

'Op basis van gelijkwaardigheid met medische beroepsgroep communiceren'
Schildklier Organisaties Nederland:
één organisatie voor schildklierpatiënten



Afgelopen jaar richtten vier schildklierorganisaties samen één koepelorganisatie op: de stichting Schildklier Organisaties Nederland (SON). De Nederlandse Vereniging van Graves Patiënten (NVGP), Hypo maar niet Happy (Hmnh), Schildklierstichting Nederland (SN) en Stichting Schild (Schild) gaan in deze koepelorganisatie op veel punten samenwerken, maar blijven voorlopig zelfstandig bestaan. 'De nieuwe stichting is een organisatorisch middel om je als groep van diverse betrokkenen zo weerbaar mogelijk te houden', aldus voorzitter F. Dijkstra.

SON en de patiëntenverenigingen die daaraan hangen zijn volgens Frank Dijkstra belangrijk voor ons land. 'SON is om een positieve bijdrage te leveren aan de kwaliteit van leven voor mensen met schildklierandoeningen. Dat is in Nederland een grote groep die nog steeds toeneemt. Dat doet SON door de krachten van de vier afzonderlijke en donders. De bestaande organisaties blijven bestaan, maar worden door de koepelorganisatie aangestuurd. Daarbij gaat het vooral om activiteiten van algemeen aard, zoals bestuur, administratie, informatievoorziening

en contacten richting zorgverlening, ministerie van VWS, zorgverzekeraars en farmaceutische bedrijven.

Informatievoorziening

Een van de belangrijke taken van SON is informatievoorziening. 'Het verspreiden van duidelijke en inhoudelijk juiste informatie is heel nodig', vindt Dijkstra. 'Er zijn in Nederland naar schatting 800.000 mensen met een schildklierandoening, hoewel er maar 15.000 lid zijn van één van de organisaties. Een groot deel van die 800.000 mensen weet zelf niet dat ze een schildklierziekte heeft.' Deze groep mensen heeft vaak allerlei gezondheidsklachten. Met gezamenlijke informatie over schildklierandoeningen ontdekken ze wellicht waar die klachten vandaan komen en kunnen ze samen met een arts zoeken naar een oplossing. Daaronder verrekken schildklierorganisaties bijvoorbeeld allerlei informatiebronnen op diverse locaties. Nu nog maken alle vier de organisaties hun eigen informatiebrochures. 'Op een gegeven moment studeert SN en NVGP op dezelfde boes inhoudelijk bijna dezelfde brochures uit te één. Dat is het veel effectiever om samen deze brochures te maken. En het is nog goedkoper ook.'

SON voor patiënten

Verder verzorgt SON informatie voor de eigen leden en donateurs. Het betreft dan gezamenlijke informatie over de verschillende schildklierandoeningen en de nieuwere ontwikkelingen daarin op medisch gebied. Zo geeft SON het magazine Schild uit. Bovendien verstrekt zij steeds meer

informatie via de website van de verschillende organisaties. Omlaag lanceerde SON ook een eigen website, die bereikbaar is via www.schildklierorganisaties.nl.
 Twee deze samenwerking de aandacht voor de afzonderlijke doelgroepen niet aan? Wat gebeurt er bijvoorbeeld met de speciale focus van NVGP op schildklierpatiënten met oogproblemen en de focus van de Stichting Schild op ouders van kinderen met aangeboren schildklierandoening? Volgens Dijkstra blijft de aandacht voor de verschillende doelgroepen bestaan. 'We ontdekken nu bovendien juist nieuwe doelgroepen die eerst noggen onder viden. Onze aandacht wordt dan juist verleid en verdiept.' Zo recent bij bijvoorbeeld zwangere vrouwen en jongeren. Daaronder zijn er binnen SON nu ook werkgroepen opgericht die voor de verschillende nieuwe doelgroepen activiteiten organiseren, bijvoorbeeld contactdagen en regionale avonden met lezingen door medisch specialisten.
 SON geeft patiënten ook informatie over alle behandelopties van schildklierandoeningen en de specialisten waarmee patiënten in aanraking kunnen komen. 'Dit soort kennis geeft een patiënt meer zelfvertrouwen in het omgaan met zijn ziekte. Het voorkomt onzekerheid en vermindert de drempel, waardoor patiënten minder bang zijn om naar artsen te gaan. Ze staan steviger in hun schoenen.'

Sommige patiëntenverenigingen publiceren lijsten van medisch specialisten met wie hun leden positieve of juist negatieve ervaringen hebben. 'SON is dat niet van plan', zegt de voorzitter. 'Ik vind dat we daarmee erg voorrechtig moeten zijn.'
 Contact met medici
 Behalve legitieme contact is ook contact met medici een belangrijke doelstelling van SON. 'We willen graag op basis van gelijkwaardigheid met de medische beroepsgroep communiceren', zegt Dijkstra. 'Openheid van beide kanten is daarbij belangrijk.' Doorde SON-medewerkers contact hebben met de patiënten zelf, vermenen zij wellicht aspecten van de zorg die voor verbetering vatbaar zijn. 'Daarvoor moet de medische beroepsgroep dan wel openstaan.'
 SON-medewerkers en medisch specialisten werken bijvoorbeeld samen in het project *Gloed in handen: ervaringskennis glijftief* autisme. Daarin brengen onderzoekers, patiënten door het ministerie VWS, de ervaringskennis van patiënten systematisch en op wetenschappelijk verantwoorde manier in kaart. Met deze kennis overlegt SON in samenwerking met specialisten over de inhoud van richtlijnen voor behandelingen. SON staat ook open voor input van medici. 'De wisselwerking is belangrijk. Daarom hebben wij ook een medisch-wetenschappelijke adviseeraad met specialisten uit verschillende disciplines van verschillende ziekenhuizen.' Zij geven graag en ongevraagd advies aan het bestuur op medisch-

wetenschappelijk gebied. Zo signaleren zij bijvoorbeeld eens dat een specialist in een lezing voor patiënten informatie had verschaft die niet wetenschappelijk verantwoord was. 'De medische adviseeraad is vooral een kennisdrager', benadrukt Dijkstra. 'Daarom hebben we een kenniscommissie. De leden van die commissie toetsen alle informatie in brochures, magazines en op websites van SON. Dat is ook belangrijk voor de medische beroepsgroep. Een juiste informatievoorziening maakt het begripden van patiënten immers makkelijker.'

Op het sprekkamer

De samenwerking tussen patiëntenverenigingen en medici is ook al te zien in sommige ziekenhuizen. Zo zijn er in Nederland verschillende ziekenhuizen met een combispreekuur voor patiënten met de zorgvrije van Graves. Bij zo'n combispreekuur bezoekt de patiënt verschillende specialisten op één dag, waarbij de zorgvrije en schildklierzakte tegelijkertijd worden behandeld. Het grote voordeel hiervan is dat alle behandelaars direct met elkaar en de patiënt kunnen overleggen wat de beste behandeling is. De NVGP heeft tijdens dit combispreekuur een eigen ruimte tot haar beschikking waar ervaringskennissen van de voorvrijg zitten. Daar kunnen patiënten binnenvoer voor informatie of om vragen te beantwoorden.
 Behalve het contact met specialisten is ook het contact met de algemene medische beroepsgroep belangrijk. 'Huisartsen en verpleegkundigen herkennen schildklierandoeningen bijvoorbeeld vaak niet. Daarom moeten wij ervoor zorgen dat ook bij deze zorgverleners de kennis toeneemt.' Als goede manier voor huisartsen om zich te laten informeren noemt Dijkstra het congres dat voor 9 november 2012 op het programma staat met als thema 'voetdracht voor de schildklierpatiënten'. 'Het is bij dit congres uiteindelijk de bedoeling de medische beroepsgroep daarbij te betrekken. Er zullen dan ook veel medici aan het woord komen. De doelgroep bestaat niet alleen uit patiënten. We milken op half om half patiënten en beroepsgroep. Vooral huisartsen zijn van hante welken.'

Totkoms

SON is dus vooral een organisatorische samenwerkingsstructuur, die in het leven is geroepen om meer doelgericht alle vrijwilligen te begeleiden en efficiënter met de beschikbare budgetten om te gaan. Dijkstra verwacht dat de vier individuele organisaties moe die nu bestaan na verloop van tijd zullen samenstemen. 'Maar de doelgroepen van doelgroepen zoals we die binnen SON hebben goddelijk zullen blijven bestaan', benadrukt hij.

Christine Dieks, wetenschappelijk adviseeraad

'De wisselwerking tussen SON en medici is belangrijk'