

De ervaringsdeskundige krijgt in ons land steeds meer in de melk te brokkelen. Zo heeft de 'de levende casus' binnen de GGZ en de schuldhulpverlening een belangrijke positie verworven. Organisaties laten de cliënt met rugzak steeds vaker meedenken over beleid. En nu krijgen de woordvoerders zorg in de Tweede Kamer een zorgbeleidbuddy cadeau.

Actueel

Tekst: Nancy Ubert Foto's: Ella Tilgenkamp en Patiëntenfederatie

Politici krijgen patiënt als raadgever

Wat betekent het voor een chronisch zieke als een eigen bijdrage (weer) omhoog gaat? Wat doet het met een patiënt als één regeltje in de Wet maatschappelijke ondersteuning verandert? Om te zorgen dat de Tweede Kamer beseft wat een politiek besluit voor een zieke betekent, krijgen alle woordvoerders zorg een eigen patiënt cadeau. Patiëntenfederatie Nederland komt de zorgbeleidbuddy's binnenkort voorstellen aan de Kamerleden. "We moeten iets doen met de nieuwe Tweede Kamer, klonk het na de verkiezingen in het kantoor van de grote koepel van patiënten- en consumentenorganisaties. 'Een karaf met ons logo', opperde iemand. „Dan geef ik ze liever een patiënt cadeau”, reageerde Thom Meens, persvoorlichter van Patiëntenfederatie Nederland, spontaan. Zijn luchtige opmerking is uitgewerkt tot een serieus plan. Straks staat in het kantoor van de woordvoerder zorg een foto van zijn eigen chronisch zieke maatje. Op ware grootte. De matches worden geheim gehouden tot het moment waarop de politici hun patiënt voor het eerst in het echt ontmoeten. Hoe de Kamerleden daarna het contact met hun patiënt vormgeven, bepalen ze zelf. De levensgrote foto blijft in elk geval achter op het Binnenhof. Om de volksvertegenwoordiger te laten zien 'voor wie hij het doet'. Nu was het de bedoeling dat Kamerleden en patiënten elkaar voor

het eerst zouden ontmoeten in Nieuwspoor, maar dit 'kloppend hart van het Nederlands parlementair leven' blijkt totaal niet toegankelijk voor rolstoelen. „Nederland heeft het VN Verdrag Handicap toch ook ondertekend”, klinkt het vanuit de patiëntenlobby, „dit zegt genoeg. Wanneer wordt er nu eens goed gesproken met de meer dan acht miljoen chronisch zieken in ons land.” „Politiek gaat altijd over mensen. En te weinig met mensen”, stelt Dianda Veldman, directeur van de patiëntenfederatie. „Daarom hebben de woordvoerders zorg een deskundige patiënt als klankbord nodig. Wat merkt iemand met een chronische aandoening van het besluit om de vergoeding van medicijnen te verlagen? Het is de bedoeling dat de Kamerleden van een ervaringsdeskundige horen wat hun Haagse besluiten nu echt betekenen voor de mensen die zorg nodig hebben.” Bovendien zou de zorgbeleidbuddy vanuit eigen ervaringen suggesties kunnen opperen voor verbetering van het beleid. Vrijwel alle fracties in de Tweede Kamer zijn van plan hun cadeau in ontvangst te nemen. Behalve de VVD. Arno Rutten verduidelijkt zijn afwijzing met: „Als woordvoerder curatieve zorg spreek ik met patiënten, vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, artsen en andere belanghebbenden over de zorg. Hun ervaringen en ideeën helpen mij om een goed beeld te vormen van wat goed gaat in de zorg en wat beter moet.” ■



Bas Pronk (46) had elf jaar lang ernstige rsi.

'Discutabele symptoomarbeid'

Zet in op betere informatievoorziening. Dat is straks het advies van Bas Pronk (46) uit Oostzaan aan 'zijn' politicus. Bas had elf jaar lang last van ernstige rsi. „Bij toeval stuitte ik op een therapie die wel hielp. Ik ben grotendeels van mijn klachten af dankzij intramusculaire stimulation ofwel dry needling. Honderd procent terug op mijn oude niveau ben ik niet. Ik tennis bijvoorbeeld niet meer. En van fulltime werk ben ik naar vier keer acht uur in de week gegaan. Dankzij mijn werk als IT-specialist in de gezondheidszorg ben ik goed op de hoogte van allerlei initiatieven om informatie over gezondheid en zorg beter te organiseren. De politiek zou dit soort ontwikkelingen moeten faciliteren. Een van de punten die ik mijn Kamerlid straks wil voorleggen is dat er wel het een en ander aan de informatievoorziening schort. Vaak is er geen goede registratie van welke therapieën wel of niet werken. In de elf jaar dat ik met rsi rondliep, heeft geen enkele arts of specialist me geattendeerd op de therapieën die mij uiteindelijk in een paar maanden grotendeels van mijn rsi hebben afgeholpen. Daarnaast werd de intramusculaire stimulation niet vergoed door de verzekeraar. Terwijl die therapie een koopje was in vergelijking met het revalidatiecentrum dat volledig werd vergoed. Terwijl daar naar mijn idee soms discutabele symptoomarbeid werd verricht. Zo werd voor een poliklinisch zeer oppervlakkig onderzoek van vijf minuten 200 euro gerekend.”



Mehmet Uygun: „Waarom die eigen bijdrage?”

'Ook menig oudere valt tussen wal en schip'

Mehmet Uygun (55) uit Purmerend pleit voor een gezondheidszorg die rekening houdt met allochtone patiënten. „Mijn zoon was 20 toen hij dikkedarmkanker kreeg. Ali is er helaas aan overleden. Toch heeft hij de wereld om hem heen veel gebracht. Ik heb hem vanaf het begin gesteund. Ik liet hem niet alleen zijn strijd voeren. Daardoor heb ik veel geleerd. Ik ontdekte dat sommige artsen het moeilijk vinden om rekening te houden met de cultuur van de patiënt. En zelf wisten we niet waar we welke hulp en zorg konden halen. Binnen een allochtoon gezin wordt gewoonlijk niet gesproken over kanker. Ali en ik wilden daarin verandering brengen. Gevoed met onze eigen ervaringen hebben we een stichting opgericht. Tegenwoordig heet ons initiatief Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland. Ik ben als algemeen coördinator verbonden aan deze organisatie die zich richt op alle allochtone patiënten. Voor de politiek ligt hier nog een taak. Ik weet zeker dat de gezondheidszorg niet aansluit bij elke doelgroep. Ook menig oudere valt tussen wal en schip. Ik ben zelf hartpatiënt en kamp ook met suikerziekte. Veel patiënten hebben moeite met eigen bijdrage en vele medicijnen moet je deels of helemaal zelf betalen. Waarom houdt politiek vast aan die eigen bijdrage? Ik werk gelukkig nog, dat scheidt. Vanuit mijn functie als wijkadviseur zie ik veel leed onder chronisch zieke mensen. Dat moet toch anders kunnen.”



Collin Eisema: „Mijn zoons kan ik niet geven wat ik zou willen.”

'Ik heb toch niet om Usher gevraagd?'

„Om te beginnen ga ik duidelijk maken hoe erg het is dat je financieel gestraft wordt voor een ziekte. Ik heb toch niet om Usher gevraagd?”, aldus Collin Eisema, 41, uit Voorschoten. „26 Was ik toen bij mij het syndroom van Usher werd vastgesteld. Een zeldzame erfelijke aandoening die geleidelijk gehoor en zicht aantast. Ik zie de wereld door een koker. En die koker wordt steeds kleiner. Dat brengt tal van problemen met zich mee. Inmiddels ben ik afgekeurd. Dankzij mijn hulphond kom ik nog ergens. Ik ben afgekeurd. Dat betekent dat ik een kwart van mijn salaris heb moeten inleveren. Ik ben nu niet alleen in mijn leven beperkt door mijn slechte zicht en slecht gehoor, ik ben nu ook sociaal beperkt doordat ik alle eindjes aan elkaar moet knopen. Mijn zoons van tien en acht kan ik niet geven wat ik graag zou willen. In januari ben ik mijn eigen risico van het nieuwe zorgjaar al meteen kwijt. En dan al die extra kosten die niet worden vergoed. Binnenkort heb ik een nieuwe zonnebril nodig. Ik zal die 400 euro, als het niet meer is, zelf moeten ophoesten. Ik ben een positief mens maar dit maakt mijn leven er niet leuker op. Vakantie? Die staat niet eens op mijn wensenlijstje. Ik durf eigenlijk nergens van te dromen. Ik weet niet hoe erg ik nog achteruit ga. Usher is in feite een sluipmoordenaar die plots aanvalt. Het is niet te voorspellen hoe snel ik achteruit ga. Ondertussen hoop ik wel andere mensen te inspireren.”

Actueel

Suggesties opperen voor verbetering van het beleid

'Politiek gaat altijd over mensen. En te weinig met mensen'