

De kernactiviteiten van patiëntenorganisaties worden nu omschreven als lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Wij vinden het echter heel jammer dat de belangrijkste kernactiviteit: de organisatie van patiëntenparticipatie, nu niet expliciet wordt genoemd. Hierdoor is er in het veld verwarring over bij wie de organisatie van patiëntenparticipatie ligt.

Zorgprofessionals en onderzoekers denken vaak zelf patiëntenparticipatie te kunnen organiseren, waarbij ze N=1 ervaringen ophalen door vragenlijst-onderzoek, focusgroepen en interviews. Niet alleen ondermijnt dit de positie, professionalisering en centrale kennisontwikkeling van patiëntenorganisaties. Dit druist ook in tegen Evidence Based Medicine waarbij het patiëntenperspectief een gelijkwaardige onafhankelijke pijler zou moeten zijn naast het bewijs en de expert opinion.

Als het gaat om het ophalen van het patiëntenperspectief is het belangrijk dat wat je uitvraagt ook aansluit bij wat vanuit patiëntenperspectief (de leefwereld) relevante vragen zijn en niet alleen vanuit medisch perspectief (de systeemwereld). We merken dat er nu veel bias in de vragenlijsten zit die zonder betrokkenheid van patiëntenorganisaties zijn opgesteld. Om daarvan een concreet voorbeeld te geven, er is een gevalideerde vragenlijst waarbij een van de startvragen is "Kon de zorgprofessional uw angst wegnemen?", terwijl wij uit de praktijk weten dat patiënten vaak angst ervaren door de wijze waarop zorgprofessionals communiceren over risico's. Alleen als de juiste vragen worden gesteld, krijg je resultaten waar je wat mee kunt om de zorg te verbeteren.

Het opgehaalde collectieve patiëntenperspectief interpreteren en vervolgens vertalen naar de resultaten in een project dient ook gelijkwaardig en onafhankelijk - vrij van (de schijn van) belangen verstrengeling, te geschieden. We merken dat indien patiëntenorganisaties alleen betrokken worden als wervingskanaal of aan de voorkant bij de vraagstelling, dat er weinig terugkomt van het opgehaalde patiëntenperspectief in de uiteindelijke projectresultaten en dat wat er wel terugkomt vaak aansluit bij belangen die aansluiten bij de (financiële) belangen van zorgprofessionals.

Kortom: het subsidiekader zou als primaire kernactiviteit expliciet de organisatie van patiëntenparticipatie moeten benoemen. Het ophalen, inbrengen en vertalen van het collectieve patiëntenperspectief is immers een vak apart. Daartoe beschikken patiëntenorganisaties over getrainde en geschoolde patiëntenvertegenwoordigers. Tevens zou dit terug moeten komen in de governance en subsidievoorwaarden bij onderzoeksgelden, kwaliteitsgelden etc. dat de organisatie van patiëntenparticipatie door de patiëntenorganisaties zelf (deels) wordt georganiseerd/geregisseerd.