



De dermatoloog als medisch adviseur van een huidpatiëntenvereniging: een leidraad

J.J.E. van Everdingen¹, F. Meulenberg¹, V. Sigurdsson², A.H. Gostyński³

Patiëntenverenigingen betrekken graag een medisch adviseur bij hun organisatie. Zo zijn diverse dermatologen betrokken bij uiteindelijke huidpatiëntenorganisaties. Wat kunnen deze verenigingen verwachten van dermatologen die zij als medisch adviseur benaderen? En vice versa, wat mogen dermatologen verwachten van die vereniging? Welke rol wil de NVDV daarin spelen? Uit een pilot-enquête bleek dat de taakinvulling behoorlijke verschillen vertoont. Daarbij gaven enkele dermatologen te kennen behoefte te hebben aan een leidraad. De NVDV hecht er op zijn beurt aan dat adviseurs een zekere uniforme rol hebben en daarbij bepaalde gedragslijnen volgen. Deze leidraad hoopt hierin te voorzien.

KEUZEVRIJHEID EN VERTROUWEN

- De keuze voor een medisch adviseur maakt een vereniging in alle vrijheid. Het is aan henzelf wie zij als adviseur vragen. Als een patiëntenvereniging zich tot de NVDV wendt voor een suggestie in deze, kan de NVDV via een domeingroep wel daarin een rol spelen.
- De samenwerking tussen medisch adviseur en vereniging wordt gekenmerkt door onderling vertrouwen. De vereniging vertrouwt op de deskundigheid van de dermatoloog en de professionele kwaliteit van diens adviezen.
- Uitvloeisel van dat vertrouwen is dat dermatologen gevraagd én ongevraagd advies kunnen en mogen geven en dat de vereniging die adviezen ter harte neemt. Het kan bijvoorbeeld niet zo zijn dat een dermatoloog een adviesvraag onbeantwoord laat. Evenzeer is het ongewenst dat een vereniging een advies terzijde ligt, zonder dat te motiveren. Ook bij adviezen kunnen domeingroepen op de achtergrond een rol spelen.
- Vanuit dat oogpunt is het ongewenst om medisch adviseurs enkel betrekken – en mogelijk te benoemen op een website – als *window dressing*.

ROLVERDELING

Welke rollen hebben medisch adviseurs?

- beantwoorden van medisch inhoudelijke vragen;
- gevraagd en ongevraagd corrigeren van teksten van patiëntenverenigingen op websites en verenigingsorganen;
- inhoudelijk adviseren bij het organiseren van bijeenkomsten.

Ad 1. Het advies annex antwoord komt overeen met het standpunt van de NVDV zoals dat is verwoord in richtlijnen en daarvan afgeleide producten.

Ad 2. Informatie is in deze moderne tijden nagenoeg vogelvrij. Het is zaak leden van verenigingen alsook bezoekers van de betreffende website te voorzien van deugdelijke informatie. De dermatoloog wordt derhalve bij voorkeur betrokken bij de inhoudelijke informatie via:

- website;
- voorlichtingsmateriaal/folders;
- verenigingstijdschrift of -mededelingenorgaan;
- jaarverslag;
- social media.

Deze opsomming is niet volledig. Het is inherent aan het medisch adviseurschap dat een dermatoloog in die functie de vereniging erop wijst als er zaken niet kloppen in de informatiedrager die men uitbrengt. Het advies luidt: leg de reikwijdte van het medisch adviseurschap vast in een kort document met werkafspraken. De – algemeen menselijke – ervaring leert immers dat teleurstellingen vooral voortkomen uit verkeerde/afwijkende verwachtingen.

Ad 3. De adviseur kan helpen bij het zoeken van onderwerpen en sprekers voor congressen/bijeenkomsten.

PERSOONLIJKE ADVISERING

Alle dermatologen – niet alleen medisch adviseurs – krijgen te maken met mensen die een persoonlijk advies vragen buiten de setting van ziekenhuis/instelling, bijvoorbeeld tijdens bijeenkomsten, via whatsapp of mail. In die gevallen is er geen duidelijke behandelrelatie tussen patiënt en dermatoloog. We raden aan persoonlijke advisering te beperken tot spreekkamers en officiële consulten.

GESCHILLEN/VERSCHIL VAN MENING

Als de medisch adviseur en de (vertegenwoordigers) van een vereniging nadrukkelijk van mening verschillen dan kan één van beide partijen of in gezamenlijkheid zich wenden tot het bestuur van de NVDV. Het bestuur dicht zich daarbij niet de rol toe van informatie-politie of iets dergelijks, maar zal als bemiddelaar en/of scheidsrecht optreden. Daarbij zal het bestuur, al of niet in overleg met een domeingroep, beide 'partijen' horen en het oordeel schriftelijk verwoorden.

CORRESPONDENTIEADRES

Bureau NVDV
E-mail: secretariaat@nvdv.nl

¹ Directie NVDV, Utrecht

² Dermatoloog, UMC Utrecht

³ Dermatoloog, MUMC+, Maastricht