmatig voor, dat bij een behandeling een niet al te ernstige fout gemaakt is. Het is de ervaring van het bureau dat ook in deze situaties patiënten vaak begrip kunnen opbrengen voor het feit dat er iets is misgegaan, als de behandelaar maar bereid is daarvoor te praten en zonnig ook de gemaakte fout te erkennen. Helaas ontbreekt het hier nog vaak aan, zodat men met zijn ontevredenheid hierover weer bij het Klachten- en Informatiebureau terecht komt.

Interne klachtregeling ziekenhuizen

Voor zover het om de behandeling in instellingen gaat, zou in principe een deel van deze klachten door een interene klachtencommissie kunnen worden behandeld. Ziekenhuizen zijn sinds enige tijd verplicht om een onafhankelijke klachtregeling te treffen. Marjo: "In de praktijk werkt het niet zo goed. In de regio Haarlem zijn de meeste ziekenhuizen er wel mee bezig, maar alleen het Spaarne-ziekenhuis heeft inmiddels zo'n regeling. Een probleem is dat in de erkenningsreizen van ziekenhuizen wel is opgenomen dat de regeling onafhankelijk moet zijn, maar er staat niet bij hoe dat getoetst moet worden. Sommige ziekenhuizen vinden een klachtencommissie onafhankelijk als er een directielid inzigt, omdat deze niet bij de directe zorg is betrokken."

Volgens Marjo is pas van onafhankelijkheid sprake, wanneer een klachtencommissie tenminste voor de helft uit externe leden, met name vanuit patiëntenorganisaties, bestaat. "Er ligt nu in ieder geval een advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid, waarin wordt aanbevolen patiëntenorganisaties een stem te geven in hoe een klachtregeling in een ziekenhuis moet worden opgezet."

Maar ook al wordt dit in de toekomst goed geregeld, dan betekent dat nog niet dat het werk van het klachtenbureau overbodig wordt. "Er zijn natuurlijk ook mensen die buiten instellingen slechte ervaringen opdoen. Bovendien is het zo dat mensen vaak niet zo veel vertrouwen hebben in klachtcommissies van instellingen. Ik denk dat die interne klachtcommissies vooral goed zijn voor de instellingen zelf: als er veel gebruik van wordt gemaakt, krijgen ze signalen waar iets mankeert aan de organisatie of werkwijze."



Werkgebied van patiënteninitiatieven in de klachtopvang

Ernstige en ingewikkelde klachten

Overigens zijn lang niet alle vragen en klachten terug te voeren op communicatiestoornissen. In 1988 heeft het Klachten- en Informatiebureau 9 cliënten na een vooronderzoek doorverwezen naar een gespecialiseerde advocaat om in een civiele procedure een schadevergoeding te eisen en/of een klacht in te dienen bij het Medisch Tuchtcollege.

Marjo Zijp: "De klachten worden niet alleen veelvuldiger, maar er is een tendens dat ze ook ingewikkelder worden. Cliënten benaderen ons vaak met gecompliceerde zaken, waarbij aan een advies, of aan een doorverwijzing naar een advocaat, eerst een grondig onderzoek moet voorafgaan."

Ook wordt het klachtenbureau steeds vaker benaderd door mensen van buiten de regio. Marjo: "Hier in de regio zijn er wel voldoende mogelijkheden. Ons bureau hier in Haarlem en er is een groot klachtenbureau in Amstelveen, dat ook spreekuur houdt in Uithoorn en Hoofddorp. In Velsen en Beverwijk houden patiëntenverenigingen een klachtspreekuur. Maar landelijk gezien zijn er nogal wat lacunes blijkt uit een inventarisatie van WVC." (zie overzichtskaartje).

Marjo: "Het komt regelmatig voor dat iemand uit Leiden of Rotterdam ons benadert. We weigeren niemand; als er geen bureau dichterbij zit, nemen we zo'n klacht in behan-

deling. Maar het wordt wel gecompliceerd als mensen ook naar ons bureau moeten komen of worden doorverwezen naar onze advocaat in Amsterdam."

Bovendien is, volgens Marjo, de reker een beetje uit. "We zitten weliswaar in de vrij unieke positie dat de gemeente Haarlem ons structureel subsidieert, maar als de vraag verder gaat toenemen, weten we niet of we daar op een kwalitatief verantwoorde wijze aan kunnen voldoen."

Ook de ruimte wordt wat beperkt. "We houden tweemaal per week een telefonisch en inloopspreekuur in een ruimte van de gemeente. Als het spreekuur voorbij is, moeten de spullen weer in de kast. De rest van de week kunnen we hier niet terecht."

De werving van vrijwilligers gaat prima. "We stellen steeds hogere kwaliteitseisen aan medewerkers. Soms is het kantie boord, dan stappen na de zomer weer een paar mensen op. Maar elke keer lukt het weer om voldoende, ervaren en gemotiveerde mensen als vrijwilliger te contracteren."

Charlotte Krop

Het Klachten- en Informatiebureau Gezondheidszorg is te bereiken op woensdag van 14.40-16.30 uur en op donderdag van 19.00-21.00 uur (telefonisch spreekuur, nummer 023-315090. De coördinator, Marjo Zijk, is telefonisch te bereiken onder nummer 020-865199.

Bij het Klachtenbureau is een heel duidelijke folder verkrijgbaar over patiëntenrechten en klachtmogelijkheden, met als titel "Hoe hecht is uw recht. De kracht van een klacht. Te bestellen door overmaking van f 3,50 op gironummer 1917076 t.n.v. Klachtenbureau Gezondheidszorg te Haarlem, o.v.v. brochure patiëntenrechten.

Tevens is er een videofilm over "Patiënt en recht" verkrijgbaar. ■

Bij het klachtenbureau werken momenteel elf vrijwillige medewerkers. Ze verzorgen de spreekuuractiviteiten en de publiciteit en houden de ontwikkelingen in de gezondheidszorg bij. Een aantal medewerkers verzorgt de interne scholing. De meeste vrijwilligers hebben een achtergrond of zijn werkzaam in de gezondheidszorg; de helft studeert rechten. Het bestuur bestaat voor het merendeel uit externe leden die bedreven zijn in het bestuurlijk werk.

Marjo Zijk vervult een schakelfunctie tussen bestuur en medewerkers en neemt deel aan externen overleg. Tevens is ze als coördinator belast met de supervisie van de klachtafhandeling en het op elkaar afstemmen van activiteiten.

Naast medewerkers, bestuur en coördinator verleent een aantal deskundigen hun medewerking indien advies over bepaalde zaken wordt gevraagd. Deze zijn: 'achterwacht' bestaat uit twee advocaten, drie huisartsen, twee tandartsen, een psychiater en een apotheker.

In totaal zijn zo'n 30 mensen betrokken bij het functioneren van het bureau.

Het klachtenbureau ontvangt op jaarbasis zo'n f 25.000 subsidie van de gemeente Haarlem. Voorheen was dat geld afkomstig uit een stelpost van de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg. Toen invoering van de WVG van de baan was, heeft de gemeenteraad besloten het bedrag structureel te reserveren op de gemeentebegroting. Uit de subsidie worden 10 uur salariskosten van de coördinator betaald, organisatie- en huisvestingskosten, scholing van medewerkers en de (publieks)voorlichting. Er is een beroep gedaan op de randgemeenten, waar vandaan we ook veel klanten komen, om mee te financieren, o.a. om een betere administratieve ondersteuning mogelijk te maken. Tot nu toe is dat nog niet gelukt.

Het Klachtenbureau houdt tweemaal per week een telefonisch en inloopspreekuur.

Interdisciplinaire college-cyclus

De Universiteit van Amsterdam en de Vrije Universiteit organiseren een college-cyclus over activering, ontwikkeling en supervisie en over veranderende hulpsystemen: informele en formele hulp.

De college cyclus is bestemd voor studenten, maar staat ook open voor externe belangstellenden.

Het blok *activering, ontwikkeling en supervisie* wordt in 8 colleges gegeven op woensdagavond vanaf 10 januari t/m 21 februari.

In dit blok wordt aandacht besteed aan sociaal-psychologische theorievorming omtrent activeren, aan mogelijkheden voor opbouwwerk en

(internationaal) ontwikkelingswerk, alsmede aan theorievorming betreffende supervisie en deskundigheidsbevordering.

Het blok *veranderende hulpsystemen: informele en formele hulp* wordt in 8 colleges gegeven op dinsdagavond vanaf 6 maart t/m 1 mei. Thema's die in dit blok aan de orde komen zijn o.a. "Informeel netwerk en sociale steun", "Matching van structuur (buurt, organisatie) en zorgtaak", "Substitutieprojecten in de ouderenzorg".

Kosten: PAO-studenten f 200,- leden Ned. Beroepsorg. Opbouwwerkers f 100,- Nadere inlichtingen en aanmelding bij mevr. M.A. de Vries, VU vakgroep Sociologie, tel. 020-763651. ■

Opbouwwerk als zorgend beroep: organiseren van zelfhulp steunpunten

Bij de ondersteuning van patiëntenorganisaties ligt het accent meestal op de belangenbehartigingsfunctie en de voorlichtingsfunctie. Steun voor onderlinge hulpverlening, zelfhulp, lotgenotencontact is – helaas – ondergewaarderd. Volgens Kees Stuuroop, projectmedewerker van de Wozon en auteur van onderstaand artikel, geldt dit in het algemeen voor het beleid van de overheid maar ook voor ondersteuning door professionals (bijvoorbeeld opbouwwerk). "De patiëntenorganisaties willen zelf veel

aandacht aan lotgenotencontact en zelfhulpgroepen besteden, maar komen daar door verschillende redenen lang niet altijd aan toe. De beleidssteun voor algemene en categorale verenigingen betekent niet automatisch dat zelfhulp, onderlinge hulpverlening, tot ontwikkeling komt." Daar is volgens Stuuroop speciaal "beleid", speciale kennis voor nodig. "Juist voor een discussie over de kwaliteit van de gezondheidszorg is de ervaringskennis die bij lotgenotencontact centraal staat, van groot belang."

hulp, zelfhulpgroepen, lotgenotencontact (zelfhulp steunpunt). Koppeling met een (regionaal) patiëntenplatform ligt voor de hand. Toch moet een relatieve autonomie gewaarborgd zijn om deze drie functies recht te doen. Nadere organisatorische invulling is afhankelijk van de plaatselijk gegroeide verhoudingen.

Zelfhulpgroepen zijn als eigensoortige nieuwe voorzieningen in de gezondheidszorg te beschouwen. Niet gericht tegen de bestaande professionele hulpverlening, zoals veelal wordt verondersteld, maar naast die hulp. Zelfhulpgroepen en lotgenotencontacten bieden iets wat het professionele systeem nimmer kan bieden: steun en informatie op basis van de directe eigen ervaring met een bepaalde ziekte of een bepaald probleem. Uit tal van publicaties blijkt hoe onvervangbaar en nuttig die steun is voor het genezingsproces en voor "leren leven met".

Opbouwwerk en patiëntenbeweging

Zelfhulpgroepen zijn een specifiek onderdeel van de patiëntenbeweging en verdienen als zodanig zelfstandige steun. Sommigen stellen dat ondersteuning van zelfhulpgroepen in strijd is met het spontane karakter er van. Ondersteuning door professionals is dan helemaal uit den boze. Kenmerk van zelfhulpgroepen zou immers het anti-professionele karakter zijn, het vertrouwen op eigen kracht. Anderen zijn van mening dat zelfhulpgroepen juist recht hebben op adequate ondersteuning. Die ondersteuning schept de voorwaarden voor goed functionerende, zelfstandige zelfhulpgroepen.

Een stelling uit een publikatie van het Zelfhulp Netwerk Eindhoven en Kempenland luidt: "Zelfhulp is een niet-professionele vorm van hulpverlening, maar ervaringsdeskundigheid hoeft niet amateuristisch begeleid te worden".

De patiëntenbeweging heeft vooral het laatste decennium een sterke groei doorgemaakt. Deze "beweging" bestaat uit een bont geheel van landelijke, regionale, plaatselijke algemene belangenverenigingen, categorale organisaties en thematische organisaties. Er zijn grote landelijke bolwerken als de Diabetesvereniging, de Rheimavereniging, de Hartstichting etc. Daarnaast zijn er tal van kleinere, nationale en lokale, patiëntengroepen en "losse" zelfhulpgroepen, bijvoorbeeld van vrouwen met borstkanker, of rond medicijnverslaving. De categorale organisaties, ontstaan rond een bepaald ziektebeeld, vormen verreweg het grootste deel van de patiëntenbeweging.

Uit onderzoek blijkt dat de patiëntenorganisaties zich in hoofdzaak met de volgende werkzaamheden bezighouden: belangenbehartiging, voorlichting, onderlinge hulpverlening. De belangenbehartiging is onder te verdelen in algemene belangenbehartiging gericht op verbetering van de gezondheidszorg, betaalbaarheid van de voorzieningen, meepraten over vestiging van huisartsen etc., in het algemeen op beïnvloeding van het gezondheidsbeleid

en in (individuele) belangenbehartiging en klachtbehandeling. Hier en daar (bijvoorbeeld in Eindhoven) zijn klachtenbureaus in het leven geroepen die bemiddelen bij individuele klachten en die ook een rol kunnen spelen in een meer structurele aanpak van veel voorkomende klachten. De voorlichtingsfunctie richt zich zowel op de leden als op de professionals en op het "publiek" in het algemeen. De onderlinge hulpverlening bestaat dikwijls uit het organiseren van zelfhulpgroepen, van lotgenotencontact van mensen met dezelfde ziekte. In die zelfhulpgroepen wisselen mensen ervaringen en informatie uit, helpen elkaar (zo mogelijk) genezen en zo goed mogelijk overleven. Een zelfhulpgroep rond gezondheidsvraagstukken kan als volgt omschreven worden: een groep lotgenoten, die hun ervaringsdeskundigheid ten aanzien van een somatische, psychische of psychosociaal probleem gebruiken voor groepsgewijze onderlinge hulpverlening.

In de totaliteit van de patiëntenbeweging moeten drie functies onderscheiden en geprofileerd worden: 1. algemene ondersteuning (organisatie, voorlichting etc.) 2. ondersteuning van individuele belangenbehartiging 3. ondersteuning van zelf-

Deze opvatting uit de praktijk van de zelfhulpgroepen, die door onderzoek naar ontwikkelingen in Noord-Brabant en Limburg wordt bevestigd, staat haaks op opvattingen als: "Bij zelfhulp blijkt de onoverkomelijke handicap te bestaan dat professionele hulp en zelfhulp principieel tegenstrijdig zijn". (1)

Deze opmerking (uit de hoek van methodiekontwikkeling voor opbouwwerk) geeft blijk van een gebrek aan onderscheidingsvermogen 1. ten opzichte van wat professionele hulp is en kan zijn en 2. t.o.v. de werking van zelfhulp en zelfhulpgroepen.

Juist vanuit opvattingen over methodiek opbouwwerk kan een zinvolle ondersteuning van zelfhulpgroepen tot stand kan komen. Blijkt de behoefte aan ondersteuning bij zelfhulpgroepen duidelijk aanwezig te zijn, en lijken zelfhulp en zelfhulpgroepen zich te mogen verheugen in de warme belangstelling van overheid, welzijnswerk en gezondheidszorg, des te opvallender is het dat vrijwel nergens in een samenhangend ondersteuningsbeleid sprake is (op provinciaal niveau vormt Limburg hier een positieve uitzondering op).

In het recente gezondheidsbeleid van de Nederlandse overheid zijn de uitgangspunten van de Wereldgezondheidsorganisatie (World Health Organization, WHO) inzake een transformatie van een beperkt "voorzieningsbeleid" naar een breed volksgezondheidsbeleid overgenomen. Voor de WHO is ontwikkeling en ondersteuning van zelfhulpgroepen een belangrijk thema. In het Nederlandse beleid is hiervan weinig te vinden. Als onderdeel van "Health Promotion" voor het nieuwe gezondheidsbeleid pleit de WHO voor het versterken van "community action", waarbij gebruik wordt gemaakt van bestaande hulp-



bronnen in de bevolking, het ontwikkelen van ondersteunende sociale netwerken, het bevorderen van zelfhulp en het ontwikkelen van een zelfhulp ondersteunend beleid. Bovendien is het beleid gericht op een ontwikkeling van "cure naar care".

Zelfhulp Steunpunten

Zelfhulpgroepen kennen grote verschillen in werkwijze en organisatievorm. Zelfhulp Steunpunten kunnen dienen als centrale "voedingspunten" voor de zelfhulpnetwerken in beweging. Niet de formele relatie tussen steunpunt en zelfhulpnetwerk is van belang maar de mogelijkheid om flexibel te reageren op de wisselende en diverse behoeften van zelfhulpgroepen.

Het provinciale Limburgse Steunpunt Zelfzorg Initiatieven (Sittard) en het lokale/regionale Steunpunt Zelfhulp Best (het laatste opgezet door het opbouwwerk) zijn hiervan – in Nederland – de enige duidelijke voorbeelden. Vooral het steunpunt in Best (Noord-Brabant) laat zien dat het opbouwwerk vruchtbaar kan worden ingezet bij ontwikkeling van een steunpuntstructuur voor zelfhulp. (2)

Bij ondersteuning van patiëntenorganisaties blijken met name de disciplines Opbouwwerk en GVO (Ge-

Hulpverlening: een aantasting van het zelforganiserend vermogen?

zondheidsvoorlichting en Opvoeding) een rol te spelen. Naar aanleiding hiervan zijn deze disciplines door de Werkgroep 2000 nader beoordeeld op hun kwaliteit voor dit ondersteuningswerk. Conclusie is dat het ondersteuningsaanbod tussen deze disciplines zich geleidelijk uitkristalliseert: sterke punten bij GVO zijn ondersteuning bij het geven van voorlichting en het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal; bij opbouwwerk is de ondersteuning van veranderingsprocessen een sterk punt. (3) Er is echter nog geen duidelijk, regulier, ondersteuningsaanbod van deze disciplines tot stand gekomen. In "Ondersteuning op maat" wordt verondersteld dat GVO meer contact zal hebben met categorale patiëntenorganisaties en gehandicapten- en ouderverenigingen en het opbouwwerk met algemene patiëntenorganisaties.

Hoewel omvattend onderzoek ontbreekt, kan toch worden gesteld dat hier waarschijnlijk sprake is van een vooroordeel ten aanzien van opbouwwerk, voortkomend uit een te enge opvatting over het belangen-

behartigingsconcept in de opbouwtraditie. Ondersteuning door opbouwwerk van algemene patiëntengroepen zou deels voortkomen uit een bewuste keuze door de betrokken opbouwwerkers. De algemene verenigingen zouden beter passen bij de "traditionele doelgroepen van het opbouwwerk", "onderliggende groepen in buurten en wijken die van uit zichzelf weinig kansen hebben de eigen belangen te behartigen; en groepen die gericht zijn op wezenlijke verandering in de bestaande, onwenselijk ervaren situatie". (4) Wel wordt ook melding gemaakt van het feit dat anderen van mening zijn dat opbouwwerk ondersteuning ook voor categorale patiënten- en gehandicaptenorganisaties ten nutte gemaakt kan worden. "De vraag is echter of deze organisaties daar zo'n behoefte aan hebben; hiervan is tot dusver nog weinig gebleken." (5)

Hier spelen mogelijk verschillende vooroordelen een verwarrende rol: 1. De opbouwwerkmethode opgevat als sociaal organisatorische, strategische en educatieve deskundigheid, is net zo inzetbaar ten aanzien van "algemene patiëntenverenigingen" als ten aanzien van categorale verenigingen en zelfhulpgroepen. Ook daar geldt dat er steun moet zijn die de voorwaarden schept voor het zelfstandig functioneren. Of er behoefte aan iets is, wordt sterk bepaald door het proces van behoeftenarticulatie waarin verschillende factoren een rol spelen. In dit geval bijvoorbeeld de zelf-opvatting van opbouwwerkers en de vraag hoe duidelijk het ondersteuningsaanbod geprofileerd is.

2. Bij categorale patiënten- en gehandicaptenorganisaties en zelfhulpgroepen spelen vooroordelen

ten aanzien van deze organisaties en vooroordelen ten aanzien van het opbouwwerk een blokkerende rol. In een publikatie over opbouwwerk en gezondheidszorg wordt als factor die betrokkenheid van opbouwwerk bij ondersteuning van patiëntengroepen heeft belemmerd genoemd: "onjuiste beeldvorming ten aanzien van patiëntenbelangen-groepen, die men ten onrechte situeerde in de meer therapeutische sfeer van categorale groepen zoals diabetici, hartpatiënten en dergelijke." (6) Uit deze opmerking valt te concluderen a. dat categorale groepering etc. van therapeutische aard zijn en daarom geen echte belangenbehartigingsgroepen b. dat opbouwwerk pas opbouwwerk is als het om "echte" belangenbehartiging gaat ("rang is alleen rang als er rang op staat"). Het hardnekkige opbouwwerkbeeld waarin men voortdurend "bewoners" op "hun belangen" organiseert, speelt stevig parten. In de bewonersbenadering in de buurten wordt vooral het niet zieke deel van de mensen aangesproken. *Mensen met een ziekte, een fobie, een handicap worden zo impliciet uitgesloten van "organisatorisch ondersteuning" en impliciet verwezen naar "hulpverlening"*. Het zelforganiserend vermogen van mensen met een ziekte blijft buiten het gezichtsveld. De blik is gericht op "echte" belangen. Een pleidooi voor ondersteuning van uit een opbouwwerkmethodiek betekent dat het opbouwwerk zich niet beperkt tot het concept van belangenbehartiging. *Het ondersteunen van lotgenatencontact, van nieuwe onderlinge hulpverleningsnetwerken is een vorm van "samenlevingsopbouw"*. Hulpverleners uit welzijnswerk en gezond-

heidszorg zouden zich die sociaal organisatorische methodiek meer eigen moeten maken, aanvullend aan hun individuele hulpverleningsbenadering.

Zelfstandige ondersteuning zelfhulpgroepen onderbelicht

De eigenheid van zelfhulpgroepen en het dikwijls lokale karakter vereisen een speciale steunpuntstructuur. Deze structuur kan gestimuleerd worden van uit een patiëntenplatform, maar moet een relatief autonome positie kunnen innemen als een "voorziening" voor onderlinge hulpverlening in de gezondheidszorg. In Best functioneert al een aantal jaren, een door het opbouwwerk geïnitieerd en begeleid, Steunpunt Zelfhulp Best. In Limburg bestaat – uniek voor Nederland – een Steunpunt Zelfhulp Initiatieven die gericht zijn op ondersteuning van zelfzorg, zelfhulp en zelfhulpgroepen. Beide functioneren naast bestaande patiëntenplatforms.

Professionele disciplines die zelfhulp willen ondersteunen moeten in onderling overleg per regio (of een andere territorium) een ondersteuningsaanbod formuleren en profileren. Met name kan gedacht worden aan opbouwwerk, kruisverenigingen en basisgezondheidsdiensten. Ook andere instanties en disciplines kunnen een rol spelen: afdelingen voor patiëntinformatie van ziekenhuizen, Integrale Kankercentra, RIAGG's, Vrouwengezondheidscentra, huisartsen, etc. Hierbij moet algemene organisatorische ondersteuning en meer specifieke steun in verband met bepaalde gezondheidsvraagstukken onderscheiden worden.

Beoogd wordt de basisgezondheidsdiensten een belangrijke rol te laten spelen in nieuw volksgezondheidsbeleid (zie de Wet op de Collectieve Preventie 1989). Zij kunnen wellicht een bepaald steun verlenen aan ontwikkeling van een steunpuntstructuur, samen met kruisverenigingen en opbouwwerk.

het zelforganiserend vermogen van mensen met een ziekte blijft veelal buiten het gezichtsveld van opbouwwerk

Het opbouwwerk als "onafhankelijk" buitenstaander ten opzichte van het gezondheidsveld, met veel expertise inzake sociaal organisatorische ondersteuning, stimuleren van zelforganisatie en verzelfstandiging van lekenorganisaties en als expert in het bemiddelen van relaties (in dit geval ten opzichte van andere welzijns- en gezondheidsvoorzieningen en tussen professionals en zelfhulpgroepen) kan een centrale en initiërende aktor zijn in het ontwikkelen van een lokale steunpuntstructuur voor zelfhulpgroepen.

Zelfhulp en vrouwenemancipatie

De behandeling van het vrouwelijk lichaam in de gezondheidszorg, op gebieden als seksualiteit, gynaecologisch onderzoek, bevalling, abortus, etc., is vanwege het autoritaire en paternalistische karakter in de vrouwen-gezondheidsbeweging al in de zeventiger jaren kritisch aan de kaak gesteld: Baas in eigen buik, Wij vrouwen eisen, etc.

"Vrouwen begonnen er naar te streven onafhankelijker te worden van betuttelende en vaak inadequate behandelingsmethoden van huisartsen en gynaecologen". (7) In vrouwenhuizen worden ervaringen over behandeling in de gezondheidszorg uitgewisseld. In 1971 ontstaan de eerste vrouwenpraatgroepen vanuit Dolle Mina, MVM, COC. (8) Onderlinge steun, uitwisseling van ervaringen die niet individueel blijken te zijn, maar door ander vrouwen worden gedeeld. Elementen van de zelfhulpcultuur. Zelfhulp heeft overigens aanvankelijk in de vrouwenbeweging de specifieke betekenis van lichamelijk zelfonderzoek. (9) Het lichaam dat de vrouwen in de paternalistische gezondheidszorg is onteigend, wordt weer toegeëigend: de vagina en de baarmoeder worden in deze zelfhulpgroepen met behulp van een speculum (spiegeletje) bekeken en vergeleken. En ontgaan van de mannennorm uit de heer-

schappij van de traditionele medische discipline. Emancipatie in de meest letterlijke betekenis: "vrijmaking uit lijfeigenschap" en "vrijmaking uit de vaderlijke macht". Het doel van dit soort zelfhulp is om de "vervreemding" van hun eigen lichaam op te heffen en de "waardeering" van dat lichaam te ontdoen van heersende heren-mythologie. (10) De vrouwenpraatgroepen en zelfhulpgroepen zijn te beschouwen als de voorlopers van initiatieven als oprichting van vrouwengezondheidscentra, en vrouwenzelfhulporganisaties als VIDO en PND. In de vrouwengezondheidscentra wordt sinds de zeventiger jaren (o.a.) gewerkt met de Feministische Oefengroepen Radicale therapie (FORT), waarin vrouwen proberen gezamenlijk hun problemen op te lossen. Zo

den krijgen vrouwen de mogelijkheid hun eigen genezingsproces te sturen." (11) In de beschrijving van de werkwijze van zeven landelijke vrouwenzelfhulporganisaties wordt geconcludeerd: "De werkwijze van de vrouwenzelfhulpgroepen is niet alleen een methode, maar ook een manier van kijken naar de gezondheidsproblemen van vrouwen. Er wordt niet uitgegaan van de zwakke, zieke kant van de vrouw, maar er wordt een beroep gedaan op haar kracht, haar zelfstandigheid en haar zelfgenezend vermogen. Zelfhulp betekent een genezend proces aangaan met jezelf en met andere vrouwen die in dezelfde situatie verkeren. De onderlinge herkenning en de gelijkwaardigheid tussen lotgenoten ondersteunt het genezingsproces." (12) In het "Het

waardevolle ervaringen vrouwencircuit dringen te weinig door in platforms van patiënten

ontwikkelt zich in de tweede helft van de zeventiger jaren een vrouwen-gezondheidsbeweging, een autonome beweging, buiten het officiële gezondheidscircuit. Het zelfhulpprincipe is een van de meeste kenmerkende elementen van deze beweging. Niet alleen meer zelfhulp als lichamelijk zelfonderzoek, maar ook zelfhulpgroepen rond allerlei specifieke vrouwelijke gezondheidsvraagstukken nemen een centrale plaats in.

Flexibele netwerken

Kenmerkend voor de vrouwengezondheidsbeweging is ook de "nieuwe" organisatievorm. Er ontstaan flexibele netwerken. Niet hiërarchische, "leiderloze" groepsvorming, waarin ervaringsuitwisseling en onderlinge steun kern-elementen zijn.

"In contact met lotgenoten die tijd, aandacht, begrip en herkenning bie-

heft in handen" (1988) wordt geconstateerd dat de contacten van vrouwen zelfhulporganisaties met medici en hulpverleners zich uitbreiden. Er is een positieve wending zichtbaar. Er ontstaat een twee richtingsverkeer, niet alleen zelfhulporganisaties nemen contact op met het medische circuit, ook het omgekeerde is steeds vaker het geval. (13)

De organisatiewijze van de vrouwenbeweging, minder hiërarchische en bureaucratistische verbanden, meer aandacht voor het persoonlijke, centraal stellen van eigen beleving en ervaring, van ervaringsdeskundigheid inzake het eigen lichaam, is van grote invloed geweest op de patiëntenbeweging en op de traditionele gezondheidszorg. Sinds het eind van de zeventiger jaren is er een zekere erkenning van het be-

lang van de vrouwegezondheidsbeweging bij de Rijksoverheid. Vrouwegezondheidscentra, therapiecentra en onderzoek, krijgen subsidie.

Roldoorbrekende patiëntenbeweging

In de patiëntenbeweging is een zelfstandig circuit van op emancipatie gerichte vrouwen-patiëntengroeperingen ontstaan naast een aantal alternatieve voorzieningen gericht op steun aan vrouwen, zoals de vrouwegezondheidscentra. De autonome positie van deze vrouwenpatiëntenbeweging binnen het geheel van de patiëntenbeweging is noodzakelijk. Tegelijkertijd kan geconstateerd worden dat de patiëntenbeweging in zijn totaliteit dezelfde kenmerken vertoont als het traditionele gezondheids- en hulpverleningscircuit: veel werk wordt door vrouwen gedaan, maar de patiëntenbeweging is toch vooral nog een mannenbolwerk. Vrouwen nemen een overgroot deel van de dienstverlening in gezondheids- en hulpverlening voor hun rekening. "Ten aanzien van het aandeel van vrouwen in leidinggevende en managementfuncties in de dienstverlenende en zorgsector geldt dat er sprake is van een ondervertegenwoordiging." (14) Tijdens de studiedag 'Roldoorbrekend hulpverleners' in het kader van integratie van vrouwenhulpverlening in de reguliere gezondheidszorg (Venlo 1989) stelde M. Lamping-Goos (inspecteur voor o.a. de vrouwenhulpverlening bij de hoofdinspectie geestelijke Volksgezondheid): "Ook in de patiëntenbeweging ziet men dat vrouwen zich bezighouden met de zorg en de mannen met management". Op een studiedag van het Provinciaal Opbouworgaan Noord-Brabant over zelfhulp (Eindhoven 1988), bleken de meeste verhalen over directe steun aan zelfhulpgroepen afkomstig van vrouwen. Bij verhalen over algemene organisatorische vraagstukken bij on-

Opbouw van netwerken in een nieuwe volksgezondheid

Publikatie 'Zelfhulp steunpunten'

Gezondheid en gezondheidszorg staan meer dan ooit in het centrum van de belangstelling. Op alle fronten gonst het van vernieuwingsverhalen: preventie, meer eigen verantwoordelijkheid. Op naar een nieuwe volksgezondheid waarin de mens centraal staat in plaats van de medische technologie. Hulp op maat. Tegelijkertijd is de lucht bezwangerd met aanbevelingen om het 'zelf te doen', zelfzorg, zelfhulp, zelfsturing. In de tachtiger jaren hebben patiënteninitiatieven een grote vlucht genomen. Er is een opmerkelijke toename van zelfhulpgroepen rond gezondheidsvraagstukken. Duizenden mensen nemen daarin verantwoordelijkheid voor hun eigen gezondheid, voor hun eigen leven. Met veel pijn en moeite, maar ook met veel solidariteit, wisselen lotgenoten ervaringen uit, helpen elkaar overleven. Een symbolische 'binding in vrijheid'. Basisgezondheidsdiensten, ziekenhuizen, RIAGG's, kruisverenigingen, huisartsen, maatschappelijk werk en opbouw-

werk worden geconfronteerd met zelfhulpgroepen. In professionele kringen groeit de waardering. Samenwerking wordt bepleit. Maar hoe?

In 'Zelfhulp Steunpunten', een uitgave van het Werkcentrum Opbouwwerk Zuid-Oost Nederland wordt vanuit een samenlevingsopbouwoptiek gepleit voor een netwerk van zelfhulp steunpunten, 'community based', voor en door de bevolking. Voorbeelden van een aantal - voor Nederland unieke - steunpunten worden uitvoerig beschreven. Verder biedt deze publikatie analyse en overzicht van o.a.: gezondheidsbeleid, patiëntenorganisatie, zelfhulpgroepen. Tenslotte worden organisatorische en strategische aanbevelingen voor ontwikkeling van een ondersteuningsstructuur voor patiënten-/zelfhulpgroepen gepresenteerd.

'Zelfhulp Steunpunten' kost f 17,50 per exemplaar (inclusief porto) en is te bestellen bij de WOZON, tel. 04490-13912. ■

dersteuning van zelfhulp waren overwegend mannen aan het woord.

Patiëntenplatforms, zelfhulp steunpunten, patiëntenklachtenbureaus, moeten expliciet en structureel aandacht besteden aan samenwerken met het vrouwenhulp-circuit. Door te geschieden opereren dringen de waardevolle ervaringen uit het vrouwenhulp-circuit daar te weinig door. Vooral op het punt van netwerkvorming, ervaringsdeskundigheid, zelfhulp, en emancipatie in de patiënt - hulpverleenster/er relatie valt er veel van de vrouwenhulpbeweging te leren.

Andere organisatiewijze

Ook uit een aantal kenmerken van de organisatiewijze van groepen vrouwen valt veel lering te trekken voor zelfhulporganisatie. In literatuur over vrouwen en opbouwwerk zijn enkele van die kenmerken geanalyseerd. In organisaties hechten vrouwen vooral belang aan een goede persoonlijke sfeer en onderlinge betrokkenheid. Het levert niet alleen een prettige werkverhouding op, de aandacht die vrouwen besteden aan persoonlijke contacten, aan vertrouwen en aan onderlinge steun is belangrijk voor een organisatie. (15)

Vooral in de informele structuur "aan de basis" in buurtorganisaties zijn vrouwen actief. "Waarde hechten aan onderlinge betrokkenheid betekent ook dat er vanuit de vrouwen veel aandacht is voor individuele problemen. En dat is iets wat opbouwwerkers en andere "die-hards" in buurtorganisaties soms heel moeilijk kunnen rijmen met het belang van de organisatie. Dat belang wordt immers vaak alleen in collectieve, structurele termen gezien." (16)

Deze waarnemingen uit de opbouwwerkweld zijn ook van toepassing op de patiëntenbeweging. De netwerkvorming, meer informele organisatiestructuren als kenmerken van een vrouwelijke "organisatiewijze", vindt haar oorsprong in de vrouwenbeweging. In zo'n andere werkwijze gaat het niet alleen om aandacht voor de positie van de vrouwen maar ook om een andere werkwijze, een andere vorm. Een vorm waarin in hoge mate belang wordt gehecht aan het proces bin-

merkend voor organisatie in de vrouwenbeweging. (18) Zo'n benadering heeft – ook in ondersteuning van zelfhulpgroepen – consequenties voor de vraag wat begeleiden, leiderschap en zelfstandigheid inhoudt, voor de structuur en de organisatie van de groep en voor het omgaan met informatie, kennis en deskundigheid. (19) Een organisatiewijze die goed past binnen de zelfhulpcultuur. Deze manier van werken beperkt zich niet, of hoeft zich niet te beperken tot, vrouwenorganisaties. (20)

Opbouwwerk als facilitator en zorgend beroep

Van Harberden c.s. bepleiten voor professionele ondersteuning van zelfhulpgroepen de rol van "facilitator" of "vergemakkelijker." (21) De vergemakkelijking houding betekent dat de professionele ondersteuner het eigene en waardevolle van de zelfhulpgroepen of patiëntenverenigingen onderkent en een voorwaardenschepende rol kiest. Het eige-

een zorgend beroep is'. Zie de inleiding van professor Ph. Idenburg op de conferentie Opbouwwerk in de negentiger jaren (Rotterdam 1989): "Opbouwwerk is een zorgend beroep. Het zorgt ervoor dat mensen weer kunnen participeren in de samenleving. Het zorgt voor netwerkvorming in de strijd tegen het sociale isolement en de vereenzaming. Opbouwwerk zorgt ervoor dat mensen de macht kunnen hernemen over hun eigen bestaan..." (22) Dat geldt ook voor een bijdrage van het opbouwwerk aan ontwikkeling van zelfhulp steunpunten, opgevat als opbouw van netwerken in een nieuwe volksgezondheid.

Kees Stuurup, projectmedewerker opbouwwerk en gezondheidszorg, Werkplaats Opbouwwerk Zuid-Oost Nederland (WOZON).

Noten

1. H. Broekman, Recente methodiekontwikkelingen in: Tijdschrift voor Agologie, nr. 6 1984, blz. 356.
2. De ontwikkeling van het Steunpunt Zelfhulp Best, inclusief de rol van de betrokken opbouwwerker Jan Koenders, is uitgebreid beschreven in K. Stuurup, Zelfhulp Steunpunten, Opbouw van netwerken in een nieuwe volksgezondheid, WOZON, Sittard 1989. Zie ook: J. Koenders, Opbouwwerk kan werk zelfhulpgroepen vergemakkelijken, in: Buut 1987, nr. 7.
3. E. van Dongen, R. Helsloot, Ondersteuning op maat, een model voor decentrale ondersteuning van patiëntenorganisaties, Werkgroep 2000, Stichting Universitair Instituut voor Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek Amersfoort/Amsterdam 1987 blz. 25.
4. Idem, blz. 39.
5. Idem, blz. 39.
6. W. Blok, Opbouwwerk en gezondheidszorg, Werkplaats Opbouwwerk Noord-Nederland, Drachten 1987, blz. 7. 7. E. Biewinga (red.), Het

opbouwwerkers moeten hun beroep minder als belangenbehartiging en meer als sociale vernieuwingsarbeid opvatten

nen de organisatie. (17) Vaak wordt hierin een tegenstelling gezien met een organisatorische werkwijze die gericht is op resultaten, en meer "productgericht". Een nutteloze discussie. Er zijn immers verschillende soorten resultaten te onderscheiden. Bovendien kan zeer taakgericht worden gewerkt aan – bijvoorbeeld – het realiseren van kinderopvang terwijl tegelijkertijd de "persoonlijke leereffecten", het proces, evenzeer de aandacht hebben en als resultaat kunnen gelden. Het anders interpreteren van wat processen en resultaten zijn is ken-

ne van de relatie tussen lotgenoten blijft onaangetaast. De ondersteuningsrol wordt als facilitator beperkt tot organisatorische ondersteuning van zelfhulpgroepen: lotgenoten met elkaar in contact brengen, zorg dragen voor een geschikte ruimte en andere faciliteiten, op verzoek informatie aandragen en eventueel zorg dragen voor een trainingsaanbod.

Opbouwwerkers zullen hun beroep minder als klusjeswerk voor deze of gene doelgroep of als belangenbehartiging moeten opvatten en meer als sociale vernieuwingsarbeid. Opbouwwerk kan zich voor ondersteuning van zelfhulpgroepen ook oriënteren op de visie dat "opbouwwerk

heft in handen, *Werkwijze en strategieën van vrouwenzelfhulporganisaties*, Utrecht 1988, blz. 10.

8. H. Hiemstra, *Vrouwen genezen elkaar*, in: *Handboek Zelfhulptechnieken*, Deventer/Antwerpen, 1983 afl. 8, 1.7, blz. 11.

9. H. Hiemstra, N. van Poppel, *Vrouwen ontdekken zichzelf*, in: P. van Harberden, R. Lafaille, (red) *Zelfhulp een nieuwe vorm van hulpverlening?* Den Haag 1978, blz. 139.

10. idem, blz. 139.

11. S. Biewinga (red.), *Het heft in handen*, blz. 12.

12. idem, blz. 56

13. idem, blz. 82

14. *Emancipatie in het WVC-beleid*,

concept-nota WVC Rijswijk, 1988,

blz. 42.

15. C. Biemans, M. van den Boomen, L. Jansen, *Opbouwwerk in Vrouwenhanden*, Utrecht 1983, blz. 48.

16. idem, blz. 48.

17. idem, blz. 70.

18. idem, blz. 73.

19. Vrij naar C. Biemans, e.a. *Opbouwwerk in Vrouwenhanden*, blz. 73.

20. Zie: I. Guinée, *Vrouwenbeweging en community action*, in: W. van Rees (red.), *De strijd om community*, Deventer 1981, blz. 207.

21. P. van Harberden, *Kopzorg over nazorg* in: *Medisch Contact* nr. 16, 1982. Zie ook K. Geelen, *Zelfhulp onder de loep*, Tilburg 1987, blz. 78.

22. *Mededelingen Opbouwwerk*, nr. 72, blz. 8

Tussen armoede en gezondheid bestaat een relatie. Uit nauwkeurige statistieken die in het buitenland worden bijgehouden, blijkt dat groepen aan de arme kant van de samenleving gemiddeld minder gezond zijn en op jongere leeftijd overlijden dan welvarende groepen. In Nederland wordt nog niet zo lang onderzoek gedaan naar de vraag of arme mensen minder gezond zijn dan welgestelde, maar de tot nu toe beschikbare gegevens bevestigen het buitenlandse beeld.

Er is een aantal redenen om op de relatie armoede – gezondheid in te gaan.

– Er komt steeds meer literatuur die erop wijst dat die relatie er is, maar die geen voldoende verklaring geeft, wel wordt telkens vastgesteld dat het gaat om een samenhang van een groot aantal factoren. Een aantal van die factoren heeft raakvlakken met het opbouwwerk.

– Van zorg naar markt: er is een discussie gaande over de kosten van de gezondheidszorg die de pan uit rijzen. Daaraan wordt de vraag verbonden of deze zorg voor iedereen beschikbaar kan en moet blijven. Hierin zijn twee tendenzen te onderkennen. De eerste is dat gezondheidszorg meer en meer gekocht moet worden. Het toenemend aantal eigen bijdragen is daar een uitvloeisel van. De tweede tendens is dat gezondheidszorg moet worden verdiend door goed gedrag. Zo is een actuele discussie gaande of mensen die roken en drinken nog wel geholpen moeten worden als ze hart- en vaatziekten hebben. De eigen verantwoordelijkheid scoort hoog. Wat betekenen deze ontwikkelingen voor de positie van de mensen aan de arme kant?

– Van 'cure naar care': er is een ontwikkeling gaande naar een 'community based' volksgezondheidsbeleid. Dit door de World Health Orga-

De term armoede wordt overigens in de literatuur niet gehanteerd. Men spreekt over de relatie tussen sociaal-economische status (gedefinieerd door opleiding, beroep en inkomen) en gezondheid, in de praktijk samengetrokken tot sociaal-economische gezondheidsverschillen (SEGV). Onderstaand artikel van Riek Rezelman (medewerkster van de WOZON) is een eerste terreinverkenning van factoren die bij sociaal-economische gezondheidsverschillen een rol spelen.

nisation (WHO) geïntroduceerde concept houdt een breed (facet)beleid in dat sectoren moet omvatten als o.a. economie, milieu en leefstijl. Belangrijke thema's in dit concept zijn zelfzorg, zelfhulp en het stimuleren van het 'gezondheidsvermogen' van de mensen zelf. Participatie van de bevolking is een voorwaarde voor de realisatie van een dergelijk concept. Een van de kernpunten in dit beleid is de aandacht voor SEGV. Om daar in Nederland meer zicht op te krijgen is door WVC een onderzoeksprogramma voor de periode '89-'93 opgesteld, goed voor een miljoen per jaar.

– Een invalshoek van het opbouwwerk is dat het zich richt op actuele maatschappelijke thema's en terreinen, waar bevolkingsgroepen zich inzetten om de kwaliteit van hun woon-, leef- en werksituatie te behouden en te verbeteren. Armoede en gezondheid kan zo'n thema zijn.

Definitie van gezondheid

Gezondheid is een groot goed. Er kan een mens heel wat narigheid overkomen, maar vaak hoor je daarbij: "Gelukkig heb ik een goeie gezondheid..."

Gezondheid wordt, dat blijkt uit enquêtes, zeer hoog gewaardeerd. De WHO omschrijft gezondheid als volgt: "Gezondheid is een toestand van volledig lichamelijk en maat-

schappelijk welbevinden en niet slechts de afwezigheid van ziekte of gebrek.''

Kan een mens zich in een situatie van armoede zich 'volledig lichamelijk en maatschappelijk welbevinden?' Waarschijnlijk wel als iemand in volledige vrijheid voor die situatie kiest, bijvoorbeeld als iemand besluit toe te treden tot een kloosterorde waarvoor zij of hij een gelofte van armoede dient af te leggen. Heeft dat deel van de Nederlandse bevolking dat met armoede wordt geconfronteerd vrijwillig voor die situatie gekozen? Nee, uitzonderingen daargelaten. Op basis van bovenstaande omschrijving is armoede op zich niet gezond. Welke factoren spelen daarbij mogelijk een rol?

Verschillende factoren

Woning en woonomgeving

In 1981 zijn gegevens van een vergelijkend buurtonderzoek in Amsterdam bekend gemaakt. Daarbij werden wijken in deze stad op gezondheidsverschillen en buurtkenmerken onderzocht. Voor elke buurt werd een groot aantal kenmerken vastgesteld, zoals bijvoorbeeld gemiddeld opleidings- en inkomensniveau van de bewoners, bevolkingsdichtheid, ouderdom van de woningen, aantal kamers per bewoner, hoeveelheid luchtverontreiniging en verkeerslawaai. Op grond daarvan werden buurten in gedeeld naar een aantal 'achterstandskenners'. Tevens werden voor elke buurt over een aantal jaren gegevens over de gezondheid van de bewoners bijgehouden, zoals sterftecijfers, ziekenhuisopnamen en arbeidsongeschiktheid. Hieruit bleek dat de buurten met de meeste 'achterstandskenners' de hoogste sterftecijfers, de meeste ziekenhuisopnamen en het grootste aantal arbeidsongeschikten hadden. Ander, vergelijkbaar onderzoek laat telkens dit zelfde beeld zien.



Met name oude wijken leveren een verhoogd gezondheidsrisico op. In vooral die wijken wonen de mensen met de laagste inkomens, de laagste opleidingsniveaus en met beroepen met het minste aanzien. Er is dus een relatie tussen de kwaliteit van de woning, woonomgeving en gezondheid.

Werk en werkloosheid

Het al of niet hebben van betaald werk speelt een rol. Er blijkt een samenhang tussen langdurige werkloosheid en gezondheid te zijn. Uit onderzoek komt onder meer naar voren dat:

- langdurig werklozen meer gezondheidsklachten (psychisch, lichamelijk en sociaal) hebben dan werkenden
- deze verschillen gedeeltelijk te verklaren zijn als effecten van de werkloosheid
- werkloosheid oorzaak is van klachten het duidelijkst aantoonbaar is bij psychische en psychosomatische klachten
- werklozen met een slechte gezondheid minder kans op een baan hebben.

Als mensen wel betaald werk hebben blijkt er een samenhang te zijn

Asbest, inmiddels verboden, maar nog onbekend zijn de gevolgen van nieuwe, chemische stoffen.

tussen de kwaliteit van het werk en gezondheid. Zwaar lichamelijk werk in een hoog en eentonig tempo heeft invloed op de gezondheid. Vuil, stank en lawaai komen veel vaker voor in de werksituatie van arbeiders met lage opleidingen en lage inkomens. Tegenwoordig komen veel werkers ook in aanraking met nieuwe chemische stoffen. Welke invloed dat op de lange duur heeft is nu nog niet te overzien. Gezondheidsbevorderend zal het in ieder geval niet zijn. Daarnaast blijken immateriële zaken de gezondheid van werknemers te beïnvloeden, zoals: de arbeidsverhoudingen in een bedrijf, de promotiekansen, de aansluiting van het werk op de opleiding en ont-plooiingsmogelijkheden. Dit soort zaken zijn meestal niet gelijk verdeeld over de werknemers en daarmee van invloed op verschillen in gezondheid. Mensen met een lagere opleiding en een door onze samenleving lager gewaardeerd beroep hebben vaak minder zeggenschap over hun werk, minder moge-

lijkheden tot positieverbetering. Kortom, ook wat arbeidsvoorwaarden betreft mogen zij het met heel wat minder doen.

De kans om langdurig arbeidsongeschikt te worden is voor mensen met een lage sociale positie dan ook groter.

Het is onduidelijk in hoeverre bovenstaande gegevens ook voor vrouwen gelden. Zij nemen wat werk betreft, zowel betaald als onbetaald, een andere positie in.

Een conclusie uit een onderzoek naar arbeidsongeschiktheid bij vrouwen wijst erop dat vooral de slechte positie van vrouwen op de arbeidsmarkt, gecombineerd met de extra belasting door de zorg voor het huishouden, ertoe lijkt te leiden dat vrouwen een grotere kans lopen om arbeidsongeschikt te worden.

Leefgewoonten

De manier waarop iemand leeft is van invloed op zijn/haar gezondheid. Doet iemand aan sport, rookt zij/hij, drinkt zij/hij alcohol? Eet hij/zij gezond en wordt hij/zij niet te dik of te mager? Slaapt zij/hij voldoende (7 à 8 uur) per nacht?

In het verleden is vooral naar dit soort zaken gekeken om verschillen in gezondheid te verklaren. Daarbij wordt de nadruk gelegd op de eigen verantwoordelijkheid van het individu. Het is toch de eigen keuze van mensen hoe ze leven en, redeneren velen; dan moeten ze ook maar voor de gevolgen opdraaien.

In de praktijk blijken mensen veel minder 'vrije keus' te hebben dan met dit soort redeneringen wordt gesuggereerd.

'Vrije keuzen' worden sterk beïnvloed door structurele factoren zoals het inkomen dat iemand tot zijn/haar beschikking heeft, het milieu waarin iemand opgroeit, het soort werk dat iemand kan krijgen (denk b.v. aan ploegendiensten), het beleid van de overheid bijvoorbeeld ten aanzien van de prijzen van voedingsmiddelen. En wat te denken van indringen

de reclamecampagnes om het gebruik van alcohol en het roken te bevorderen?

Wat er uitzielt als de individuele, zelfgekozen leefwijze van iemand, is uiteindelijk de uitkomst van heel veel zaken en invloeden die het individu maar voor een (klein?) deel in eigen hand heeft.

Daarbij komt nog het volgende: Kennis van wat de gezondheid bevordert of juist vermindert, verandert in de loop van de tijd.

Uit onderzoek weten we ook dat huisarts kennis over gezond gedrag het eerst door dringt bij mensen met een hogere opleiding. Daarna 'druppelt' dat langzaam door in de hele samenleving. Daar kan men verandering in willen aanbrengen door veel en goede informatie te verstrekken aan de hele bevolking en door voorzieningen te treffen. In de praktijk is dat echter niet eenvoudig.

Juist mensen uit de hogere inkomensgroepen maken veel meer gebruik van zgn. preventieve gezondheidsprogramma's, zoals bijvoorbeeld consultatiebureau's. Blijkbaar sluiten dit soort voorlichting en programma's niet goed aan bij de situatie van de mensen uit de lagere inkomensgroepen. Dat er overigens ook goede methoden zijn toont een voorlichtings-experiment in Maastricht aan. Daar werd in een buurt, in overleg met o.a. bewonersorganisaties, bepaald aan welke voorlichting behoefte bestond. Wijkbewoners werden ook ingeschakeld bij het geven van de voorlichting.

Voorzieningen

In zijn algemeenheid wordt ervan uitgegaan dat, dank zij de verplichte ziekenfondsverzekering, iedereen toegang heeft tot de gezondheidszorg. In de praktijk blijkt dat mensen die door armoede worden getroffen niet altijd in het ziekenfonds zijn opgenomen. Met name dak- en thuislozen zijn lang niet altijd verzekerd. Het officiële gezondheidszorgcircuit is bijna hermetisch gesloten voor mensen die niet verzekerd zijn.

Niet iedereen maakt op dezelfde manier van de voorzieningen gebruik. In het bovenstaande werd er al even op gewezen dat voorzieningen die erop gericht zijn voorlichting te geven en om ziekten te voorkomen (preventie) in mindere mate mensen met een lagere sociale positie bereiken.

Er zijn ook nog andere verschillen, met name tussen ziekenfondspatiënten en particulier verzekerde patiënten.

Ziekenfondspatiënten maken meer gebruik van de huisarts en door de huisarts voorgeschreven medicijnen. Logisch: in de groep ziekenfondspatiënten bevinden zich de mensen met de (zeer) lage inkomens, die gemiddeld vaker ziek zijn. Volgens de regels moeten zij ook vaker naar de huisarts. Misschien maken zij ook meer gebruik van het ziekenhuis (onderzoeksgegevens zijn niet helemaal eenduidig). Particulier verzekerden maken echter meer gebruik van alle andere voorzieningen, waaronder de tandarts en alternatieve geneeswijzen.

Op het ogenblik wordt het verzekeringsstelsel in de gezondheidszorg veranderd. Iedereen krijgt een basispakket. Daarnaast moet 'vrijwillig' een aanvullende verzekering betaald worden. In de aanvullende verzekering worden een aantal zaken opgenomen die nu nog in het ziekenfonds zitten.

Uit het bovenstaande mag duidelijk zijn geworden dat mensen aan de arme kant vaker een slechtere gezondheid hebben. Als er voor bepaalde noodzakelijke voorzieningen extra betaald moet worden, betekent dat in de praktijk: minder geld, minder verzekeringen, minder gebruik kunnen maken van noodzakelijke voorzieningen, minder gezondheid. De Haagse wethouder Martini geeft aan dat 56% van mensen met een bijstandsuitkering geen gebruik zal maken van de aanvullende verzekering. In de nota Beter Gezond stelt hij

voor als gemeente een collectieve aanvullende verzekering voor mensen met bijstandsuitkering af te sluiten.

Sociale contacten

Uit Nederlands onderzoek blijkt duidelijk dat als mensen armer worden hun contacten met familie, vrienden en anderen in de omgeving afnemen. Contacten die via betaald werk lopen, ontbreken veelal. Men neemt in mindere mate of niet meer deel aan sociale netwerken. Uit een Amerikaans onderzoek naar gezondheidsverschillen bleek dat de mate waarin men deel uit maakt van een sociaal netwerk (of verschillende netwerken), positief samenhangt met een betere gezondheid.

Stress

Het lijkt erop dat stress niet zozeer een managersziekte is maar een armoedeziekte. De constante druk van geldgebrek en de doorwerking daarvan op alle levensgebieden heeft een meervoudige fysieke en psychische belasting tot gevolg. In het verslag van het Armoedetribunaal van vrouwen (Brussel, nov. '88) wordt aangegeven dat het gevoel van machteloosheid, het sociaal isolement en stress de gezondheid negatief beïnvloeden.

Opeenstapeling van factoren

In het voorgaande wordt een aantal zaken genoemd die samenhangen met gezondheid. Hoe die samenhang precies werkt, is vaak niet bekend.

Als we kijken in welke situatie de mensen van de arme kant zich bevinden dan blijkt dat een aantal zaken, die in negatieve zin samenhangen met gezondheid, zich opstapelen. Mogelijk versterken zij elkaar ook: bijvoorbeeld stress kan sterker doorwerken als er in de omgeving niemand is om 'de boel van je af te praten'.

Het effect van die cumulatieve werking is wel duidelijk: mensen zijn vaker en langer ziek, leven minder

lang en worden vaker arbeidsongeschikt.

Oorzaak en gevolg

Onderzoekers vragen zich af wat nu oorzaak is en wat gevolg.

- leidt armoede tot een slechtere gezondheid, of
- leidt een slechte gezondheid tot armoede.

Meestal wordt aangenomen dat armoede problemen met gezondheid veroorzaakt. Daar wordt ook het meeste onderzoek naar gedaan. Veel minder gegevens zijn er over de invloed van gezondheid op armoede. Denk bijv. aan kinderen die tengevolge van een zwakke gezondheid op school niet goed mee komen. Denk aan mensen met een redelijke opleiding en een redelijke baan, die tobben met hun gezondheid en in de WAO terecht komen. Het is niet onmogelijk dat deze twee processen in samenhang met elkaar optreden en elkaar versterken. Armoede gaat samen met een slechtere gezondheid en een slechtere gezondheid leidt tot minder mogelijkheden om gebruik te maken van de wegen die in onze samenleving leiden tot een betere positie: onderwijs en betaald werk.

Tot slot

Wat opvalt in alle artikelen over de gezondheid van de arme kant van Nederland is dat de mensen zelf er niet in voor komen. Kennis over hoe de mensen zelf hun gezondheid en problemen met gezondheid ervaren ontbreekt zichtbaar. Er wordt wel over de arme kant geschreven, maar die komt zelf niet aan het woord. Dat kan tot zeer wrange opmerkingen en conclusies leiden. Een citaat: "Het is duidelijk dat mensen uit lagere sociaal economische klassen een ander idee hebben over gezondheid en ziekte en op een andere manier gebruik maken van gezondheidsvoorzieningen dan mensen die afkomstig zijn uit hogere klassen. Mogelijk hechten zij ook minder aan een goede lichamelijke

gesteldheid en zijn ze ook minder toekomstgericht ten aanzien van hun gezondheid." (MGZ, 1988 nr. 7/8 blz. 8)

Een dergelijk citaat maakt duidelijk dat serieus onderzoek nodig is naar de gezondheid van de arme kant van Nederland, waarbij duidelijk aandacht is voor de verschillende posities die mannen en vrouwen in de maatschappij innemen. En waarbij de mensen zelf, hun leefwereld en de plaats die gezondheid daarin inneemt, centraal staan. Positief is dat o.a. de GGD in Rotterdam onderzoek doet in achterstandswijken waarbij de vraag naar de beleefingswereld van de mensen centraal staat.

Riek Rezelman, WOZON

Geraadpleegde literatuur:

- Jr. J. de Walle-Sevenster: Armoede en gezondheid, 1988 (artikel in congresbundel 'De arme kant van Nederland' okt. '88).
- Bert Bernits: Gelijke Kansen op gezondheid? in: MGZ, jrg. 16, nr. 7/8, 1988.
- De ongelijke verdeling van gezondheid. Verslag van een conferentie gehouden op 16-17 maart 1987. W.R.R. Den Haag 1987.
- De maatschappelijke gevolgen van armoede. Rapport van de H.R.W.B., Den Haag, 1989.
- Kees Stuurup: Community based gezondheidsbeleid en opbouwwerk. In: M.O. nr.78, sept. 1989.
- A. M. Jacobi e.a.: Arbeidsongeschiktheid bij vrouwen. Amsterdam, 1986. GMD-cahier nr. 15.
- W.H. Weenig: Voorlichting aan achterstandsgroepen via de sociale netwerk benadering. Den Haag, 1989, SWOKA onderzoeksrapport nr.70.
- Mirre Bots: Bed, bad en brood. De cityfunctie van het Leger des Heils. In: Gezondheid en Politiek, juni '89.
- T. Dukkers van Emden, S. Schmidt: 'Het plan-Dekker is sociaal', interview met Haagse wethouder Martini. In: Gezondheid en Politiek, juni '89.



Evaluatie scholingsproject oudere werklozen

In december 1986 is de Twentse Opleiding Projectorganisatie (TOP) van start gegaan in Hengelo, Enschede en Vroomshoop; drie jaar later is het afgesloten. Het project is gedragen door drie beroepskrachten, een manager, 43 oudere langdurig werklozen en een bestuur. De ontwikkelingen in het project zijn in de NIMO-publikatie 'Van Opleiding naar Projectontwikkeling' geëvalueerd.

De Twentse Opleiding Projectorganisatie (TOP) is geen scholingsproject in de traditionele zin geweest.

De traditionele opvatting achter scholingsprojecten voor werklozen gaat er van uit dat de vraag naar arbeid niet aansluit bij het opleidingsniveau van de aanbieders van arbeid. Daarmee worden de oorzaken van werkloosheid teruggebracht tot een scholingsprobleem. Dat een dergelijke reductie niet zinvol is laat het TOP-project zien. Het wijst erop dat de oudere werklozen boordevol ideeën zitten over projecten waar het arbeidsvoorzieningsbeleid juist op zou moeten inspelen.

Het huidige arbeidsvoorzieningsbeleid loopt tegen zijn grenzen aan omdat het er vanuit gaat dat langdurig werklozen voortdurend uit zijn op het vergroten van hun kansen op de arbeidsmarkt en in de 'supermarkt van voorzieningen' hun boodschappen wel kunnen doen. TOP heeft de aandacht gevestigd op m.n. de eerste fase van het herintredingsproces, de fase waarin langdurig werklozen opnieuw hun eigen mogelijkheden en interesses ontdekken. Het project heeft overigens laten zien dat deze fase erg veel tijd vraagt.

Voor het terugdringen van de (langdurige) werkloosheid blijft het verrui-

men van werkgelegenheid uiteraard de beste remedie. Dat heeft TOP ook steeds voor ogen gehouden; vandaar het voortdurend zoeken naar mogelijkheden voor nieuwe werkgelegenheid. De deelnemers aan TOP hebben een aantal projecten ontwikkeld waarin nieuwe werkgelegenheid geschapen is. Tenslotte zijn er een aantal vervolprojecten ontwikkeld waar langdurig werklozen in de toekomst terecht kunnen voor advies en het opdoen van werkervaring. In Enschede is dat het Wijk-Werkpunt, in Hengelo de Theaterwerkplaats en in Vroomshoop het Project Langdurige Werklozen. Het evaluatierapport, geschreven door Caroline Rietbergen, is getiteld 'Van Opleiding naar Projectontwikkeling' en is te bestellen bij het NIMO, Havensingel 8, 5211 TX Den Bosch (073-137295). Het kost fl. 25,- incl. portokosten. ■

Amerikaanse wijkontwikkelings- maatschappijen

Onlangs is er een boek verschenen over Community Development Corporations (C.D.C.'s) Nu eens niet over bekende wijkontwikkelingsmaatschappijen in de steden aan de oostkust van de V.S., maar over het aan de westkust gelegen Los Angeles. 10 kleine en grote C.D.C.'s zijn daar op voorwaarden voor succes, effectiviteit etc. bekeken en aan een beschouwing onderworpen.

Het boek komt voort uit een studiereis die Alan Twelvetrees, docent opbouwwerk aan de universiteit van Swansea en directeur Community Project Foundation te Wales, in 1984 heeft gehouden. Diens interesse was primair gericht op de economische ontwikkeling van achtergestelde gebieden, waarvoor de wijkontwikkelingsmaatschappijen zich inzetten. Maar hij kwam daar ook op het spoor van een viertal 'communi-

ty action' organisaties die eerder de weg van pressie op overheid en private sector volgen, dan de ontwikkelingsaanpak van de C.D.C.'s. De aanpakken van beide typen organisaties worden door hem boeiend vergeleken.

Twelvetrees laat niet na bij herhaling te benadrukken dat de C.D.C.'s echt een produkt zijn van de Amerikaanse maatschappij, waarin zo sterk benadrukt wordt dat als de overheid niet wil of kan 'we het zelf wel doen'. Hij ziet in de groei van de C.D.C.'s het falen van de overheid weerspiegeld om de problemen van armoede, inkomensverdeling, gezondheidszorgvoorzieningen, huisvesting, educatie etc. aan te pakken. Toch vindt hij de stelling dat de overheid zijn verantwoordelijkheid uit de weg gaat, te gemakkelijk. De Amerikaanse situatie kan beter begrepen worden als een 'self-help paradox', die zich op verschillende niveaus manifesteert.

A.Twelvetrees: *Organizing for Neighbourhood Development*. Avebury, 1989.
Informatie: Ad Raspe, NIMO. ■

Het Nederlands Instituut voor Maatschappelijke Opbouw (NIMO) verricht onderzoek op het gebied van maatschappelijke ontwikkelingen. Het zet zijn deskundigheid in op terreinen als sociale zekerheid, lokale economie, sociale infrastructuur en openbare ruimte. Hiermee richt het zich op professionele werkers uit de sociale sector, op belangengroepen, zoals uitkeringsgerechtigden, en op beleidsfunctionarissen. Een lijst van publicaties is te verkrijgen bij het NIMO, Havensingel 8, 5211 TX 's-Hertogenbosch, 073-137295.

Moderne opbouwwerker verenigt talrijke maatschappelijke rollen in zich

In het universiteitsblad "Quod Novum" (16/'89) wordt ruim aandacht besteed aan de Bijzondere Leerstoel Wetenschappelijke Grondslag Opbouwwerk aan de Erasmus Universiteit.

In de inleiding wordt nog eens het immer beklijvende beeld van de zestiger jaren-opbouwwerker aangehaald ("een baard, sandalen, getewollen

socken en een trui, pakje shag in de hand – en maar fulminerend tegen de gevestigde orde die de arme bevolking koeieneerde"). Om te vervolgen met: "Dat beeld is achterhaald. De moderne opbouwwerker verenigt talrijke maatschappelijke rollen in zich, van zaakwaarnemer tot actie-leider, van onderhandelaar tot vakbondsman."

De redacteur schetst de positie van de opbouwwerker als een weinig benijdenswaardige:

"Per definitie krijgt een opbouwwerker met maatschappelijke problemen te maken. Hoe tactvol hij deze ook zal aanpakken; het is onvermijdelijk dat hij hierbij op tenen gaat staan en links en rechts wrevelige reacties oproept. Het gaat immers over praktische dagelijkse zaken, waarmee alle buurtbewoners zich kunnen identificeren en daaraan dan ook het recht ontlenen zich er mee te bemoeien, wat niet altijd zonder emoties gaat."

De Rotterdamse opbouwwerker Johan Jansens, werkzaam in Oud Mathenesse/Het witte dorp in Rotterdam heeft een specifieke verwachting van de Bijzonder Hoogleraar. Hij stelt vast dat het opbouwwerk resultaat heeft. Zelf, zo weet hij, lukt het opbouwwerkers het proces te beschrijven, maar veel minder of niet lukt het te verklaren waarom bepaalde zaken tot resultaat komen. Uit oogpunt van overdracht aan mensen die in het beroep willen starten acht Johan Jansens dat een ongelukkige zaak.

"Mijn ervaring ligt op de werkvloer: ik kan die ervaring niet naar een ander niveau tillen om het verklaarbaar te maken voor anderen, die nog moeten worden geschoold. Eigenlijk heb ik wel behoefte aan De Grote Verklaring."

Een opvatting die door Anne van Veenen, directeur Rotterdams Instituut Bewoners-ondersteuning van harte onderlijnd wordt: specialisatie vanuit andere disciplines zou voor de beroepsgroep een grote meerwaarde kunnen opleveren.

Bram Peper verwonderd

De Rotterdamse burgemeester Bram Peper vertrouwde de redactie van Quod Novum toe met verbazing van de Bijzondere Leerstoel kennis te hebben genomen. Krachtens zijn dissertatie van 1972 zou immers het opbouwwerk al opgeheven moeten zijn.

Niettemin ziet hij taken genoeg voor de hoogleraar en het opbouwwerk: "Dat lijkt me een mooie taak voor de nieuwe hoogleraar opbouwwerk: onderzoeken hoe je zo'n nieuwe buurt kunt organiseren zodat in authentieke behoeften kan worden voorzien. Zeg maar, een verantwoordelijkheidsstructuur maken. Dat is een fantastische uitdaging voor de jaren negentig."

Wat het vermaledijde opbouwwerk betreft, acht Peper het leveren van "maatwerk" geboden. Hij wil graag dat gewerkt wordt aan echte integratie, waarbij geen plaats meer is voor overmatige bescherming van mensen, die contra-productief werkt. Trouwens welk scenario ook gekozen wordt, de grote stad zal altijd problemen houden. Achter die facade van economische en culturele bloei gaan schrijnende misstanden schuil, Peper weet het.

De opstelling van de Rotterdamse burgervader jegens het opbouwwerk zal ongetwijfeld altijd mede bepaald blijven door zijn proefschrift-investering begin jaren zeventig. Maar in de alledaagse werkelijkheid is hij pragmatisch en flexibel genoeg om zijn oude leerstellingen te relativieren.

Zo viel onlangs in het Rotterdams Nieuwsblad (7-12) nog te lezen: "Peper, vurig pleitbezorger van de sociale vernieuwing, zei het in de hele discussie ongelofelijk belangrijk te vinden dat wijkbewoners tot zelforganisatie komen. Hun initiatieven zijn volgens Peper een noodzakelijke aanvulling op de democratie, waarvan het malle is dat slechts een aantal politici de lijnen uitzet.

In de visie van de burgemeester staat de democratie nog in de kinderschoenen en zal het in de jaren negentig moeten komen tot een verdieping van organisatievormen. "Geen georganiseerde zeligheid, want er moet ook nog gelachen kunnen worden."

Peper zei dat er een sterke onderstroom in de maatschappij is om de mensen weer tot elkaar te brengen. Het opbouwwerk noemde hij hierbij als een potentiële katalysator om mensen aan te reiken op welke manieren dat allemaal kan."