

Zelfmanagement bij spierziekten

Neem de touwtjes zelf in handen

Vaak is aan een spierziekte weinig te doen en dan wordt het des te belangrijker om mét je ziekte maatschappelijk te blijven functioneren. Je moet de kans krijgen om eigen keuzes te maken, aldus Madelon Kroneman. Samen met Bert Bröcking maakte zij deel uit van de VSN-werkgroep “zelfmanagement” die eind vorig jaar met een reeks aanbevelingen kwam.

Madelon Kroneman woont in een dorp zonder openbaar vervoer. Daarom wil ze met de auto naar haar werk. Voor een spierziektepatiënt volgt dan een slalom door de bureaucratie. Toen haar spierkracht afnam – ze lijdt aan een zeldzame limb girdle dystrofie - raakte Madelon aangewezen op een besturingssysteem met handbediening. Het UWV vond zo'n dure aanpassing van haar inmiddels acht jaar oude Ford Transit echter niet meer de moeite waard. Er moest een nieuwe auto komen. Jammer genoeg had haar nog vrijwel nieuwe rolstoel geen vergrendeling en daarom mocht hij niet in de nieuwe auto mee. De gemeente wilde geen vergrendeling betalen omdat de stoel thuis wél goed voldeed. Men verwees naar de regiotali, ook al zou vergoeding van de



extra taxikosten vele malen duurder zijn. Er volgden lastige onderhandelingen met gemeente en UWV. Hoofdbrekens over de vraag welk type rolstoel nu ècht crashbestendig is achter het stuur. Complicaties rond de noodzakelijke rijlessen voor de aangepaste auto plus een afsluitende

rijtest. Daarbij eiste het CBR een jaar na aanvraag van het nieuwe rijbewijs op de valreep nog een extra medische keuring en wist vervolgens de resultaten zoek te maken. Om nog maar te zwijgen van het gedoe rond de autoverzekering, want de nieuwe auto was inmiddels zo duur geworden dat er nu een speciaal alarm in moest. 'Ik heb ze weten te overtuigen dat het ontbreken van een gewone bestuurdersstoel al een behoorlijk effectieve diefstalpreventie is', zegt Madelon Kroneman opgewekt. Zij is niet het type dat zich snel uit het veld laat slaan. Negen maanden nadat haar nieuwe auto bij het aanpassingsbedrijf werd afgeleverd kan ze er nu eindelijk in rijden.

Madelon: 'Als patiënt word je min of meer geleefd door de regels van allerlei instanties'

Om chronisch zieke mensen te helpen om hun ziekte zo goed mogelijk in te passen in hun leven hebben de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), zeven categorale patiëntenorganisaties en het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (CBO), inmiddels onderdeel van TNO-Delft, samen een actieprogramma opgesteld. De zeven patiëntenorganisaties brachten elk voor hun eigen achterban de voetangels en klemmen op weg naar zelfredzaamheid in kaart. VSN-leden Madelon Kroneman en Bert Bröcking van de Werkgroep Zelfmanagement bij Spierziekten zien allerlei kansen om mensen met een chronische spierziekte de regie over hun eigen leven terug te geven.

'Ook al heb je een chronische spierziekte, je wilt toch de regie over je eigen leven houden', zegt Madelon. Samen met VSN-lid Bert Bröcking maakte ze deel uit van de VSN-werkgroep "Zelfmanagement" die



‘Veel mensen met spierziekte zouden best wat hulp in de huishouding kunnen gebruiken, maar zolang je partner gezond van lijf en leden is, kom je daarvoor niet in aanmerking.’

eind vorig jaar met een reeks aanbevelingen kwam. ‘Zolang je zelf de touwtjes in handen houdt en je eigen keuzes kunt maken, kun je gemakkelijker omgaan met de consequenties van je ziekte, op medisch en maatschappelijk gebied’, zegt Madelon. ‘Vaak is aan een spierziekte nu eenmaal weinig te doen en dan wordt het des te belangrijker om met je ziekte maatschappelijk te blijven functioneren. Je moet de kans krijgen om je eigen keuzes te maken. Organisaties zouden met jou moeten meedenken in plaats van andersom. Waarom bijvoorbeeld alleen een spreekuur op woensdagmiddag, juist als schoolkinderen vrij zijn en ouders dus weer extra oppas moeten regelen?’ Zelfmanagement betekent bijvoorbeeld ook dat ouders van een kind met een spierziekte er meer op moeten gaan aansturen om hun kind op te voeden tot zelfstandigheid, een belangrijk aandachtspunt van de VSN. Verschillende

ziekenhuizen en ook huisartsen hebben al avondsprekuren ingevoerd, die in een grote behoefte voorzien. ‘Wij zouden graag zien dat de VSN zich ook hiervoor actief inzet’, zegt Madelon Kroneman.

Patiëntenemancipatie

‘Veel patiënten hebben het gevoel dat ze niet voldoende gehoord worden, en dat terwijl ze toch zelf de grootste ervaringsdeskundige op het gebied van hun ziekte zijn’, zegt VSN-lid Bert Bröcking, die als kind polio kreeg. ‘In Den Haag werden die signalen opgepakt en er werd een onderzoeksproject opgezet in het kader van de patiëntenemancipatie. Patiënten moeten via zelfmanagement in staat worden gesteld om de zorg te krijgen en het leven met hun handicap in te vullen zoals ze dat zelf willen. En inmiddels hopen politici misschien stiekem ook wel dat zelfmanagement goedkoper uitpakt.

Het is heel belangrijk dat mensen leren om voor zichzelf op te komen. Je moet eerst voor jezelf helder krijgen wat je met je leven wilt en vervolgens gaat het erom antwoord te krijgen op je zorgvraag. Op landelijke spierziektedagen hoor ik wel klachten over ondermaatse hulpmiddelen en artsen die mensen niet erg serieus nemen of slechte therapie geven. Het kan een tijd duren tot je de juiste hulpverlener gevonden hebt.’

Uit eigen ervaring weet Bert hoeveel bureaucratie spierziektenpatiënten soms tegenkomen op weg naar fiscale aftrekmogelijkheden of WMO-vergoedingen. ‘Het kost veel energie om al die verschillende formulieren van de gemeente, het zorgkantoor en de zorgverzekeraars in te vullen. Soms voel je je als patiënt echt niet erkend en eigenlijk alleen maar afgeknepen. Gelukkig maakt de VSN zich hiervoor sterk binnen de koepel van de patiënten-

en consumentenfederatie en dat overleg heeft ook wel succes.’ Bert Bröcking maakt zich ook zorgen over het feit dat van patiënten een steeds grotere eigen bijdrage voor hun zorg wordt gevraagd. ‘Alsof ze in Den Haag niet weten dat het leven met een handicap toch al extra duur is - ik kan niet op een ladder klimmen om mijn eigen huis te verven of te klussen, ik kan niet zomaar een flink stuk lopen. Je moet overal hulp voor vragen en dat kost soms geld.’

Lange adem

Hoe complexer de ziekte, hoe meer tijd de patiënt kwijt is aan het regelen van praktische zaken. Een gespecialiseerd behandelcentrum zit meestal niet om de hoek. Om goede hulpmiddelen te regelen is vaak een lange adem nodig. Als je elektrische rolstoel kapot gaat, zit je misschien een hele dag thuis te wachten op de reparateur. ‘Het regelen van al zulke praktische zaken vreet tijd en energie’, zegt Madelon Kroneman. ‘Ik ben gemiddeld een dag per week kwijt aan het ‘managen’ van mijn ziekte. Als patiënt krijg je te maken met diverse specialisten, diverse hulpmiddelen, aanpassingen aan de auto, huisbezoeken van het CTB, contact met UWV. Zo’n contact kost je telkens een halve tot een hele dag en dat kan aardig oplopen. Als patiënt word je min of meer geleefd door de regels van allerlei instanties.’

Zelfmanagement betekent dat je dergelijke dingen kunt regelen zoals het jou het beste uitkomt. Waarom zou je niet ’s avonds bij een dokter kunnen langsgaan als je overdag moet werken, of zelf bepalen wanneer het bezoek van de monteur voor je rolstoel jou het beste schikt? ‘Hiervoor willen we meer begrip kweken bij instanties en zorgverleners, zodat je als chronisch patiënt meer uit je leven kunt halen’, zegt Madelon.

Overzicht houden

Spierziektenpatiënten moeten overzicht houden over hun eigen medische dossier, ook als er meerdere behandelaars zijn.

Vooraf bij een complexe spierziekte zijn vaak diverse specialisten betrokken, die soms meer over dan met de patiënt praten. ‘Toch merk je wel dat artsen steeds beter leren communiceren’, vindt Bert Bröcking. ‘Ze moeten niet alleen over jou, maar ook met jou overleggen. Daar moet je assertief in zijn. Succesvol zelfmanagement vraagt natuurlijk wel een zekere intelligentie en een assertieve persoonlijkheid.’ Madelon Kroneman ontdekte dat soms allerlei ingewikkelde brieven en mailtjes over jou en je ziekte over en weer gaan. Ik zag een neuroloog die ik al tien jaar niet meer gezien had nog op de cc-lijst staan. Maar zelf stond ik er niet op. ‘Daar snapt u toch niets van’, zeggen ze dan. Maar je wilt toch graag weten of artsen elkaar goed informeren over jouw ziekte.’ Behandelaars kunnen soms moeilijk inschatten wat de patiënt, die ze maar kort zien, wel of niet aankan. Zo kreeg een patiënte steeds adviezen en opdrachten mee, waar vervolgens niets van terecht kwam. Uiteindelijk bleek dat zij naast haar spierziekte ook een leesprobleem had en geen normaal Nederlands kon lezen.

Artsen moeten niet alleen over jou, maar ook mét jou overleggen

Zelf kiezen

Zelfmanagement betekent niet automatisch meer zelf doen. ‘Als blijven werken jou meer kost dan dat het oplevert, zullen mensen er misschien liever mee stoppen’, zegt Madelon. ‘Dat is óók een keuze die respect verdient, al is het nadeel van stoppen met werken dat je heel snel het contact met de buitenwereld kunt verliezen. Het gaat er vooral om dat je weloverwogen kunt kiezen en dan moet er ook iets te kiezen zijn. De een wil zo veel mogelijk alles zelf doen, de ander wil graag veel ondersteuning. Dat moet dan kunnen.’ Als het op je werk of thuis niet

meer lukt, zou je ondersteuning moeten kunnen krijgen op de door jou gewenste manier. Vaak wordt maar al te gemakkelijk verondersteld dat je partner en je kinderen alles wel zullen opvangen. ‘Veel mensen met spierziekte zouden bijvoorbeeld best wat hulp in de huishouding kunnen gebruiken’, zegt Madelon. ‘Maar zolang je een partner hebt die gezond van lijf en leden is, kom je daarvoor niet in aanmerking. Het feit dat de partner toch al zwaarder belast wordt door het samenleven met een gehandicapte telt niet mee. Als iemand naast zijn werk en de zorg voor een gehandicapte partner ook het hele huishouden in zijn eentje moet draaien, dan dreigt al snel overbelasting. En lang niet iedereen kan zelf een huishoudelijke hulp betalen.’ Recent onderzoek onder jonge mantelzorgers laat zien deze zich zwaarder belast voelen dan leeftijdgenootjes. ‘Als wij ergens op bezoek zijn, moeten mijn kinderen mij soms van de wc-pot tillen’, zegt Madelon Kroneman, ‘En ze maken zich uiteraard zorgen over mijn toekomst.’ Ouders van een kind met een spierziekte gaan er vaak vanuit dat het kind veel hulp nodig heeft. Ze kunnen zich soms moeilijk voorstellen dat het kind later zelfstandig zal wonen. Vaak is het voor ouders van een jong kind een eye-opener om bijvoorbeeld op de spierziektendagen een oudere patiënt met dezelfde ziekte te ontmoeten die ondanks zijn lichamelijke handicap een beroepsopleiding heeft gevolgd, werk en een relatie heeft gevonden en zelfstandig woont. Dat hadden ze allemaal niet voor mogelijk gehouden. ‘Positieve ervaringen van anderen kunnen je als patiënt ècht verder helpen.’

*Door Marion de Boo
Cartoon dokerisbezig*