

Medische gegevens van chronisch zieke vrijelijk verspreid

De Haagse dokter

drs. Conny Bellemakers,
patiënt

Correspondentieadres:
c.bellemakers@home.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Al bijna twintig jaar gebruik ik een hoop pillen. Dat blijkt bij meer mensen bekend dan ik wist. Onlangs schreef het Centraal Administratie Kantoor dat mijn medicijnen misschien 'niet door de overheid aangewezen werkzame stoffen bevatten'. De Haagse dokter wikt en beschikt.

Begin januari 2009. Ik hang boven mijn eerste kop koffie en bedenk wat ik vandaag moet en wil doen. Ik zit niet lekker in mijn vel; voel me 80 in plaats van 48 jaar oud. Diverse verschijnselen behorend bij mijn multimorbiditeit houden mij alweer zeven weken uit mijn slaap en bemoeilijken mijn functioneren. Ik besluit mijn huisarts weer eens te consulteren. Wie weet kan hij een of meerdere klachten verlichten. Ik ben al blij met een reductie van 5 procent. Dan valt er post op de mat. Het Centraal Administratie Kantoor (CAK) heeft mij geschreven! Even denk ik dat de ambtenaren daar eindelijk zo ver zijn, dat zij de feitelijke eigen bijdrage AWBZ 2008 hebben berekend. Dat is geen rare gedachte, want enkele maanden geleden heb ik een definitieve vaststelling van mijn belastbaar inkomen 2006 ontvangen. Maar dit blijkt niet het geval: de brief bevat de 'Beschikking eigen risico 2008'.

Hoge bloeddruk

In tegenstelling tot diverse collega-chronisch zieken, heb ik enkele maanden geleden geen automatische compensatie van het eigen risico ontvangen. Niet dat de beloofde 47 euro die hiervoor per chronisch zieke burger op papier zijn uitgetrokken mijn leefsituatie daadwerkelijk verbeteren. Het gaat mij om de gelijke behandeling. Om te achterhalen hoe ik alsnog een aanvraag kon indienen, heb ik de website van het CAK geraadpleegd. In een oogopslag zag ik onder het kopje 'aandoeningen die voor compensatie in aanmerking komen' 'hart- en vaataandoeningen' staan. Ik dacht voldoende

te weten. Hoewel ik meer onder de leden heb, slik ik vooral hart- en vaatpillen. Nadat ik in 1988 een extreem hoge bloeddruk ontwikkelde (oorzaak van een dichtgeklapte nierslagader in 1990) en ook chronische ritmestoornissen ontwikkelde (in 1989), werd ik een trouwe Sotalol-slikker. Toen in 2002 naast hoge bloeddruk, ritme- en geleidingsstoornissen ook nog een verminderde pompfunctie werd vastgesteld, kreeg ik ook nog 40 mg Micardis, 5 mg amlodipine en 20 mg simvastatine voorgeschreven. Omdat volgens de cardioloog voor de 240-360 mg Sotalol nog altijd geen gelijkwaardig alternatief is ontwikkeld, bleef dit recept al die jaren ongewijzigd.

Dagdoseringen

Maar wat schetst mijn verbazing? Het CAK wijst mijn aanvraag voor compensatie af! Volgens de Zorgverzekeringswet voldoe ik niet aan de gestelde voorwaarden: ik kreeg in 2006 en 2007 niet méér dan 180 dagdoseringen van één medicijn voor een bepaalde aandoening voorgeschreven en/of ik ben om die reden niet ingedeeld in ten minste één farmaceutische kostengroep (FKG). Ik heb geen idee van standaarddagdoseringen. Omdat telkens het hele lichaam meedoet en medicijnen op elkaar inwerken, begin ik steeds met de minimale dosering. Deze strategie heeft mijn dokters en mij tot nu toe geen windeieren gelegd. Volgens het CAK kan het ook zijn dat mijn medicijnen 'niet door de overheid aangewezen werkzame stoffen bevatten'. Wat heeft dit te betekenen? Zit mijn dokter tegenwoordig in Den Haag?

'Ik voel me vogelvrij verklaard en dus niet veilig'

Eerst lees ik in de krant dat ik geheel tegen de zin van die Haagse dokter verslaafd ben geraakt aan 'zo nodig valium en/of temazepam' en dat hij mij daar vanaf wil helpen door de vergoeding met ingang van 2009 te schrappen. Ik moet dus maar zien hoe ik nu het hoofd bied aan spierkrampen en bijkomende gestoorde

nachtrust. En nu stelt diezelfde arts uit Den Haag dat mijn hartmedicijnen onvoldoende in aantal zijn en/of niet werken. Heeft hij soms mijn recente hartechof of holterregistratie gezien en die vergeleken met die uit 2002? En hoe komt hij

eigenlijk aan mijn medische gegevens? Ik ben niet om toestemming gevraagd. En ook niet het type dat zomaar ergens haar handtekening onder zet.

Helaas kan ik de gegevens waarop het CAK de beschikking baseert niet toetsen, want die maken geen deel uit van enig patiëntendossier dat van mij in omloop is. Dit betekent dus dat mijn zorgverzekeraar mijn medische gegevens heeft omgezet in verzekeringsgegevens, die via het burgerservicenummer (BSN) direct naar mij als persoon traceerbaar zijn. En blijven. Mijn gedachten springen over naar de maatschappelijke discussie over de invoering van het EPD. Ik heb het standaardbezwaarformulier ingevuld en bericht ontvangen dat de verwerking hiervan aanstaande is.

Arrangement

Wat leer ik van mijn Haagse dokter? Nou, bijvoorbeeld dat ik me helemaal geen illusies

meer hoeft te maken over patiëntveiligheid.

Dit begrip omvat voor mij ook een vaststaande identiteit als patiënt met een bijpassende positie in het zorgstelsel en met bijbehorende spelregels. De gang van zaken tot dusver maakt dat ik me vogelvrij verklaard voel – en wat dat aangaat dus niet veilig. Wat er gebeurt, is gewoon een kwestie van voorhanden zijnde persoonsgebonden medische gegevens anders benoemen. Dan gelden plotsklaps nieuwe beleidsregels en ben ik niet meer chronisch ziek. Ook leer ik dat mijn Haagse dokter en zijn team geen verstand hebben van wat er allemaal komt kijken bij 'leven met multimorbiditeit', bij 'zorgen voor "jonge" multimorbide burgers', bij 'bestaanskwetsbaarheid'. En omdat multimorbide chronisch zieke burgers niet passen in zijn statistisch verantwoord op zorgwaartegroepen gebaseerde sociaal arrangement, worden wij massaal uitgesloten en zijn wij – *diehards* – in de optiek van de Haagse dokter dus helemaal niet ziek.

Gelukkig biedt mijn eigen huisarts ook vandaag meer oog, oor en perspectief. Hij kent zowaar een geneesmiddel (Vesicare) dat een belangrijke klacht kan verminderen waardoor ik er misschien niet meer zo vaak uithoef 's nachts. We besluiten met 5 mg per dag, de minimale dagdosering, te beginnen en het eerst eens vijf dagen te proberen. Ik verlaat opgelucht zijn spreekkamer, maar bedenk dan – met de deurklink nog in de hand – dat ik wellicht vanuit strategisch zorgbeleidperspectief beter om een hogere dosering kan vragen. Dan roep ik mezelf in stilte tot de orde en geef een ruk aan mijn rolstoelwiel. Buiten rol ik met kracht de Haagse dokter uit mijn hoofd. 

