

Arjan vn Rooijen

en **Pluut & Partners**

ORDE IN DE CHAOS VAN ME/CVS

Pluut & Partners zet zich in voor slimme organisatie van de zorg. Met actieonderzoek brengen ze beweging in complexe zorgsituaties, zoals de zorg voor jongeren met ME/CVS, legt actieonderzoeker Kirsten Waaijer uit: “De patiënten voelen zich niet gehoord en begrepen. Maar tijdens ons actieonderzoek zag ik hun lijden met eigen ogen. Hier moest absoluut beter passende zorg komen. Ik ben blij met ons actieonderzoek te hebben kunnen bijdragen.”

Geen begrip voor ‘psychische ziekte’

“ME/CVS is een ernstige chronische ziekte, die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt”, vertelt Kirsten. “Mensen met ME/CVS hebben naast ernstige vermoeidheidsklachten, vaak ook last van neurocognitieve problemen en/of orthostatische intolerantie. Deze klachten zijn lastig te objectiveren en er is geen duidelijke medische oorzaak aan te wijzen. Daardoor wordt onterecht een psychisch label op hun ziekte geplakt. Dat onbegrip is voor hen heel naar. Maar de behandeling is voor velen daardoor ook niet de juiste.”

Bovendien moeten de patiënten heel veel geduld hebben. Kirsten: “Voor het aanvragen van hulpmiddelen is er bijvoorbeeld een diagnose nodig. En het duurt vaak wel drie jaar voordat zij die krijgen. Zeker voor kinderen is dat een enorme tijd.”

Zoeken naar behoeften van de jongeren

Het ministerie van VWS klopte in 2019 dan ook bij Pluut & Partners aan, met de vraag: hoe kunnen jullie deze groep helpen aan beter passende zorg?

Kirsten: “Dit was een opdracht die ons perfect past. Tijdens de probleemanalyse kwamen we dan ook steeds verder met het ontrafelen. Toen de opdracht in 2020 met een jaar werd verlengd, hebben we voortgeborduurd op de aanbevelingen van onze tussenrapportage en zijn vervolgens aan de slag gegaan met maatwerkonderwijs voor jongeren met ME/CVS.

“Maar eerst vroeg ik middels een vragenlijst naar wat de jongeren van hun ziekte vonden, welke ondersteuning ze gebruikten, en hoe hun ziekte hen belemmerde”, legt Kirsten uit. “Ik schrok toen ik hoorde dat bijna niemand meer naar school ging. En dat bijna niemand hulpmiddelen wilde aanvragen omdat ze dan voor de zoveelste keer moesten bewijzen dat ze wel echt ziek waren.”

Ook de interviews maakten indruk

Kirsten ging daarna in gesprek, met zowel patiënten als professionals. “Zoals de artsen van Veilig Thuis”, vertelt Kirsten. “Dat zij soms kinderen voor hun eigen veiligheid uit huis

plaatsen, wanneer buitenstaanders Münchhausen-by-proxysyndroom vermoeden, is volgens patiënten wederom een voorbeeld van onbegrip. Veilig Thuis gaf echter aan dat het hun taak is om te acteren op signalen uit de omgeving. Dus zij doen ook alleen maar hun werk. Dit soort botsende maar legitieme perspectieven laten zien hoe complex de problemen zijn.”

Meer inzicht dankzij discoursanalyse

Ook de uiteenlopende meningen over de behandeling vindt Kirsten typerend. “Onder zorgverleners zijn de meningen verdeeld over het nut van cognitieve gedragstherapie en over ‘graded exercise therapy’, dat ook wel bekend staat als GET”, vertelt ze. “Patiënten gaven aan te vaak over hun eigen grenzen heen te gaan.”

“Om orde te scheppen in het woud aan zienswijzen, hebben we toen een discoursanalyse gemaakt, die ons aan de wereld hielp uitleggen hoe verschillend er wordt gedacht. Voor patiëntenorganisaties was het pijnlijk te zien dat mensen anders over de ziekte denken dan het rapport van de Gezondheidsraad. Maar voor verzekeraars gaf onze discoursanalyse juist waardevolle handvatten. Vervolgens organiseerde ik webinars, als antwoord op de vraag naar meer kennisdeling rondom maatwerkonderwijs.”

Oplossing voor vastgelopen casus

Kirsten: “Hoe complex passende zorg vinden is, ervaarde ik zelf door het volgen van een casus. Als schakel tussen de school, moeder en zogenaamde expertteams (OZJ-teams) heb ik met hen samen maatwerkonderwijs voor een meisje met ME/ CVS geregeld. Er was geen passende financiering en de regelgeving zat in de weg. Er moest rek in de regels worden gevonden. We zochten bestaande structuren op, expertteams, om de casus met verschillende partijen op te lossen. Ik organiseerde webinars om kennis te delen en bracht partijen bij elkaar. Samen boksten we voor elkaar dat ze uiteindelijk tijdelijke financiering kreeg voor onlineonderwijs.”

Kirsten besluit: “Ik heb geleerd dat impact maken soms langer duurt dan je wil, omdat het tijd nodig heeft om dingen goed uit te zoeken. Soms is een lange aanloop gewoon nodig om wat te kunnen betekenen. Ik ben blij dat we met dit actieonderzoek wel degelijk stapjes hebben gezet in de juiste richting voor passende zorg.”