

HANS BIESHEUVEL MAAKT EIGEN MKB-GELUID

THEMA: KEUREN ZONDER SCHEUREN

BOTSEN OF VERSTERKEN

CASE: CERTIFICEREN VAN ZZP'ERS

TOEKOMST VOOR KEURMERK

BETROKKENHEID ORGANISEREN

CO-CREATIE

VM | verenigingsmanagement

VM

VM-ONLINE.NL



PATIËNT MOET GAAN PRATEN

TEKST ANDRÉ VERMEULEN

De Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) geeft haar toekomst een nieuwe wending. Een bestuurswisseling en een 'kersverse' directeur moeten daar invulling aan geven. Veel patiënten laten hun mogelijkheid op invloed liggen, zegt de deze zomer teruggetreden interim-manager Pieter Kuijpers.

#12

De zorglobby-industrie telt ruim 6000 belangenbehartigers die voor zo'n driehonderd organisaties de weg naar het Binnenhof proberen te plaveien. Geen tweede sector in Nederland stopt zoveel geld in de lobby richting politiek Den Haag als de zorg: artsen, ziekenhuizen, apothekers, verpleegkundigen én patiënten geven jaarlijks met zijn allen meer dan een miljard euro uit om de minister van Volksgezondheid al of niet via de Tweede Kamer aan hun zijde te krijgen. Veruit de machtigste is de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, zo blijkt uit onderzoek van promovendus Tony Lamping (Universiteit Tilburg), doordeweeks directielid van Zorgverzekeraars Nederland. Maar hoe zit het eigenlijk met de lobbykracht van de patiënt zelf, de man en/of vrouw om wie het allemaal draait in de zorg?

KAN BETER

"Die lobby kan veel effectiever. De ervaringsdeskundigheid van de patiënt moet worden geprofessionaliseerd. Hier zit een enorm verbeterpotentieel. Het is echt om hongerig van te worden. Feitelijk zit de patiënt op de gouden eieren. Hij weet als geen ander hoe de zorg eruit ziet en hoe deze beter kan. Bij normale marktwerking is dit voor de zorgverzekeraar de basis van zijn inkoop. Verzekeraars zouden moeten zeggen: 'Hoe wil je het hebben?' Maar de patiënt neemt niet altijd de rol die hem toekomt." Dit vindt Pieter Kuijpers. Hij heeft zojuist een periode van zestien maanden als interim-directeur van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) afgesloten. Hij zou er aanvankelijk voor een halfjaar komen, maar het bleek moeilijk te zijn om een permanente opvolger te vinden. Dat had vooral met geld te maken. De NVN is geen bank die topsalarissen en bonussen biedt.

Kuijpers noemt de auto-industrie als voorbeeld van een optimale aanbieder-klantcommunicatie. "Een auto met bouwjaar 2011 rijdt beter, zit beter, verbruikt minder en is comfortabeler dan een auto uit 1996. Die innovatie ontstaat door te luisteren naar de klant. Zo moet het ook in de zorgsector", meent hij.

SPREKEN

Een patiëntenvereniging verschilt van bijvoorbeeld een beroepsorganisatie of een branchevereniging op drie punten.

LOT Niemand wil patiënt worden, dat overkomt je. Er is geen keuzevrijheid zoals bij een ondernemer die zelf kiest in welke bedrijfstak hij start. In de achterban leeft per definitie veel emotie. De leden zijn immers in feite permanent ziek.

VRAAG STUURT NIET Een tweede verschil zit in de positie van de leden/patiënten. Anders dan ondernemers vertegenwoordigen zij de vraagzijde van de markt. Alleen is van marktwerking in de zorg nog geen sprake. Kuijpers:

"Dat is natuurlijk een ingewikkeld verhaal. Alles in de zorg is gereguleerd. In tegenstelling tot bijvoorbeeld de vakbonden staan patiëntenverenigingen nog aan het begin van hun mogelijkheden en ontwikkeling. De vakbeweging heeft haar oorspronkelijke doelen allang bereikt met ontslagbescherming, cao's, kinderarbeid is verboden, eigenlijk zouden de bonden zichzelf moeten omvormen tot een nationaal arbeidsadviesorgaan en zich met een groot knalfeest kunnen opheffen."

EENDRACHT ONTBREEKT Waar gemandateerde lobbyisten voor leden van brancheorganisaties betere marktomstandigheden kunnen proberen te versieren, moet kwaliteitsverbetering van de zorg in de visie van Kuijpers uit de patiëntenleden zelf komen. Om dat te organiseren is het noodzakelijk de verenigingen verder te professionaliseren. "Die moeten meer sturen op eendracht, want de versnippering is enorm. Er zijn veel te veel belangengroepen met veel te veel bestuurders ontstaan, mede door het subsidiestelsel. Er heerst vergadermoeheid. Bovendien is het effect van al die vergaderingen uiterst gering", stelt Kuijpers vast.

VERDEELD AAN DE KANT

De nierpatiëntenorganisatie telt 7500 leden. Dat is ongeveer 20% van alle Nederlanders met nierproblemen. Dat is dus een relatief kleine groep patiënten. Er zijn ook aandoeningen met een miljoen patiënten in Nederland. De NVN lobbyt zelf niet. De vereniging weet zich vertegenwoordigd in de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad, die volgend jaar gaat fuseren met de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. Beide clubs staan voor vele honderden organisaties.

Kuijpers vindt dus dat de patiënt onvoldoende voor zichzelf opkomt. In de gremia waar beslissingen vallen over de besteding van subsidies en over de inzet van zorgmiddelen, staat de patiënt, de direct belanghebbende, aan de zijlijn. Anderen nemen beslissingen voor hem. De oorzaak van dit 'probleem' ligt ook bij de patiënten zelf, denkt de interim-manager met tien jaar ervaring in de zorgsector. "Alleen al in de kleine wereld van de nierpatiënt is er al verdeeldheid. Zo heeft een groep lokale organisaties die zich concentreren rond ziekenhuis en dialysecentrum, zich enkele jaren geleden afgesplitst van de NVN. Die organisatie vaart haar eigen koers. Het gevolg is dat de zorgverleners en -verzekeraars niet meer goed weten wat de nierpatiënt nu eigenlijk wil."

VERANDERINGEN

Lokale patiëntengroepen weten veel beter wat er moet gebeuren dan wie ook. Het afgelopen maart aangetreden bestuur van de NVN heeft al besloten op termijn meer ledenraadplegingen te willen houden. Nu gebeurt dat een tot twee keer per jaar.

En er staan meer veranderingen op stapel. Kuijpers' opvolger Hans Bart (afkomstig van de Vereniging Vrijwilli-

HET IS EEN ENORME UITDAGING OM EEN NIEUWE VORM TE GEVEN AAN DE HUIDIGE CONSTELLATIE EN DE VRAAG IS OF DIT DE VERENIGINGSVORM MOET BLIJVEN

gers Palliatieve Zorg Nederland) krijgt meer de vrije hand. De nieuwe directeur zal beter in de gelegenheid zijn om naar bevinding van zaken te handelen.

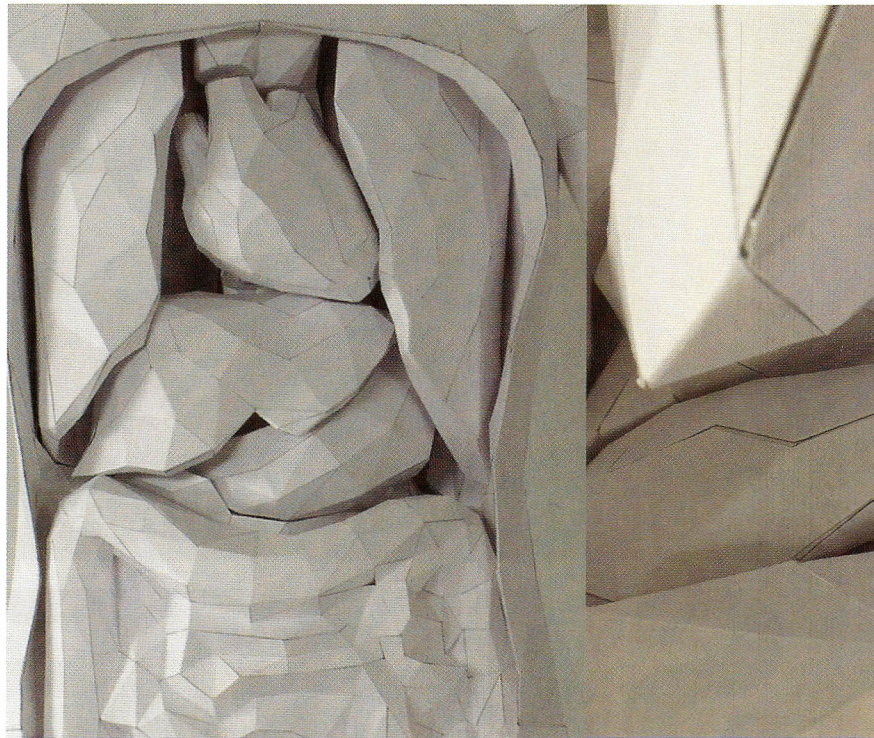
Kuijpers noemt zichzelf een crisisbestrijder die goed gedijt in een omgeving waar de stofkam doorheen moet. De aanleiding voor de reorganisatie van de NVN was de opdrogende geldstroom van het UWV voor arbeidsmarktre-integratie van nierpatiënten. Dat maakte snijden in de organisatie onvermijdelijk. Het verenigingsbureau heeft achttien medewerkers op de loonlijst. De afdeling re-integratie moet voortaan haar eigen broek ophouden. Daarnaast is de NVN nu nog voor 75% van haar inkomsten afhankelijk van de in hetzelfde kantoor in Bussum gehuisveste Nierstichting, die zich vooral richt op de financiering van wetenschappelijk onderzoek. "Een patiëntenvereniging moet veel meer verantwoordelijk zijn voor haar eigen financiering en dus voor haar eigen bestaansrecht. De financiering moet breed zijn, dus uit meerdere bronnen komen en onafhankelijk zijn."

MODERNE PATIENT

"Veel patiënten willen geen patiënt heten. Dat 'de moderne patiënt' geen lid wil worden van een vereniging is een ontwikkeling die overal opgeld doet. Jongeren zoeken contact en informatie via eigen platforms en die moeten we opzoeken en faciliteren. Daar moeten we duidelijk maken wat we als organisatie toe kunnen voegen, met name in de belangenbehartiging. Het is een enorme uitdaging om een nieuwe vorm te geven aan de huidige constellatie en de vraag is of dit de verenigingsvorm moet blijven."

TOEKOMST ZONDER VERENIGING

Wat is er mis met de verenigingsvorm? "Het verenigingsmodel heb ik als buitengewoon ineffectief ervaren. Snelle besluitvorming verdraagt zich er niet mee. Bij de NVN gaat het beter sinds het nieuwe bestuur er zit, maar er is altijd spanning tussen besturen en directies. Dat is typerend voor patiëntenland. Een directeur moet te



vaak eerst groen licht krijgen van zijn bestuur. Dat houdt nodeloos op. Het besturen van een vereniging is een vak dat niet iedereen onder de knie heeft. Je hebt mensen die met opgestroopte mouwen iets tot stand willen brengen en je hebt de meer strategische bestuurders die op afstand staan van hun achterban. Beide typen bestuurders kunnen functioneel zijn, maar je moet er als vereniging voor zorgen dat je – bijvoorbeeld aan de hand van profielen voor bestuursleden – de bestuurders aantrekt die passen bij de strategische focus."

Bestaat de NVN over 25 jaar nog? "Jazeker, maar in een andere vorm. Ik zou de vereniging alleen behouden voor hen die zich daar lekker bij voelen. Het zijn nu nog oudere leden die de patiëntenorganisaties dragen, maar die maken een keer plaats voor jongere generaties. Dus daarnaast zou ik een platform neerzetten met social media om zo te communiceren met jonge nierpatiënten. Want deze groep zul je nooit op een ALV tegenkomen." ←



Patiëntenverenigingen worstelen met vele uitdagingen. Ze moeten een gezamenlijke en een eigen positie waarmaken in een turbulent krachtenveld. Leden

vinden het niet meer zo vanzelfsprekend om zich te organiseren op hun ziekte en de verenigingsdemocratie verdraagt zich niet altijd met het tempo van de ontwikkelingen.