

krijgen deze organisaties een grotere invloed op het beleid in de gezondheidszorg, vooral als de contracteerplicht komt te vervallen of aan kwaliteitsvoorwaarden wordt gebonden. Zij zullen vermoedelijk, naast andere zaken, in toenemende mate op goede nascholingsprogramma's aandringen indien artsen overeenkomsten met de verzekeraars wensen aan te gaan.

Het ligt voor de hand dat het veld nu reeds concrete initiatieven ontplooit in de richting van verplichtstelling. Patiëntenorganisaties, verzekeraars, ziekenfondsen, universiteiten en de innoverende farmaceutische industrie zouden elkaar op een nader te bepalen

wijze moeten zien te vinden binnen een organisatievorm waarvan de onafhankelijkheid is gewaarborgd. Het Orgaan PAO-Geneeskunde heeft, na de oriënteringsdag over verplichtstelling en accreditering van nascholing, een stap in deze richting gezet. Met enkele betrokkenen uit bovengenoemde organisaties is men begonnen criteria op te stellen waaraan nascholingsprogramma's zouden moeten voldoen. □

*N.B. Exemplaren van de discussienota zijn op het secretariaat van het Orgaan PAO-Geneeskunde verkrijgbaar.*

Literatuur

1. Werkgroep Verplichtstelling van het Orgaan PAO-Geneeskunde. Vrijwillige en verplichte nascholing, een permanente activiteit van artsen. Rotterdam/Soesterberg/Utrecht, 1986.
2. Commissie-Dekker. Rapport en advies inzake de structuur en de bekostiging van de gezondheidszorg. Den Haag, 1987.
3. Goldfinger SE. Mandatory CME. N Engl J Med 1981; 299: 902.
4. Overlegorgaan PAOG. Eindrapport PAOG. Den Haag, 1982.
5. Sibley JC et al. A Randomized Trial of CME. N Engl J Med 1982; 306: 511-5.
6. Feen JAE van der. Nascholing voor huisartsen: vrijwillig of verplicht? Medisch Contact 1984; 39: 929-30.

# Hoe maken patiëntengroepen het?

## Onderzoek naar patiëntenparticipatie in gezondheidscentra

Patiëntenparticipatie kan worden gezien als een uitvloeisel van het algemene streven naar emancipatie en democratisering. Op allerlei terreinen van de gezondheidszorg zijn (initiatieven tot) patiëntengroepen en organisaties waarneembaar. Daarbij kiezen de algemene (niet-categoriale) patiëntengroepen zeker niet de gemakkelijkste weg. In de eerste plaats komen ze op voor de belangen van meestal gezonde mensen en daar loopt niet iedereen warm voor. Een tweede moeilijkheid betreft de geringe structuur van de eerstelijnsgezondheidszorg; de individuele vrije-beroepsbeoefenaren of hun maatschappen bieden nauwelijks aanknopingspunten voor een gestructureerde vorm van patiëntenparticipatie. Het gezondheidscentrum neemt daarbij nog een relatief gunstige plaats in: dikwijls is er een rechtspersoon en een bestuur, is er een beleid geformuleerd ten aanzien van de positie van de gebruikers van het centrum en staan de werkers in het centrum daar positief tegenover. Blijkens onderzoek is dit alles nog zeker geen garantie voor een bloeiende participatie<sup>1, 2</sup>.

Het onderzoek waarover dit artikel gaat wil antwoord geven op vragen als: Op welke schaal is er bij gezondheidscentra sprake van gebruikersparticipatie? Om wat voor activiteiten gaat het? Wat is de structuur van de patiëntengroep en wat is de achtergrond van de actieve leden?

W. G. W. Boerma  
en N. E. Warmenhoven

*Relatief de beste mogelijkheid tot patiëntenparticipatie in de eerste lijn biedt het gezondheidscentrum. Een duo NIVEL-onderzoekers: G. W. G. Boerma en Mw. N. E. Warmenhoven ging na op welke schaal mensen die bij een gezondheidscentrum 'lopen' metterdaad meedoen aan de activiteiten van dat centrum. De uitkomst was wat magertjes.*

Hoe is de relatie tot de achterban en tot de werkers van het centrum? De resultaten van het onderzoek zijn in rapportvorm verschenen<sup>3</sup>.

Wij hebben het onderzoek uitgevoerd in twee fasen. In de eerste fase werd bij contactpersonen in de gezondheidscentra (meestal een huisarts) geïnformeerd naar het bestaan van activiteiten in of rond het centrum waarbij individuele of groepen patiënten zijn betrokken. Uit deze globale inventarisatie hebben we vervolgens 28 gevallen geselecteerd waarin sprake was van een duidelijke - grotere - of kleinere - patiëntengroep of -organisatie. Met vertegenwoordigers van al die groepen, waarvan er inmiddels drie ter

ziele bleken te zijn, werden mondeling half gestructureerde interviews gehouden.

### PATIËNTENACTIVITEITEN

Bij tweederde deel van alle 140 centra is sprake van enige vorm van patiëntenparticipatie, in de ruime zin van deelname in het bestuur en/of andere activiteiten door patiënten, al dan niet georganiseerd in een groep. Bestuursparticipatie komt in de helft van de 140 centra voor, overige activiteiten in 67 centra; beide categorieën overlappen elkaar; in 44 centra komen zowel bestuursdeelname als andere activiteiten voor. In tabel 1 wordt een en ander op een rijtje gezet.

Tabel 1. Overzicht participatie in gezondheidscentra

participatievormen	aantal centra	
	abs.	%
alleen bestuurlijke participatie .....	26	19
alleen activiteiten door patiënten .....	23*	16
zowel bestuurlijke participatie als activiteiten ...	44*	31
geen participatie .....	47	34
<b>totaal .....</b>	<b>140</b>	<b>100</b>

\* In 28 van de 67 gevallen was er een organisatie van patiënten/gebruikers.

Zowel bestuurlijke participatie als ande-

re activiteiten van patiënten treffen we vaker aan in centra met in dienstverband werkzame vrijeberoepsbeoefenaren. Wat de bestuursdeelname betreft ligt dat voor de hand, omdat die centra, in tegenstelling tot veel andere instanties, allemaal een (stichtings)bestuur hebben. Ook patiëntenactiviteiten komen echter meer voor in dienstverbandcentra (in tweederde deel van de gevallen ten opzichte van 40% van de anderen). Dit lijkt te duiden op een meer participatiegericht beleid in de dienstverbandcentra.

**PATIËTENGROEPEN**

*Ontstaan en structuur*

De meeste patiëntengroepen in het onderzoek bestaan korter dan tien jaar. Bijna de helft van de groepen werd tegelijk met een centrum opgericht of zelfs eerder; dat betekende bijna altijd een intensieve betrokkenheid bij het opzetten van het centrum.

Van de 28 groepen hebben er slechts twaalf rechtspersoonlijkheid; deze zijn allemaal een vereniging. Voor de zestien groepen die geen rechtspersoon zijn betekent dit een beperking van de mogelijkheid om als groep zelfstandig te kunnen werken (bijvoorbeeld bij het innen van subsidies).

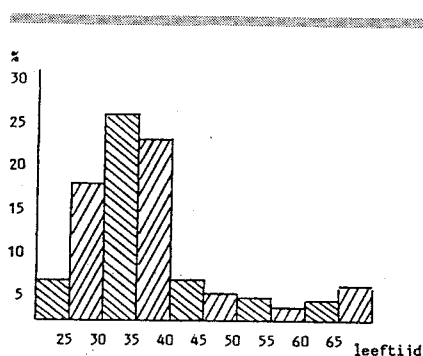
De structuur van de groepen loopt sterk uiteen, wat onder meer samenhangt met het ledental. Zo zijn er kleine, weinig gestructureerde groepjes actieve mensen, middelgrote groepen met een (dagelijks) bestuur en zeven verenigingen met een groot aantal 'papieren' leden (variërend van 70 tot 10.000). De actieve kern van de groepen bestaat doorgaans uit niet meer dan tussen de vijf en tien personen.

*Samenstelling*

Wat zijn het voor mensen die zich inzetten voor de patiëntenparticipatie in gezondheidscentra? We vroegen naar de leeftijd, het geslacht en de beroepsachtergrond van de 210 personen die samen de actieve kernen van de patiëntengroepen uitmaken.

Uit de *figuur* blijkt dat vooral mensen tot 40 jaar zich aangetrokken voelen tot een actieve rol als gebruiker van een gezondheidscentrum. Slechts een kwart van de actieve personen is de veertig gepasseerd.

De verdeling naar geslacht is ook allesbehalve evenwichtig. Liefst driekwart van de actieve leden is vrouw. In slechts twee groepen zijn mannen in de meerderheid



*Figuur. Leeftijden van actieve personen in patiëntengroepen.*

en zes groepen bestaan uitsluitend uit vrouwen.

Wat de sociaal-economische positie betreft blijkt dat 45% van de actieve leden van onze groepen bestaat uit vrouwen zonder betaalde baan; de helft van hen heeft opgroeiende kinderen thuis. Van de mannelijke deelnemers heeft tweederde deel een betaalde baan. De beroepen deelden we op het criterium 'aanzien' in vijf klassen in. Mannen en vrouwen uit de laagst geclassificeerde beroepen doen nauwelijks mee in de patiëntengroepen. De middencategorie (met beroepen als secretaresse, schoonheidsspecialiste, analist en kleine zelfstandige) is met 40% het sterkst vertegenwoordigd. Naar verhouding zijn er ook nogal wat hoog-opgeleiden; eenderde deel heeft HBO- of academisch niveau. Bij beschouwing van de beroepsachtergrond valt verder op dat een groot aantal mensen (39%) in de gezondheidszorg werkt of heeft gewerkt. Deze gegevens geven aanleiding tot veronderstellingen ten aanzien van de beweegredenen van mensen om als patiënten in gezondheidscentra te participeren. In de eerste plaats: men moet er tijd voor hebben. Verder speelt iemands interesse in de gezondheidszorg een rol; die interesse wordt vaak gevoed door de eigen beroepsachtergrond, maar ook door ervaringen als patiënt.

**DOELSTELLINGEN**

Op de vraag naar de doelstellingen werd het meest het verstrekken van voorlichting en informatie genoemd (negentien maal). Het bevorderen van de mondigheid van patiënten hoort expliciet tot de doelstellingen van twaalf groepen. Sommige groepen zien die mondigheid als het verlengstuk van een grotere eigen verantwoordelijkheid (doelstelling van acht groepen). Het verbeteren van de relatie

tussen hulpvrager en hulpverlener(s) is een doel dat eveneens ongeveer eenderde deel van de ondervraagde groepen zich stelt. Belangenbehartiging in algemene zin wordt door tien groepen genoemd; bestuurlijke participatie (vier maal) en klachtenbemiddeling (vijf maal) kunnen worden gezien als manieren om die behartiging te verwezenlijken. Het bevorderen van contacten tussen patiënten met dezelfde problemen of dezelfde aandoening, eventueel het oprichten van zelfhulpgroepen, is ook een doelstelling die meermalen is genoemd. Uit de doelstellingen kunnen we afleiden dat de patiëntengroepen vooral een 'opvoedende' of emanciperende functie willen vervullen ten opzichte van de bevolking. De behoefte invloed uit te oefenen op de gang van zaken in het centrum komt er minder in tot uiting.

We zullen nu zien in hoeverre concrete activiteiten aansluiten bij de doelstellingen. Ondanks de grote verschillen in samenstelling en dergelijke tussen de groepen waarmee we spraken blijken er duidelijke parallellen te bestaan in wat ze doen. *Tabel 2* geeft een overzicht van de activiteiten.

*Tabel 2. Meest genoemde activiteiten van patiëntengroepen\**

activiteiten	aantal groepen
patiëntenkrant/rubriek .....	22
bestuursdeelname .....	19
voorlichtings/themabijeenkomsten .....	19
klachtenbemiddeling .....	15
zelf/maantelhelp .....	11
inbreng bij nieuwe aanstellingen .....	9
patiëntenbibliotheek .....	7

\* Het betreft de 25 functionerende groepen.

Duidelijk blijkt uit de tabel dat in de activiteiten van de onderzochte groepen een sterk accent ligt op gezondheidsvoorlichting en -opvoeding. Bijna alle groepen verzorgen een eigen patiëntenkrant of schrijven een rubriek in een wijkblad. Ook het organiseren van voorlichtings- en themabijeenkomsten is een GVO-activiteit waar alle groepen ervaring mee hebben; zes groepen zijn er tijdelijk mee gestopt wegens onvoldoende belangstelling. De bijeenkomsten gaan meestal over medische en aanverwante onderwerpen, behandelingsmethoden, voeding en opvoeding. Driekwart van de groepen houdt zich bezig met bestuurlijke participatie. De overige groepen willen eerst een beleid ontwikkelen of menen dat er wat het centrum of het bestuur betreft geen be-

hoeft is aan vertegenwoordiging door gebruikers.

Vijftien groepen geven aan zich bezig te houden met klachtenbemiddeling. Meer dan circa tien klachten per jaar krijgt men doorgaans niet binnen, hetgeen mogelijk wordt veroorzaakt door het feit dat de klachtencommissie te veel als verlengstuk van het centrum wordt gezien. Soms zit een van de hulpverleners van het centrum in de commissie. Sommige groepen proberen zich dan ook te verzelfstandigen of nemen zelf meer initiatief bij het signaleren van een ongewenste gang van zaken.

Zelfhulpgroepen, of initiatieven daartoe, ontstaan soms als gevolg van thema-avonden, bijvoorbeeld over reuma, CARA, migraine, overgewicht en slaapproblemen.

Bij drie groepen vonden we een 'georganiseerde mantelzorg', zoals een bezoeken dienst voor oudere mensen met weinig contacten of een vrijwilligersorganisatie voor kortdurende hulp met 24-uurs bereikbaarheid.

In het kader van hun bestuursvertegenwoordiging hebben negen groepen volgens een vaste procedure inbreng bij de aanstelling van nieuwe werkers in het centrum.

## RELATIE MET ACHTERBAN

Vrijwel zonder uitzondering is de relatie met de achterban een zorgelijk onderwerp. De verenigingen hebben een duidelijke achterban: de leden, al laat die niet altijd veel van zich horen. Bij de overige groepen is het begrip 'achterban' weinig concreet. Hoe dan ook, altijd wil de actieve kern graag dat er belangstelling is voor de patiëntenkrant en voor de voorlichtingsbijeenkomsten; verder wil die actieve kern dat mensen niet met vragen en klachten blijven rondlopen als daar een orgaan voor is. Vaak echter is de respons op de activiteiten beneden verwachting en ook is het voor veel groepen moeilijk nieuwe actieve leden te werven, zodat anderen er langer mee doorgaan dan hun lief is.

Voor patiënten-bestuursleden heeft deze problematiek nog een aparte dimensie: wanneer men een afwijkend standpunt inneemt kan licht de vraag worden gesteld wie men eigenlijk vertegenwoordigt. Al met al vragen leden van patiëntengroepen zich dan ook wel eens vertwijfels af: 'Voor wie doen we dit eigenlijk allemaal?'

De contacten met het centrum zijn - afgezien van mogelijke bestuursvertegen-

## NIET ROKEN

Onderzoek heeft aangetoond dat passief roken schadelijk is voor de gezondheid, alsmede dat de voorbeeldfunctie van de arts in verband met niet roken grote invloed heeft op het (niet)rookgedrag van patiënten. Derhalve is het roken door artsen en door onder hun verantwoordelijkheid werkend personeel in het bijzijn van patiënten geen gezondheidsbevorderend gedrag. De Algemene Vergadering van de KNMG heeft dan ook besloten de volgende gedragsregel in de 'Gedragsregels voor artsen' op te nemen onder het hoofd 'Gedragsregels in relatie tot patiënten', punt 41A:

*Artsen wordt het zwaarwegend advies gegeven in het bijzijn van patiënten niet te roken. Van onder de verantwoordelijkheid van artsen werkend personeel en van patiënten kunnen artsen in beginsel hetzelfde vragen, opdat er geen overlast ontstaat door roken in behandel- en spreekkamers.*

woordiging - niet geformaliseerd. Slechts een klein deel van de groepen stuurt als regel notulen van de vergaderingen aan het team; eenderde deel van de groepen heeft regelmatig overleg met één of meer werkers van het centrum. Wel zijn er op grotere schaal naar behoefte individuele contacten over concrete activiteiten.

Op een klein aantal gevallen na wordt de relatie met de hulpverleners goed en harmonieus genoemd. Hier en daar lijkt men conflicten uit de weg te gaan. Slechts drie groepen twifelen er niet aan dat ze veranderingen hebben teweergebracht in de werkwijze van de hulpverleners van het centrum. De overigen denken niet dat ze een dergelijke invloed hebben, hetzij door een gereserveerde houding van de teamleden, hetzij doordat ze die pretentie ook niet hebben.

## SLOTBESCHOUWING

Als men zich realiseert dat de omstandigheden voor patiëntenparticipatie in gezondheidscentra gunstiger zijn dan elders in de eerstelijnsgezondheidszorg, maar dat er slechts bij éénvijfde deel van die centra sprake is van georganiseerde participatie, dan moet de conclusie luiden dat het resultaat wat magertjes is, te meer daar niet al deze groepen even goed draaien.

Als gebruikersparticipatie in de eerste lijn meer is dan een tot verdwijnen gedoemd denkbeeld uit de jaren zeventig, dan zal er toch wat moeten veranderen. In de eerste plaats zouden patiëntenorganisaties een structurele plaats moeten krijgen, zodat men niet meer afhankelijk is van de welwillendheid van hulpverleners. Daarbij komt dat de mogelijkheden

voor democratisering in de eerste lijn toch al beperkt zijn, gezien het feit dat deze wordt gedomineerd door vrijeberoepsbeoefenaars en particulier initiatief.

Ook de patiëntengroepen zelf zullen een andere oplossing moeten kiezen. Wellicht moet er minder van de - schaarse - energie worden gestoken in de organisatie van steeds andere thema-avonden en moet er meer worden gezocht naar de meest geschikte vormen van belangenbehartiging. Dat is immers voor de algemene groepen een veel lastiger kwestie dan voor categoriale patiëntengroepen.

Een deel van de hier opgeworpen vragen gaat de mogelijkheden van plaatselijke organisaties te boven en zullen landelijk moeten worden aangepakt. Misschien valt daarbij te leren van de vakbeweging; die is immers ook op zoek naar een nieuwe koers. □

### Literatuur

1. Hermans W. Bewonersparticipatie in het project gezondheidszorg Almere. Maastricht, 1985.
2. Sixma HJM. Bewoners over de Almeerse gezondheidszorg: resultaten bevolkingsenquête 1985. Utrecht: NIVEL, 1985.
3. Boerma WGW, Warmenhoven NE. Patiëntenparticipatie in gezondheidscentra. Utrecht: NIVEL, 1986.