

Zelfregie: 'must' voor een leven als kreukel

Conny Bellemakers (1960) was tot haar 28e kerngezond. Ze sportte veel, liep de Nijmeegse Vierdaagse, deed twee studies (HBO-V en Gezondheidswetenschappen) en werkte altijd naast haar studies. Al twintig jaar is ze 'een mens met allerlei makke', maar ook een belangrijk denker en publiciste over zelfregie. Een 'disabilityactivist', die graag het vanzelfsprekende ter discussie wil stellen.

Door: Marja Morskieft

"Toen ik na flink wat ziekteperikelen en de hele MS-onderzoeksmolen bij de professor zat, zei deze: 'Er kan maar één kapitein zijn op het schip...', ik reageerde met: Ja, dat klopt en dat ben ik. Ik zoek een eerste stuurman want ik heb geen idee waar ik me nu bevind". Zo begint ons gesprek over het onderwerp: zelfregie. "Eigenlijk is dat de rode draad door al mijn publicaties heen. Ik ben er mijn hele leven mee bezig geweest, ook toen ik nog gezond was. Ik hield altijd mijn eigen broek op, werkte naast school. Mijn eerste spijkerbroek kocht ik van mijn eigen geld!"

Ik leerde Conny Bellemakers kennen in 1991. In de bossen bij Bilthoven bevindt zich een antroposofisch ziekenhuis waar chronisch zieken kunnen bijkomen van een terugval. Conny herstelt er na een operatie. Het regime in het ziekenhuis is streng. De verpleging is zorgzaam, alles verloopt volgens de leer van de antroposoof Rudolf Steiner. Thermogrutten bij het diner, geen telefoon of tv, antroposofische medicijnen en zondags een sprookjeslezing door een mevrouw in lange wollen rokken. Het is heerlijk wanneer je voeten vol toewijding worden gemasseerd met lavendelolie als je niet kunt slapen. Dat heelt.



Multimorbiditeit

Maar nog belangrijker voor je genezing is: zelfregie. Zelf de touwtjes in handen hebben van je leven. Conny demonstreert dit aan haar medepatiënten: ze vraagt een vriendin chocola mee te brengen (streng verboden!) en leest na de dweperige sprookjes voor uit een recalcitrant en humoristisch boekje. Om de stemming erin te brengen.

Op dat moment wordt ze al verdacht van MS, zoals dat heet. Er zullen meer diagnoses volgen. Want eenmaal chronisch ziek verzamel je vaak meer aandoeningen. Multimorbiditeit met een moeilijk woord; de gezondheidszorg zelf weet er ook niet goed raad mee. Toch wordt van je verwacht dat je je enkel en alleen als MS-patiënt presenteert, met een daarbij passend klachtenpatroon en medisch jargon. Terwijl je wellicht ook ernstige hartproblemen hebt en schildklierklachten. Voor je het weet heb je vijf specialisten die zich alleen willen buigen over dat wat binnen hun vakgebied valt. Zie dan maar eens de regie te houden over al je behandelingen en belangrijker nog: je eigen leven. Bellemakers heeft er twee decennia lang ervaring mee, ze vertaalt die ervaringen en de opgedane inzichten ook in veel beleidsartikelen, inbreng in landelijke beleidscommissies, gastcolleges, lezingen en studiemodules.

Zorgverleners regeren je leven

In 1988 was Conny werkzaam bij de toenmalige Nederlandse Gehandicaptenraad, eerst als beleidsmedewerker, later toen ze in het MS-circuit belandde, als vrijwilligster. Ze leerde er in de Werkgroep Thuiszorg 'aardig rebelse gehandicapten' kennen die er van baalden dat hun dagelijks leven zo werd bepaald door de verpleegkundigen die hen hulp moesten bieden; hun werkdag kon pas beginnen als het schema van de Thuiszorginstelling dat toeliet.

Conny: "Dat herkende ik, ook ik had zoveel hulpverleners om me heen: de huisarts, de neuroloog, zijn arts-assistenten, de bedrijfsarts, uroloog, noem maar op. Zoveel hulpverleners die je agenda bepalen, wat doet dat met je"?

Het was het begin van de lobby voor een Cliëntgebonden Budget, zoals het in de beginfase genoemd werd. Zelf je zorg in kunnen kopen zou betekenen dat je regie over de zorg kreeg en dus regie over je eigen leven. Zelf bepalen door wie en wanneer je geholpen wordt maakt een eigen leven een stuk makkelijker. Zorg is een middel daartoe, geen doel.

"De eerste Persoonsgebonden Budgetregeling kwam er pas in 1995, je moet dus wel een lange adem hebben! Ik was intussen mijn baan kwijt en had wel elf ziekenhuisopnames achter de rug. Maar die lobby heb ik altijd voortgezet, ook als ik in het ziekenhuis lag, met artikelen, lezingen en cursussen schrijven. Ik was zelf één van de eerste gebruikers. Het PGB is bij uitstek een instrument voor zelfregie maar de regels eromheen zijn inmiddels zo ingewikkeld geworden dat het haast topsport is om het te kunnen gebruiken. En elk jaar weer veranderen de regels en vaak ook de administratieve verplichtingen! Je moet steeds het roer omgooien. Niet makkelijk als je toch al minder energie hebt".

Dan maar geen busje

Tot 2006 werkte Conny naast haar vrijwilligerswerk ook betaald als beleidsmedewerker. "Dat was mijn grootste winst van het PGB: het maakte het mogelijk dat ik mijn energie aan mijn werk besteedde. Ik mis nu het meest dat ik geen zogenaamde erkende professional meer ben. Ik moet, als vrijwilliger, knokken om serieus genomen te worden. Ik moet knokken voor elke voorziening, als vervoer en assistentie onderweg. Maar ook toen ik in 1998 weer een periode betaald wilde werken moest ik mijn reïntegratie zelf regelen. Niemand maakte zich er druk om, noch mijn werkgever noch het UWV, noch mijn collega's, hoe ik hulp bij de toiletgang zou krijgen. Naast mijn betaalde baan had ik er een baan aan om bijvoorbeeld een rolstoelbus te regelen. De kosten daarvan moest ik zelfs acht maanden voorschieten! De maatschappij wil dat je meedoet, werkt, maar als je daarbij problemen ondervindt, regel je die zelf maar. Dat lijkt de invulling van zelfregie te worden: het is jouw probleem".

Ze geeft een voorbeeld van hoe je ook zelfregie kunt uitoefenen door juist af te zien van voorzieningen: "Zo neem ik zelden nog de rolstoelbus. De stress die het slecht functioneren van dat vervoer met zich meebrengt! Dat uren wachten in de kou! Dan rol ik liever zelf een uur met mijn rolstoel door de regen.

Elektronisch Patiënten Dossier

Ook het Elektronisch Patiënt Dossier (EPD) heeft de warme belangstelling van Bellemakers. Het is een landelijk elektronisch systeem waarin ieders medische dossiers worden samengevoegd en toegankelijk gemaakt voor zorgverleners. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Klink, heeft onlangs via een brief alle inwoners van Nederland aangekondigd dat dit EPD er zeker gaat komen.

Bellemakers ziet grote problemen, ook op het gebied van zelfregie. "Ik ben door mijn veelvoud aan aandoeningen vaste klant in verschillende ziekenhuizen. Ik heb al ontelbare malen mijn medische geschiedenis moeten vertellen aan verschillende artsen. Maar hoe hou je die medische geschiedenis

intact? Hoe zorg je ervoor dat die klopt? Iedere arts maakt zijn eigen samenvatting van de klachten, behandelingen en de effecten daarvan. Ik heb al jaren een A 4-tje op zak met de belangrijkste telefoonnummers van artsen, een overzicht van mijn ziekenhuisgeschiedenis, mijn medicatie. Ik ben immers de enige die nog het overzicht heeft! Maar artsen, noch medewerkers op een spoedeisende hulp, waar ik nogal eens terechtkom, nemen dat serieus. Bij het EPD komt de informatie weer alleen van artsen, niet van de patiënt. Dus het is niet volledig, en niet betrouwbaar".

Regie volgens de computer

Je ziet het wel eens in cartoons, maar het wordt steeds gebruikelijker: de arts die alleen op het computerscherm kijkt en tijdens het consult het dossier bijwerkt.

Bellemakers: "Dat scherm geeft ook aan wat de arts moet vragen! Wat ik inbreng is minder relevant. A-typische verschijnselen komen niet in dat systeem voor. Het elektronisch systeem heeft dus de regie overgenomen over jouw medisch dossier".



De komende tien jaar is het EPD een belangrijk thema waar Bellemakers zich mee bezig gaat houden. "Want elektronische dossiers garanderen nog niet dat artsen dat ook allemaal lezen. Zo had mijn cardioloog over het hoofd gezien dat ik allergisch ben voor een bepaald medicijn. Het stond op de tweede pagina van het elektronisch dossier. Voor de zekerheid zette hij het daarom maar met grote letters op de kaft van het papieren dossier, dat hij gelukkig nog had! Artsen en zorgverleners", betoogt ze, "leren zo af zelfstandig te denken. De formats op het scherm leiden hen via beslisbomen naar een diagnose. Maar is er zo nog ruimte voor de intuïtie van de arts: ik kan er de vinger niet op leggen, maar hier klopt iets niet? Wat niet in het digitale systeem past, bestaat niet of is niet belangrijk. Zo verliezen niet alleen wij, maar ook zorgverleners de regie".

Ook de privacy van de patiënt loopt gevaar. Wie beheert het dossier? Wie is de eigenaar, wie kan erin kijken? Veel vragen, voetangels en klemmen. "Ik zou er graag onderzoek naar doen! Maar ik heb er geen tijd voor", zucht ze.

Onlangs heeft Bellemakers er een taak bij gekregen. Ook bij haar zus is intussen MS geconstateerd. Samen met haar doorloopt ze opnieuw het hele circuit: bedrijfsarts, MS-onderzoek, de WIA molen, de aanvraag van hulpmiddelen. "Geeft me interessant vergelijkingsmateriaal met hoe het twintig jaar geleden ging", zegt ze met een grimas. "Gelukkig kan ik haar met mijn ervaringen bijstaan".

Publicaties van Conny Bellemakers zijn onder meer te vinden op kantel.nl.

Tip: In het essay Disability management beschrijft Bellemakers welke werkzaamheden er allemaal nodig zijn om als chronisch zieke of gehandicapte je dagelijks leven te kunnen leiden; zie genoemde website.

*Grote inspiratiebron, en ex-collega van Conny Bellemakers is **Theo Zwetsloot**, († 1999) voorvechter van het zelfstandig functioneren van mensen met een lichamelijke beperking. Zwetsloot stond aan de wieg van het PGB: Theo Zwetsloot, Tienduizend dagen strijd in een rolstoel. Kodiak, Hilversum, 2001; ISBN 90-806360-1-0*