

Geachte heer de Jonge,

Hartelijk dank voor het feit dat ik u mag mailen over de schrijvende situatie waar ik, samen met andere chronisch zieken, in verkeer en dat u mijn verhaal wilt horen. Ik hoop dat het niet bij horen blijft, maar dat u deze situatie serieus wilt bekijken en dat we samen naar oplossingen gaan zoeken. Ik zou heel graag met u in gesprek gaan.

Kort voorstellen

Mijn naam is dus Anita Sanders. Ik lijd aan een ernstige vorm van reuma met erg veel schade aan mijn gewrichten en daardoor fysieke beperkingen. Naast de reuma heb ik meerdere (reumatische) aandoeningen. Tevens ben ik door uveïtis en glaucoom zeer slechtziend.

Als baby kreeg ik plots jeugdreuma in een ernstige vorm. Een jeugd heb ik niet gehad omdat ik bijna mijn hele jeugd in ziekenhuizen verbleef. Zo ook van mijn vijfde tot en met mijn elfde toen ik 6,5 jaar in Nijmegen in het ziekenhuis lag, op ruim tweeënhalve uur rijden van mijn ouders en zusje. Ik kon werkelijk niets meer. Mijn polsen en handen volledig ingespalkt, mijn benen aan zware gewichten om zo weer recht getrokken te worden. Op vijfjarige leeftijd werd ik al gedwongen zelfstandig te zijn en moest ik voor mijn plekje in de samenleving knokken. Iets wat ik nog steeds elke dag moet doen.

Zes jaar lang kon ik niet lopen en lag ik in bed of (later) zat ik in de rolstoel. Ik ging met bed en al naar school en vond mijn weg. Jarenlang interne revalidatie, fysiotherapie en alle zorg die nodig was om mij uiteindelijk, tegen alle verwachtingen in, aan het lopen te krijgen. Stapje voor stapje. De lange adem won.

Op tienjarige leeftijd sloeg het noodlot opnieuw toe. Van de ene op de andere nacht was ik blind aan beide ogen. Veel operaties, waaronder een hoornvliestransplantatie, gaven weer wat zicht. Jarenlang zag ik met rechts 80%. Helaas, in 1995 speelde mijn uveïtis op en daardoor kreeg ik een ernstige vorm van glaucoom. Mijn gezichtsvermogen werd minder en operaties volgden. Ik zie nu nog 12% en 16%.

Naast de JIA (ernstige vorm van jeugdreuma) lijd ik aan Artrose, RA, osteoporose, scoliose, lichte vorm van astma en oogaandoeningen. Forse beperkingen zijn helaas het gevolg geweest, scheefstand van gewrichten, vergroeide vingers en pols, lichte kromming van ellebogen, moeite met strekken knie, daar waar de andere knie juist moeite heeft/had met buigen.

Bewegen is voor mij extreem belangrijk, maar wel op een verantwoorde en goed begeleide manier. U zult uit mijn verhaal begrijpen dat een reguliere sportschool voor mij in alle opzichten geen optie is en dat ik meer nodig heb dan bewegen.

Bepaalde vormen van zorg zijn voor mij erg belangrijk. Zo ook langdurige fysiotherapie.

In 2012 was het dan ook een enorme dreun dat langdurige fysiotherapie uit de basisverzekering gehaald werd. Wat heb ik gestreden om gehoord te worden. Gelukkig biedt u me nu de kans mijn verhaal te doen en uit te leggen waar ik tegenaan loop.

Langdurige fysiotherapie werd uit de basisverzekering gehaald omdat het niet bewezen effectief zou werken bij reuma. Nederland kent 2 miljoen reumapatiënten, dus dat het lang niet bij iedereen werkt ben ik met uw ministerie eens. Reuma is daarbij ook nog eens een verzamelnaam voor meer dan 120 verschillende aandoeningen, dus zo vreemd is dat niet.

Echter de conclusie gaat niet voor iedereen op. Er zijn uitzonderingen, zoals voor mij. Patiënten met zeer complexe beperkingen en klachten, door vaak meer dan één aandoening. Het is voor mij van essentieel belang dat ik minimaal eens per week naar de fysiotherapeut kan gaan. De fysiotherapeut behandelt regelmatig mijn rug om mij zo te helpen mobiel te blijven en het voor mij mogelijk te houden dat ik kan blijven lopen en niet weer in de rolstoel verdwijn. Op deze manier kan ik een stukje zelfredzaamheid behouden en zelfstandig blijven wonen.

Dit is slechts één van de redenen waarom langdurige fysiotherapie voor mij meer dan noodzaak is. Valt dit weg, dan val ik terug naar dat vijfjarige meisje dat in Nijmegen lag en vrijwel niets meer kon. Dan komt de rolstoel weer in beeld, zal ik vele malen meer pijn krijgen, valt mijn conditie weg en daarmee mijn functioneren in de maatschappij. Ik zal niet meer zelfstandig kunnen blijven wonen en dus begeleid moeten gaan wonen. Etc. Ik ga weer terug naar af, daar waar ik, samen met mijn vele zorgverleners, zo hard heb geknokt om te staan waar ik nu sta. Daar wil ik nooit meer naar terug!

2012

In 2012 besloot uw ministerie daadwerkelijk reuma van de chronische lijst te halen, waardoor langdurige fysiotherapie vanuit de basisverzekering wegviel. Het bracht mij en andere reumapatiënten tot grote wanhoop. Individuele patiënten zoals ik die langdurige fysiotherapie keihard nodig hebben.

Aanvullende pakketten met onbeperkt fysiotherapie

In 2012 stelde minister Schippers keer op keer dat we ons aanvullend konden verzekeren voor langdurige medisch noodzakelijke fysiotherapie. Velen deden dat, zelfs al konden ze het eigenlijk niet betalen. Anderen haakten af met soms desastreuse gevolgen.

Ik besloot mijn aanvullend pakket te verhogen naar het duurste pakket waarin 100% vergoeding stond voor medisch noodzakelijke fysiotherapie. Dit was met mijn Wajong uitkering toen eigenlijk al niet te doen. De toestroom was groot, want veel patiënten konden niet zonder langdurige fysiotherapie.

Beperkt fysiotherapie in pakketten

Dat ging twee jaar goed tot de zorgverzekeraar besloot dat 100% vergoeding voor fysiotherapie vanuit de aanvullende verzekering niet meer haalbaar was en er beperkt toegang tot fysiotherapie kwam. Ik heb nu een polis van nog 40 behandelingen. Eigenlijk structureel tekort.

Onbetaalbare premie

Naast het feit dat 100% vergoeding van medisch noodzakelijke fysiotherapie vrijwel verdwenen is uit alle aanvullende pakketten, is de premie voor mensen zoals mij onbetaalbaar geworden. Ik betaal nu al € 200,10 per maand. Steeds vaker moet ik bij de gemeente aankloppen voor ondersteuning om een deel van de premie te betalen, als ook mijn eigen risico. Naast deze twee zorgposten heb ik met meer stapelkosten te maken.

Overstappen naar de collectieve zorgverzekering lukte niet omdat belangrijke zorg dan weg zou vallen. Bij de collectieve zorgverzekering van Menzis zou ik bijvoorbeeld geen taxivervoer meer krijgen naar het ziekenhuis. Voor mij een noodzaak in verband met mijn reuma en slechthoortheid. Ik ben, mede dankzij fysiotherapie, geen permanent rolstoelgebruiker meer, wat ik heel graag zo wil houden. Ik ben slechthoort, ik zie respectievelijk 12 en 16%, voor Menzis een gezichtsvermogen van 2% teveel. Ook medisch noodzakelijke oogmedicatie die niet vanuit de basisverzekering vergoed wordt wilden zij niet uit coulance vergoeden.

Dit als signaal naar u, die het dan maar uit de basisverzekering zou moeten vergoeden. Ik word dus de dupe van onenigheid tussen uw Ministerie en de zorgverzekeraar.

Daarnaast gaven ook mijn hulpmiddelen en persoonlijke verzorging problemen. Tevens zou ik nóg minder fysiotherapie in mijn pakket hebben.

Elk jaar in november schiet ik weer in de stress of de gemeente ook het volgende jaar weer bij wil springen. Doen ze dat niet dan heb ik een heel groot probleem als het gaat om de zorg. Zelf kan ik de dure premie niet meer betalen, net als het eigen risico, dat bovenop de vele stapelkosten komt. Compensatieregelingen zijn de laatste jaren steeds minder geworden, waardoor een heel groot deel van mijn Wajong op gaat aan de voor mij noodzakelijke zorg. Zo ook elk jaar weer mijn vakantiegeld.

Fysiotherapie onbereikbaar

Verzekeringen die nog wel 100% vergoede fysiotherapie aanbieden zijn óf nog duurder óf kennen een medische selectie waardoor ik/wij niet geaccepteerd worden omdat fysiotherapie een voorziene kostenpost is. Ik kom dus steeds meer in de problemen en de voor mij noodzakelijke medische zorg wordt meer en meer onbereikbaar.

Klem - behandelindex

Achter de schermen bestaan er ernstige drempels voor toegankelijke zorg, zoals de behandelindex, die zorgverzekeraars de fysiotherapeuten en andere gecontracteerde zorgverleners opleggen.

Neem de fysiotherapeuten, zij worden gedwongen binnen, of liever nog onder, een bepaald gemiddelde aan behandelingen te blijven. Overschrijden ze dit, dan worden ze gekort en lopen groot risico forse bedragen aan geleverde behandelingen terug te betalen aan de zorgverzekeraar.

Chronisch zieken, zoals ik, passen niet meer in het huidig model omdat fysiotherapeuten gestraft worden als het behandelgemiddelde te hoog wordt.

We kunnen hierdoor niet eens meer het aantal behandelingen krijgen die in onze polis staat. Praktijken moeten serieus gaan kijken naar het type patiënt, wat geheel indruist tegen hun geweten en de door hun afgelegde medische eed. Chronisch zieken zijn serieus een bedrijfsrisico geworden.

Klem gezet tussen uw ministerie die ons uitsluit door het schrappen van de chronische lijst; zorgverzekeraar die ons weert voor pakketten met onbeperkt fysiotherapie, de premie veel te hoog laat oplopen en ons achter de schermen ernstig in de problemen brengt door de huidige behandelindex; fysiotherapeuten die zich moeten houden aan de behandelindex om forse boetes of terugbetalingen van reeds uitgevoerde behandelingen te voorkomen.

Ik wil u vragen eens kritisch naar de behandelindex te kijken die zorgverzekeraars hanteren. Daar waar het kosten moet besparen door gemiddelden/richtlijnen voor het gemiddeld te geven behandelingen in te stellen is het een pressiemiddel geworden binnen de contracten die fysiotherapeuten moeten tekenen.

In de praktijk werpt het nog meer drempels op om chronisch zieken, die juist veel fysiotherapie nodig hebben, te weren. Er zijn patiënten die door de zorgverzekeraar dan voor hun behandelingen naar meerdere praktijken gestuurd worden. Stelt u zich eens voor, als chronisch patiënt met een dure aanvullende polis heb je langdurig fysiotherapie nodig. Je moet daarvoor achtereenvolgend naar drie of meer verschillende praktijken om behandeld te worden. Steeds weer een intake, steeds weer je verhaal doen, telkens opnieuw beginnen met de behandelingen. Dit nog los van de extra stress en

kosten die dit met zich meebrengt. Daarnaast scheidt het nog meer praktische problemen, denk aan vervoer.

Schrijnende situaties

Naast mijn verhaal zijn er meer verhalen van schrijnende gevallen die nu tussen wal en schip vallen.

Jonge chronisch zieke, reumatische aandoening, hartafwijking en verminderde nierfunctie. Sinds kort ook gezegend met zwaar artrose in haar voet. Ze loopt dagelijks met helse pijnen rond omdat haar budget fysiotherapie op is. Gevolg is dat haar werk in gevaar komt en WIA dreigt. Los van het feit dat het fysieke gevolgen gaat hebben.

Jongeman, hersentumor gehad waardoor hij in een rolstoel belandde. Hij wilde echter weer lopen. Hij geloofde daar in en zette alles op alles om dat voor elkaar te krijgen. Hij ging naar de fysiotherapie. Iets wat een revalidatiecentrum niet voor elkaar kreeg gebeurde wel. Hij leerde weer lopen dankzij langdurige fysiotherapie en hij kan weer werken.

Zo zijn er vele praktijkverhalen te vertellen die het nut van langdurige fysiotherapie aantonen.

Gevolgen te weinig fysiotherapie

Het wegvallen van langdurig toegang tot fysiotherapie betekent dat ik noodzakelijkerwijs veel meer gebruik moet maken van de dure zorg. TNF Alfa blokkers met een gemiddelde prijs van € 533,- per injectie is een serieus alternatief. Naast dat het extreem duur is breekt het ook nog eens mijn algehele weerstand af en kent het ernstige bijwerkingen. Veelvuldig antibiotica dreigt in verband met luchtweginfecties waarvoor ik gevoelig ben. Ernstige bijwerkingen dreigen, zeker nu ook foliumzuur uit de basisverzekering gaat verdwijnen en ik niet bij machte ben nog meer kosten te betalen. Ik zal veel vaker naar de specialist, ergotherapeut, orthopedisch chirurg, het handenteam en andere specialisten moeten. Mijn medische kosten zullen dus alleen maar oplopen als voor mij noodzakelijke langdurige fysiotherapie niet bereikbaar blijft.

Langdurige fysiotherapie is om meer redenen erg belangrijk. Bij achteruitgang in het ziekteproces is dat onherstelbaar met zeer grote gevolgen. Kwaliteit van leven vermindert sterk door het wegvallen van werk, hobby, vrijwilligerswerk etc. Maar ook door toename van beperkingen, pijn, stijfheid, vermoeidheid, verminderde conditie etc. Er ontstaat gezondheidsschade die onomkeerbaar is. Deze mensen komen in een negatieve spiraal terecht waarbij isolement en eenzaamheid om de hoek komt kijken. Het is bijzonder frustrerend te weten dat dit alles niet nodig is door eenvoudig toegankelijke fysiotherapie.

Ik heb een poosje met minder fysiotherapie geprobeerd uit de voeten te kunnen, ik ging achteruit. Ik liep om de twee maanden bij de reumatoloog, kreeg injecties in verband met ontstekingen, liep om de maand bij de ergotherapeut en het handenteam (bestaande uit een reumatoloog, orthopedisch chirurg, plastisch chirurg, verpleegkundige) en kwam bij de revalidatiearts. Mijn rug ging snel achteruit waardoor lopen moeizamer ging en zelfs helse hoofdpijnen vanuit de rug en nek waren dagelijks aan de orde. Mijn kwaliteit van leven ging ernstig achteruit doordat ik niet meer goed kon functioneren en bij steeds meer ADL taken hulp nodig had.

Tot ik toch weer naar de fysiotherapeut ging. Mijn rug wordt in de gaten gehouden en behandeld wanneer noodzakelijk, waardoor het weer stabiel is en de hoofdpijnen verdwenen zijn. Ik loop niet meer bij het handenteam, omdat ik minder klachten aan mijn handen heb en de kracht en functie zelfs licht is verbeterd. Ik kom slechts tweemaal per jaar bij de reumatoloog en slik beperkt medicatie. Ik functioneer gewoon beter en kan mijn vrijwilligerswerk weer doen.

Uitzonderingen mogelijk maken

Ik vraag uw aandacht voor de schrijnende gevallen en vraag u daar een uitzondering op de regel te maken. Door deze mensen op chronische indicatie toegang te geven tot medisch noodzakelijke langdurige fysiotherapie bespaart u veel zorgkosten, maar ook heel veel leed.

Ik begrijp best dat er naar de zorgkosten moet worden gekeken, maar nooit ten koste van die chronische patiënten die met redelijk goedkope zorg kunnen blijven functioneren, behoed worden voor achteruitgang en kwaliteit van leven behouden.

Daarnaast vraag ik u in te grijpen waar het de behandelindex betreft. Het lijdt steeds meer tot problemen en dient op deze manier geen enkel doel. Het leidt tot verwarring en stress onder patiënten die ervan horen. Medisch noodzakelijke zorg wordt onbereikbaar voor hen die het zo hard nodig hebben en fysiotherapeuten kunnen hun vak niet meer uitvoeren waarvoor ze geleerd hebben.

Ik hoop dat ik van u hoor. Ik ben bereid met u in gesprek te gaan en me live aan u voor te stellen. U bent ook van harte welkom naar mij toe te komen om mijn (leef)situatie hier te komen bekijken. Uiteraard wil ik ook met liefde naar Den Haag komen.

De eerste stap om gehoord te mogen worden is gezet. Ik reken op een vervolg voor mij en andere schrijnende gevallen. Ik wacht uw antwoord af.

Met vriendelijke groet,
Anita Sanders