

Meer aandacht voor mensen met niet-aangeboren hersenaandoeningen

'Patiëntenvereniging, waar was u toen de Tweede Kamer sprak over de reiskostenvergoeding voor uw patiënten? Ik heb u niet gehoord.' Deze prikkelende vraag stelde professor Gerard Ribbers tijdens de startbijeenkomst van Hersenletsel.nl, de nieuwe patiëntenvereniging voor mensen met niet-aangeboren hersenaandoeningen. Ribbers heeft uitgesproken ideeën over de rol van patiëntenverenigingen.

Ik spreek Gerard Ribbers in revalidatiecentrum Rijndam in Rotterdam. Het is een toegankelijke, vriendelijke man met een Brabants accent. 'Maar ik ben geboren Rotterdammer hoor', voegt hij er glimlachend aan toe. Gerard Ribbers is neuro-revalidatiearts en runt met een collega veertig bedden op de klinische afdeling voor mensen met niet-aangeboren hersenaandoeningen. Deze kunnen vele oorzaken hebben, zoals een verkeersongeval, beroerte, hartstilstand, bijna-verdrinking, ziekte van Parkinson of bijvoorbeeld een hersentumor.

Wat leren uw patiënten tijdens hun opname? 'Ze leren zichzelf te verzorgen, effectief te communiceren, structuur aan te brengen in de dag, zelfstandig te reizen, enzovoort. Dat doen we door instructie, oefening, medicatie, behandeling van onderliggende problemen (zoals incontinentie of doorligplekken) en contact met zorgverleners en instanties. De gemiddelde opnameduur is bijna anderhalve maand. Die kan overigens uiteenlopen van één week tot een halfjaar.'

Wat gebeurt er met patiënten na hun opname? 'De grote meerderheid van de patiënten gaat naar huis en krijgt nog een poliklinische nabehandeling om zo veel mogelijk weer de "oude" te worden. Dus terugkeren in de rol van ouder en/of partner, in de rol van werknemer, en hervatten van sociaal-recreatieve activiteiten.'

'We begeleiden ook de mantelzorgers, bijvoorbeeld met persoonlijke gesprekken en voorlichtingsbijeenkomsten. Kinderen kunnen bang zijn voor hun veranderde moeder of vader; ook daar hebben we programma's voor. Na ontslag uit poliklinische behandeling zien we patiënten nog ter controle. Gaat alles zoals verwacht, ontstaan er nieuwe vragen?'

Welke invloed heeft uw werk op u als persoon? 'Dat is een interessante vraag... Mijn patiënten zijn vaak relatief jong: 80% is jonger dan 65 jaar. Allemaal hadden ze mooie toekomstplannen, maar die konden deels of geheel de prullen-

'Niet-aangeboren hersenaandoeningen zijn een chronische ziekte'

bak in. Door mijn werk ben ik me er goed van bewust dat het belangrijk is om in het nu te leven; zorg dat je elk moment tevreden terug kan kijken.'

Naast uw werk als neurorevalidatiearts doet u meerdere langjarige onderzoeken. Wat blijkt er uit die onderzoeken? 'Dat niet-aangeboren hersenaandoeningen een chronische ziekte vormen. Patiënten hebben bijvoorbeeld een verhoogd risico op het ontwikkelen van de ziekte van Parkinson en dementie. Cognitieve stoornissen of gedragsregulatieproblemen kunnen ook na jaren nog problemen geven.'

Tijdens de startbijeenkomst van Hersenletsel.nl in oktober sprak u over de reiskostenvergoeding voor patiënten met niet-aangeboren hersenaandoeningen. Waar doelde u op? 'De Tweede Kamer heeft besloten dat patiënten die geen loop- of visuele problemen hebben met het openbaar vervoer moeten reizen. Maar patiënten met niet-aangeboren hersenaandoeningen kunnen dat soms niet vanwege cognitieve stoornissen. Zij missen dan de specialistische nabehandeling in een revalidatiecentrum. Kun je je voorstellen dat dit zou gebeuren bij patiënten met bijvoorbeeld kanker?'

Wat is uw wensbeeld voor uw patiënten? 'Dat erkend wordt dat niet-aangeboren hersenaandoeningen een complex, groot en groeiend probleem vormt met een chronisch karakter. Want veel patiënten komen niet voor specialistische behandeling in aanmerking, simpelweg omdat er te weinig behandelcapaciteit is. De gezondheidszorg is onvoldoende ingericht op het chronische karakter van de aandoeningen en er is onvoldoende onderzoek naar langetermijneffecten.'

Wat is er nodig om uw wensbeeld te bereiken? 'Patiëntenverenigingen die professioneler werken en veel meer aan belangenbehartiging doen. Wet- en regelgeving pakt vaak slecht uit voor patiënten met niet-aangeboren hersenletsel. Maar wie trekt er aan de bel? Rondom de discussie over de reiskostenvergoeding heb ik zelf brieven gestuurd naar Kamerleden. Je krijgt niet eens een reactie! Als eenling heb je geen positie.'

'Patiëntenverenigingen moeten professioneler worden'

Maar Hersenletsel.nl heeft ook maar 6.000 leden. Is dat genoeg?

'Nee, absoluut niet. Die vereniging zou minstens tien keer zo groot moeten worden om een vuist te kunnen maken richting de zorgverzekeraars en de politiek. Denk aan de ANWB, de Consumentenbond of Vereniging Eigen Huis. Dat zijn grote, professionele organisaties met invloed.'

Welke rol ziet u weggelegd voor Zorgbelang Zuid-Holland? 'Zorgbelang Zuid-Holland zou patiëntenverenigingen moeten ondersteunen bij het professionaliseren en moeten aanzetten tot fusie. Want dan zijn ze groter en hebben ze meer mogelijkheid om met meerjarenprogramma's te werken en lobbynetwerken te ontwikkelen op (inter)nationaal niveau.'

Moet Hersenletsel.nl ook niet iets gaan doen aan marketing? 'Tja... Waarom lukt het wél om miljoenen aan sponsorgeld bij elkaar te krijgen voor aandoeningen als kanker, ALS en Pompe, maar lukt dat níét voor niet-aangeboren hersenaandoeningen? vraagt Ribbers zich hardop af. 'Gelukkig is de Hersenstichting wel actief in de marketing en ondersteuning van onderzoek. Het is een publiek geheim dat een fonds als de Hartstichting nauwelijks steun geeft aan revalidatieonderzoek. Beschouw dat maar als een donatieadvies', besluit hij met een knipoog.

Gerard Lappee

Op de foto: Gerard Ribbers.

Prof. dr. Gerard Ribbers (1961) is bijzonder hoogleraar neurorevalidatie aan het Erasmus MC en is sinds 1995 als revalidatiearts verbonden aan revalidatiecentrum Rijndam (beide in Rotterdam). Ribbers is verder actief in de wetenschappelijke commissies van de Vereniging van Revalidatieartsen en het American Congress of Rehabilitation Medicine. Voor de International Brain Injury Association is hij president voor het wereldcongres dat in maart 2016 in Den Haag wordt georganiseerd.