

Chronisch zieken en categorale patiëntenorganisaties

C.S.M. WACHTERS-KAUFMANN

Wachters-Kaufmann CSM. Chronisch zieken en categorale patiëntenorganisaties. Huisarts Wet 1996; 39(7): 338-42.

Samenvatting Het toenemende belang dat wordt toegekend aan lotgenotencontact, is reden om in te gaan op het ontstaan van patiëntenorganisaties en hun betekenis voor patiënt en huisarts. Behalve specifiek op het individu toegespitste redenen hebben maatschappelijke redenen geleid tot het ontstaan en de groei van patiëntenorganisaties. Lotgenotencontact is de bindende factor en is gebaseerd op ervaringsdeskundigheid. Het biedt chronisch zieken en centrale verzorgers specifieke sociale steun die anderen niet kunnen geven. Het gaat eerst om voorlichting en opvang, en daarna om belangenbehartiging. Dit zijn zowel doelstellingen als activiteiten van de patiëntenorganisatie. De verschillende stadia van de chronische ziekte bieden de huisarts houvast om chronisch zieke en centrale verzorger op de patiëntenorganisatie te attenderen.

Drs. C.S.M. Wachters-Kaufmann, Vakgroep Huisartsgeneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen, Antonius Deusinglaan 4, 9713 AW Groningen.

Inleiding

Binnen de Nederlandse patiëntenorganisaties zijn algemene, thematische, sectorale en categorale patiëntenorganisaties te onderscheiden. Categorale patiëntenorganisaties zijn organisaties van en voor mensen met eenzelfde ziekte of problematiek. Hoewel de doelstellingen van patiëntenorganisaties uiteenlopend worden geformuleerd, resulteert dit nauwelijks in een verschil in activiteiten. Deze zijn:

- onderlinge opvang: ontmoetings/contactbijeenkomsten, zelfhulp/gespreksgroepen en telefonische opvang;
- voorlichting: uitgaande van de eigen ervaring wordt voorlichting gegeven aan medepatiënten, familieleden, hulpverleners en in mindere mate aan het publiek;
- belangenbehartiging: advies en bemiddeling bij hulpverleners, instellingen en overheid; daarnaast publiciteit, lobby en participatie in besturen en adviesorganen.¹

Afhankelijk van de organisatie bestaat de doelgroep van categorale patiëntenorganisaties uit de chronisch zieken zelf, de centrale verzorgers van chronisch zieken of de ouders van kinderen met een chronische ziekte. Aan de chronisch(e) ziek(t)e ontleent de categorale patiëntenorganisatie haar bestaansredenen.

In patiëntenorganisaties is lotgenotencontact tussen de leden de bindende factor. Dit contact kent zowel objectieve als subjectieve effecten. Onlangs werd een studie uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van de Nationale Commissie Chronisch Zieken naar het onderzoek dat op dit gebied is verricht over de periode 1985-1992. Een theoretisch kader ontbreekt. Een groot deel van de onderzoeken blijkt inventariserend en beschrijvend van aard, terwijl voor het vaststellen van de effectiviteit van lotgenotencontact interventiestudies nodig zijn met experimentele en controlegroepen en gevalideerde effectmaten. Slechts enkele studies laten objectieve effecten zien, die echter niet consistent in alle studies voorkomen. Lotgenoten daarentegen zijn het eens over de subjectieve effecten: zij voelen zich door onder-

linge opvang en informatie gesteund en hebben het idee het heft weer in eigen hand te hebben.

Toch is maar een beperkt deel van de chronisch zieken bij een patiëntenorganisatie aangesloten. En van hen benut volgens een voorzichtige schatting ongeveer een derde het lotgenotencontact. Uiteindelijk maken dus maar weinigen gebruik van het door een patiëntenorganisatie geboden lotgenotencontact.^{2,3}

Het aantal categorale patiëntenorganisaties is gegroeid van 160 in 1987 naar 220 in 1995. Het aantal leden per organisatie is in diezelfde periode eveneens toegenomen; er zijn relatief veel middelgrote (1000-5000 leden/donateurs) en grote (>5000 leden/donateurs) organisaties en minder kleine (≤1000 leden/donateurs).⁴ Een voorbeeld van een grote patiëntenorganisatie is de Diabetes Vereniging Nederland (*kader*).

Gezien de toenemende betekenis die aan lotgenotencontact wordt toegekend zou de huisarts de patiënt moeten informeren over de patiëntenorganisatie. Hierbij kan hij gebruik maken van:

- de historie van patiëntenorganisaties;
- de betekenis van de patiëntenorganisatie voor de patiënt;
- de betekenis van patiëntenorganisaties voor de hulpverlener.

Historie^{1,5}

De zintuiglijk gehandicapten kwamen aan het begin van deze eeuw het eerst tot het inzicht dat zij hun krachten moesten bundelen. Zo ontstond in 1908 de Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden (*kader*) en in 1924 de Nederlandse Christelijke blinden- en slechthorendenbond. De Algemene Nederlandse Invalidenbond volgde in 1942 als belangenbehartiger van burgerslachtoffers van de tweede wereldoorlog. Deze pioniers pleitten voor voorzieningen voor gehandicapten.

Ook de ouders van geestelijk en/of lichamelijk gehandicapte kinderen hebben zich al vroeg verenigd; zij spanden zich in voor het onderwijs en de zorg voor hun kinderen in de tijd dat zij er zelf niet meer zouden zijn (BOSK – *kader*).

Na deze voorlopers kwamen de eerste organisaties op in de jaren vijftig en zestig, met een versnelde groei in de jaren zeventig. Patiëntenorganisaties ontstonden zo als alternatief voor of als aanvulling op professionele zorg. Professionalisering en differentiatie van de hulpverlening vormden de kern van de ontwikkeling van de gezondheidszorg vanaf de tweede wereldoorlog tot eind jaren zestig. Het sterk ont-

wikkelde specialistische karakter van de gezondheidszorg samen met toegenomen bureaucrativering en vervreemding van het medische systeem leidde tot nieuwe vormen van hulpverlening. Ondanks vele voorzieningen op een wetenschappelijk hoog peil zaten er hiaten in het systeem, die nauwelijks onderkend werden. Bovendien werden patiëntenorganisaties opgericht als de directe sociale omgeving geen

(adequate) hulp bood. Het in verval raken van sociale verbanden als familie en buurt heeft hieraan bijgedragen.

De democratiseringsgolf van de jaren zestig was intussen doorgedrongen in alle sectoren van de samenleving. Aanvankelijk was de structuur van de gezondheidszorg zo gesloten dat ook de overheid zich er nauwelijks mee bemoeide. Maar halverwege de jaren zeventig werd de gezond-

Diabetesvereniging Nederland (DVN)

Met haar 40.000 leden is de DVN de grootste patiëntenvereniging van ons land. Doelstelling is het behartigen van de belangen van alle mensen met diabetes mellitus in Nederland. Hiertoe beschikt men over een groot aantal vrijwilligers, georganiseerd in 73 plaatselijke afdelingen en meer dan tweehonderd landelijke Diabetes Informatie Posten, waar men terecht kan voor informatie en een luisterend oor. Voorlichting in groepsverband wordt gegeven door vijf werkgroepen die wekelijks en weken organiseren voor onder anderen diabeten én hun partners, jonge kinderen, jongeren en senioren. Al deze activiteiten worden ondersteund en begeleid vanuit het centraal bureau te Amersfoort. Daar wordt ook het maandblad *Diabc* geredigeerd en ligt de organisatie van de diabetes-educatiecursussen in landelijke vormingscentra. Om de zelfredzaamheid te vergroten, wordt men tijdens deze cursussen vertrouwd gemaakt met zelfcontrole en zelfregulatie. Voor meer informatie: Diabetesvereniging Nederland, Postbus 933, 3800 AX Amersfoort; telefoon (033) 463.0566.

Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden

Vanaf de oprichting in 1908 behartigt de Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden de belangen van slechthorenden en doofgewordenen. De Vereniging vraagt aandacht en begrip voor slechthorenden en doofgewordenen van alle leeftijden, de Ménière- en Tinnitus-patiënten en de cochleair geïmplanteerden bij de overheid, alle lijnen in de gezondheidszorg en de goedhorenden. Het ledenaantal blijft door de jaren heen vrijwel constant, circa 7500. Het verloop is groot, doordat verhoudingsgewijs veel ouderen met de handicap kampen. Gelukkig is er

de laatste jaren een toename van het aantal jongere leden, maar ten opzichte van het aantal hoortoesteldragers is het aantal leden te gering.

Ter verwezenlijking van haar doelstelling, de belangenbehartiging, geeft de NVVS voorlichting over slechthorendheid aan een ieder die daar om vraagt en wel:

- mondeling en schriftelijk vanuit haar Landelijk Bureau te Utrecht;
 - door middel van een uitgebreid netwerk van deskundig opgeleide informateurs en sprekers vanuit de vijftig regionale afdelingen;
 - door het uitgeven van het tweemaandelijks tijdschrift 'HOREN';
 - door het uitgeven van foldermateriaal.
- De vereniging stimuleert:
- het aanbrengen van ringleidingen en infrarood-installaties in openbare gebouwen, indien gewenst ook de advisering en keuring ervan.

Zij zorgt voor:

- de opvang van plotsdoven door speciaal daarvoor getrainde personen;
- de promotie van cursussen spraakafzien en de instandhouding van oefengroepen spraakafzien;
- het opstarten van zelfhulpgroepen voor Tinnitus- en Ménière-patiënten en het in stand houden van een landelijk netwerk van contactpersonen voor het sterk stijgende aantal patiënten met deze aandoeningen;
- het leren omgaan met hoortoestel en overige hulpmiddelen.

Zij tracht slechthorendheid te voorkomen door middel van lawaaibestrijding en het waarschuwen tegen het overmatig gebruik van walkman en veelvuldig en langdurig discobezoek. Als nieuwe activiteit staat op het programma het verkrijgen van meer naamsbekendheid en een breder draagvlak. Bovendien werkt de vereniging mee in de onlangs opgerichte Nationale Hoorstichting.

De vereniging werkt samen met de Slechthorende Jongeren Organisatie

(SHJO), de Federatie van ouders van slechthorende kinderen en kinderen met spraak-taal moeilijkheden (FOSS) en is aangesloten bij de International Federation of Hard of Hearing People (IFHOH) en IFHOH-Europe. Overleg structuren zijn er met de Vereniging van Audiciëns Bedrijven (NVAB) en de Gemeenschappelijke Audiciëns Importeurs Nederland (GAIN).

BOSK

De BOSK, vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders, werd in 1952 opgericht als Bond Ouders Spastische Kinderen. Voor ouders van een kind met een handicap, jong-volwassenen en volwassenen is de BOSK een adres waar men voor informatie over de handicap, praktische tips, met vragen over vergoedingen en verstrekkingen terecht kan. Maar de hoofdzaak is en blijft: het lotgenotencontact tot stand brengen. Voor welke handicap/afwijking kan men bij de BOSK terecht?

- spasticiteit;
 - hydrocephalus;
 - spina bifida;
 - spraak-/taalstoornissen;
 - schisis;
 - meervoudig complex gehandicapt (verstandelijk en lichamelijk gehandicapt);
 - tytylmeervoudig gehandicapt.
- Voor alle bovengenoemde categorieën bestaan er landelijke werkgroepen. Daarnaast functioneren nog twee oudercontactgroepen: voor hemiplegie en de ziekte van Joubert. Ook mensen die beroepshalve te maken hebben met (ouders van) gehandicapten kunnen lid van de BOSK zijn. Het verenigingsblad 'BOSK Magazine' verschijnt vijf keer per jaar. Voor meer informatie: BOSK, Postbus 457, 2501 CL Den Haag; telefoon (070) 350.0554.

heidszorg publiek domein. Er kwam respons uit de samenleving. Mensen wilden zelf vorm geven aan hun leven, niet meer afhankelijk zijn van anderen en zelf verantwoordelijkheid dragen voor hun gezondheid.

In de jaren tachtig ontstonden bundelingen van patiëntenorganisaties. In het begin waren zij sterk georiënteerd op hun eigen problematiek. Na verloop van tijd werden de activiteiten verbreed en ontstond er behoefte aan contact met andere patiëntenorganisaties. De gemeenschappelijke belangen werden aan dergelijke bundelingen, koepelorganisaties toevertrouwd.

Bovendien werd in de jaren tachtig een toenemende belangstelling voor en bemoeienis van overheid en professionele

instellingen zichtbaar met deze nieuwe patiënteninitiatieven. Zij werden als een welkom alternatief voor de te duur bevonden professionele zorg aangemerkt. Bezuinigingen op de kosten van de voorzieningen gingen hand in hand met het benadrukken van de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt.

Met de toegenomen medisch-technologische mogelijkheden en dubbele vergrijzing van de bevolking is in de jaren negentig het aantal organisaties verder gegroeid, waarvan sommige organisaties vooral voor partners van belang zijn; zo zou de Vereniging voor CVA-gehandicapten en partners 'Samen Verder' (*kader*) zonder partners niet kunnen functioneren. Bovendien is het aantal activiteiten en het aantal

leden toegenomen. Ook nieuwe ziekten (zoals myalgische encefalomyelitis (*kader*)) kunnen aanleiding zijn tot het oprichten van een patiëntenorganisatie. Verder kan de zorg om gezondheid door een toenemend besef van gezondheidsbedreigende factoren reden zijn om een patiëntenorganisatie op te richten.

Soms bestaan tussen patiëntenorganisaties en hulpverleners sterke relaties. Hulpverleners trekken zich het lot van bepaalde categorieën patiënten aan. Bovendien zijn in het licht van medisch-technische vooruitgang vooral bij zeldzame aandoeningen deze patiënten voor onderzoeksdoeleinden onontbeerlijk. Patiënt en hulpverlener zitten op één spoor vanuit het geloof in de mogelijkheden van de medische weten-

Samen Verder

De Landelijk Vereniging voor CVA-gehandicapten en partners 'Samen Verder' is in 1989 opgericht. De doelgroep bestaat uit thuiswonende CVA-gehandicapten en hun centrale verzorgers. Het ledenaantal vertoonde een groei van 60 naar 1400. Doelstellingen zijn:

- voorlichting over gevolgen van een CVA ter stimulering van grotere zelfstandigheid;
 - expliciet aandacht voor centrale verzorgers van CVA-gehandicapten thuis.
- De huidige activiteiten zijn voorlichtingsbijeenkomsten, ontmoetingsdagen, contactmiddagen, creatief bezig zijn en gespreksgroepen voor centrale verzorgers. Gestreefd wordt naar landelijke groepsoefentherapie onder leiding van een fysiotherapeut met NDT-aantekening; deze wordt reeds op verschillende plaatsen georganiseerd.

Naast de Landelijke Vereniging zijn er twaalf provinciale/regionale verenigingen. De vereniging werkt samen met de Nederlandse Hartstichting, Werkgroep Organisaties Chronisch Ziekten, Gehandicaptenraad, Hersenwerk 2002 en Nivel. Knelpunten vormen de geografische afstand tot bijeenkomsten, reguliere financiële ondersteuning, zorg voor centrale verzorgers en dagopvang.

Informatiemateriaal bestaat uit folders, landelijk tijdschrift 'Samen Verder', 'Wegwijzer na een beroerte' en 'Over een beroerte gesproken'.

Secretariaat: Postbus 123, 3980 CC Bun-

nik, telefoon (030) 659.6401, fax (030) 659.6404.

M.E. Stichting

De M.E. Stichting, opgericht in 1987, is een patiëntenorganisatie met als doel het bevorderen van bekendheid van en onderzoek naar de ziekte myalgische encefalomyelitis. Het ledenaantal is progressief gegroeid tot ruim 7000.

Activiteiten en doelgroepen:

- het informeren van patiënten;
- de ziekte bekend maken onder het algemene publiek ter bestrijding van vooroordelen;
- artsen, keuringsartsen en juristen bekendmaken met de kenmerken van de ziekte en de behandelings(mogelijkheden);
- aan de politiek aandacht vragen voor adequate (WAO-)wetgeving en prioriteitsstelling voor wetenschappelijk onderzoek.

De M.E. Stichting is lid van het WOCZ en de Internationale Federation of M.E. Associations, en werkt samen met de Stichting M.E. Fonds en de NP/CF. Een belangrijk probleem voor de Stichting is dat velen het verschil niet kennen tussen chronische vermoeidheid en ME.

Informatiemateriaal bestaat uit een algemene informatiebroschure en een kwartaalblad. Recent is een herziene versie van de wetenschappelijke informatiemap voor artsen verschenen. Medio 1996 hoopt de Stichting een informatiemap

voor juristen (WAO beroepszaken) uit te geven.

Informatie: M.E. Stichting, Postbus 57436, 1040 BH Amsterdam.

RSI-patiëntenvereniging

Sinds maart 1995 bestaat er een vereniging voor mensen met klachten aan – met name – de bovenste ledematen ten gevolge van overbelasting door sterk repeterende bewegingen of kortcyclische werkzaamheden: het surmenagesyndroom of 'repetitive strain injury' (RSI) genoemd. Slechte houding, stress of verkeerd ergonomisch materiaal kunnen mede een rol spelen bij het ontstaan van RSI. De ervaringen van artsen, onderzoekers en patiënten wijzen uit, dat de aandoening niet moeilijk te voorkomen is, maar wél moeilijk te verhelpen.

De patiëntenvereniging zet zich in om RSI in het algemeen meer bekendheid te geven, voor het geven van informatie aan patiënten en de medische wereld, en voor lotgenotencontact. Dit laatste kan voor veel patiënten een grote steun zijn. Lotgenotencontact vindt plaats door middel van een telefonisch spreekuur en huiskameravonden.

Een informatiepakketje kan worden aangevraagd door overmaking van NLG 5,- op giro 7166992 van RSI-patiëntenvereniging, Postbus 1222, 3800 BE Amersfoort, onder vermelding van 'info arts/ther'.

schap en de techniek (zie de RSI-patiëntenvereniging in het *kader*).

Meer recent opgerichte patiëntenorganisaties vinden onderlinge opvang belangrijker dan belangenbehartiging. Het op het individu gerichte tijdperk weerspiegelt zich zo in de patiëntenorganisatie.

Betekenis voor de patiënt

Lotgenotencontact is een vorm van wederzijdse steun van mensen die eenzelfde of een vergelijkbare levensgebeurtenis meemaken of hebben meegemaakt. In contacten met lotgenoten lijken patiënten en centrale verzorgers een specifieke vorm van sociale steun te vinden die noch de directe omgeving noch de professionele hulpverleners kunnen bieden.²

Lotgenotencontact kan een formeel en een informeel karakter hebben. Formeel lotgenotencontact komt tot stand via een patiëntenorganisatie of via een professionele hulpverleningsinstelling. Informele contacten komen op eigen initiatief en naar eigen behoefte tot stand; zij blijven hier buiten beschouwing.

Lotgenoten herkennen en begrijpen elkaar. Lotgenotencontact kan helpen bij het overwinnen of accepteren van (de gevolgen van) de ziekte. Een nieuw relatienetwerk ontstaat, dat tegenwicht biedt aan de soms weggevalen werk- en privé-relaties.⁶

Lotgenotencontact betekent het uitwisselen van medische kennis en ervaringskennis over achtergronden van de ziekte, therapie, resultaten en kwaliteit van de hulpverlening. Daarnaast kan lotgenotencontact een aanvulling zijn op door anderen geboden informatie, advies, materiële en praktische steun.²

Bij gevoelig liggende onderwerpen wil men op gelijke golflengte communiceren. Er wordt niet met zomaar een lotgenoot gepraat, maar met een lotgenoot in hetzelfde ontwikkelingsstadium van de ziekte, van gelijk geslacht en/of gelijke leeftijd. Verschillende leeftijden gaan ook anders met ziekte om. Voor ouderen geldt vooral het acceptatieprobleem, bij jongeren en hun ouders is tevens het toekomstperspectief belangrijk.

Informatie en advies kan zowel mondeling (persoonlijk) als schriftelijk (anoniem) gegeven worden. Uitwisseling van mondelinge informatie tussen leden en informatie van contactpersonen vallen onder persoonlijk lotgenotencontact. Lezingen van professionals tijdens bijeenkomsten stelt men zeer op prijs. Sommigen echter geven de voorkeur aan anoniem lotgenotencontact. De door de organisatie uitgegeven schriftelijke informatie als folders, brochures, adreslijsten, een leeslijst met informatieve boeken en egodocumenten en vooral het contactblad, zijn vormen van anoniem lotgenotencontact op momenten waarop de lezer dat het beste uitkomt.

Naast onderlinge opvang en voorlichting gaat het om behartiging van elkaars belangen. Het betreft activiteiten op het gebied van de professionele hulpverlening, aanpassingen en hulpmiddelen thuis, op het werk en vervoer en verder financiële, fiscale en juridische kwesties.

De geografische schaal (landelijk, regionaal, plaatselijk) waarop lotgenotencontact georganiseerd wordt is van belang in verband met reizen en/of de kosten daarvan. De bereikbare wereld is immers voor chronisch zieken vaak al kleiner geworden.

Het lidmaatschap start met het inwinnen van informatie. Men wil alles over de ziekte weten. Vervolgens staat het verkrijgen van steun voorop. Men wil met lotgenoten over de ziekte praten. Daarna zet men zich in voor een individueel belang om tot slot dit belang ook op collectief niveau te realiseren.

Het proces verloopt van een verzekerd zijn van (de nieuwste) informatie en een (egocentrisch) gebruik maken van de steun van anderen naar een op anderen (altruïstische) gerichte houding. Door de ervaren steun van anderen blijft men uit solidariteit de patiëntenorganisatie trouw of wordt men zelf binnen de patiëntenorganisatie actief.⁶

Betekenis voor de hulpverlener

Binnen de chronische ziekte zijn vanuit het perspectief van de patiënt vier stadia te

onderscheiden: onzekerheid, patiënt worden, besef en acceptatie.

De patiënt is onzeker over de klachten, omdat de ziekte nog niet gediagnosticeerd is. Met het stellen van de diagnose en het verlenen van medische zorg wordt de zieke patiënt. Patiënt en centrale verzorger moeten de eerste schrik verwerken en lijden eronder minder vat te hebben op de situatie. Vervolgens ontstaat er een beeld van de invloed van de ziekte op het dagelijks leven. Beiden leren leven met de ziekte en de gevolgen daarvan, en ervaren wat de (blijvende) invloed van de ziekte op het leven is. Tenslotte is men niet meer constant bezig met 'ziek zijn' en probeert men een nieuw evenwicht te vinden. De chronische ziekte is geaccepteerd en geïntegreerd.⁷

De lichamelijke, psychische en sociale beperkingen en handicaps ten gevolge van een chronische ziekte verschillen van ziekte tot ziekte en van zieke tot zieke.⁸ Niet alleen verschilt de lichamelijke, psychische en sociale problematiek, ook het belang dat chronisch zieken aan de te onderscheiden problemen hechten en de voorkeur voor welk type zorg lopen uiteen.⁹ Daarom zou de huisarts eerst met de chronisch zieke en de centrale verzorger afspraken moeten maken wat tot de ondersteunende taken behoort. Vervolgens zou de huisarts, op geleide van wat patiënt en centrale verzorger aangeven, zelf informatie moeten verschaffen.

Parallel aan de genoemde stadia moet duidelijke en bondige medische informatie over de chronische ziekte in de diagnostische fase gegeven worden. Daarop volgt informatie over de gevolgen van de chronische ziekte en verwijzing naar praktische oplossingen voor het dagelijkse leven in de revalidatiefase en informatie over nieuwe ontwikkelingen in de chronische fase.

In de revalidatiefase zou de huisarts het bestaan van de patiëntenorganisatie moeten noemen om er in de chronische fase op terug te komen. Vanuit de voornamelijk op zichzelf geconcentreerde situatie krijgen de chronisch zieke en de centrale verzorger geleidelijk weer oog voor de leefwe-

reld om zich heen, waarin plaats kan zijn voor de patiëntenorganisatie. Wanneer de huisarts op deze manier gedoseerd informatie over de patiëntenorganisatie verschaft, is deze afgestemd op de fases waarin men er het meest ontvankelijk voor is.

De huisarts doet er goed aan chronisch zieken en centrale verzorgers erop te wijzen dat lotgenotencontact hen veel te bieden heeft. De huisarts kan de daarvoor benodigde informatie putten uit de jaarlijks bijgewerkte 'Gids Patiënteninformatie'.¹⁰ Verder zou in het folderrek in de praktijk ook een folder met algemene informatie over categorale patiëntenorganisaties te vinden moeten zijn.

De huisarts heeft professionele deskundigheid op het gebied van de ziekte, de patiënt is ervaringsdeskundige. Soms kunnen er tussen beider deskundigheid spanningen optreden. De patiënt kan op grond van kennis uit eigen kring, de lekenpers of informatie uit materiaal van de patiëntenorganisatie van mening zijn dat er een goede behandeling bestaat voor de aandoening, terwijl de huisarts weet dat er geen werkzame therapie is. Ook kan de patiënt op verwijzing naar een gespecialiseerde arts aandringen of op eigen initiatief die arts raadplegen. Dit naar eigen inzicht handelen van de patiënt kan verstorend werken op het beleid van de huisarts. Het is begrijpelijk dat de huisarts voor deze verstorende effecten of bijwerkingen van de patiëntenorganisatie beducht is. Het is echter een misvatting om bij patiëntenorganisaties van dit spookbeeld uit te gaan. Als de huisarts de chronisch zieke en diens centrale verzorger eerst zelf over de chronische ziekte en de gevolgen geïnformeerd heeft, zijn zij waarschijnlijk meer tot overleg bereid. Daarentegen kunnen contacten met de patiëntenorganisatie de relatie met de huisarts ook ten goede komen, zoals verbetering van de verstandhouding.¹¹

Bij zeldzame chronische ziekten kan de patiënt, in behandeling in een academisch

ziekenhuis of lid van een patiëntenorganisatie, meer weten over de ziekte dan de huisarts. Met dit gegeven zal de huisarts professioneel moeten omgaan.

Toekomst

Sinds de jaren tachtig is de overheid actief in het ondersteunen van initiatieven zoals patiëntenorganisaties. Het chronisch-ziekenbeleid stelt onder meer het stimuleren van een situatie centraal waarin mensen met een chronische aandoening de kwaliteit van leven als beter ervaren. Daarnaast vindt de overheid het bevorderen van een leefbaarder maatschappelijk klimaat voor chronisch zieken belangrijk.¹² Patiëntenorganisaties zetten zich hiervoor in. Van lotgenotencontact als vorm van sociale steun op individueel niveau wordt een positief effect verwacht op kwaliteit van leven. Van lotgenotencontact op collectief niveau wordt een positief effect verwacht op acceptatie en integratie van chronisch zieken in de samenleving. Toekomstig onderzoek moet uitwijzen wat lotgenotencontact precies inhoudt, in hoeverre de doelgroep er gebruik van maakt, wat de waarde en effectiviteit ervan is en welke werkzame factoren en processen ervoor verantwoordelijk zijn. Daarnaast zullen de voor de huisartsgeneeskundige zorg mogelijk schadelijke bijwerkingen van patiëntenorganisaties waarvoor huisartsen huiverig zijn in onderzoek betrokken moeten worden.

Toegerust met die kennis zal de huisarts chronisch zieke en centrale verzorger dan nog meer gericht kunnen stimuleren en motiveren om lidmaatschap van de patiëntenorganisatie te overwegen en te concretiseren.

Literatuur

1 Wachters-Kaufmann CSM. Patiëntenorganisaties: ontwikkeling van een patiëntenperspectief. In: Schure LM, Wachters-

Kaufmann CSM, Meyboom-de Jong B, red. Een huisarts wel-beschouwd. Utrecht: Bunge, 1989.

2 Mainzer DEH, Hosman CMH, Van Lankveld WGWM, Cuijpers WJM. Waarde en effectiviteit van lotgenotencontact bij somatisch chronisch zieken. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1994.

3 Spreeuwenberg C, Van den Bos GAM, Van den Boom FM, Driessen S, red. Met het oog op autonomie; zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken. Assen: van Gorcum, 1995.

4 Couperus M, Smulders K, Sommer R. Patiëntenorganisaties in beeld; onderzoek naar categorale patiënten- en gehandicaptenorganisaties en decentrale patiënten/consumentenplatforms. Utrecht: Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, 1994.

5 Knapen M, Peters P, Vondewinkel B. Aanbod en gebruik van categorale patiëntenorganisaties. Beek-Ubbergen: Tandem Felix, 1991.

6 Puts P. Categorale patiëntenorganisaties: hun betekenis in het zorgcircuit. Beek-Ubbergen: Tandem Felix, 1992.

7 Morse JM, The illness experience. Newbury Park CA: Sage, 1991.

8 Van den Bos GAM. Van oude mensen; de dingen die niet voorbijgaan [Oratie]. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1993.

9 Spreeuwenberg C. (Net)werken voor chronisch zieken [Oratie]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1994.

10 Kleis J, Kouwenhoven H, Sommer R. Gids patiënteninformatie; Wegwijzer voor patiënt/consument en hulpverlener. Utrecht: Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, 1995.

11 Knapen M. Zorg-substitutie door de Vereniging Spierziekten Nederland; deel 1 onderzoekresultaten. Beek-Ubbergen: Tandem Felix, 1993.

12 Staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. Chronisch Ziekenbeleid; chronisch zieken niet buitenspel. Brief aan de Tweede Kamer, vergaderjaar 1990-1991, kamerstuk 22.025.