



Marlies van Hemert
Ervaringsdeskundige en
zorgverlener bij
Begrepen Klachten

“Ik zie veel mensen die al heel veel jaren onbegrepen klachten hebben, zoals mensen met de diagnose ME/CVS, SOLK of COVID-19. Dit zijn allemaal mensen die in het huidige systeem vastlopen. Vanuit mijn ervaring als arts, patiënt en hulpverlener sta ik patiënten bij en help ik hen om hun klachten en situatie te verbeteren. Ik bied patiënten een luisterend oor, help overzicht te creëren en adviseer en ondersteun op medisch, psychologisch en sociaal-maatschappelijk gebied.”

Verhalenreeks: Routewijzers naar passende zorg

Wij spraken ervaringsdeskundige en zorgverlener Marlies, die vertelde over haar ervaren dilemma bij het routewijzen van mensen met onbegrepen klachten:

Ik kan wel een routewijzer zijn, maar je hebt soms geen eindbestemming om naar te wijzen en dat is lastig. Bij een klacht als chronische vermoeidheid kom je bijvoorbeeld vaak niet in aanmerking voor een multidisciplinair programma in een revalidatiecentrum.

Hoe ga je hier als routewijzer mee om?

Als routewijzer kan je altijd wat betekenen. Ik wil mensen vooral het gevoel geven dat zij er niet alleen voor staan, waarbij we samen kijken naar de mogelijke oplossingen: wat is er nog wél mogelijk?

In het geval van chronische vermoeidheid help ik om zo’n multidisciplinair programma na te bootsen met zorgverleners in de eigen omgeving. Ik houd vaak een vinger aan de pols om in de gaten te houden of het voor de patiënt goed voelt en of de laatste wetenschappelijke kennis op biomedisch gebied ook behandeld wordt. Vaak is er namelijk vooral veel focus op het psychische gedeelte en die zorg is niet altijd passend. Indien wenselijk geef ik patiënten informatie of vragen mee. Ook kunnen we samen gesprekken met de zorgverlener voorbereiden en deze ook oefenen; wat kan je beter wel zeggen en wat beter niet?

Wat doet dit met jou als routewijzer?

Ik baal ervan dat ik tegen dezelfde muren aanloop als mensen met onbegrepen klachten. Vaak is het wel duidelijk wat voor iemand de beste oplossing zou zijn, maar staat wet- en regelgeving die oplossing in de weg. Dat is een machteloos gevoel voor mij en voor de mensen met onbegrepen klachten. Ik blijf positief en kijk samen met de patiënt naar oplossingen. Vaak krijg ik dan te horen: “we zijn zo blij dat je meedenkt.”





Marlies van Hemert
Ervaringsdeskundige en
zorgverlener bij
Begrepen Klachten

Drijfveer

Door mijn eigen ervaring als ME/CVS-patiënt begrijp ik als geen ander wat patiënten meemaken en dat is een belangrijke basis in mijn ondersteuning.

Kwaliteit

Interesse tonen en echt naast mensen gaan staan.

Verhalenreeks: Routewijzers naar passende zorg



Wat moet je vooral wel doen als routewijzer?

1. Normaliseer. Zeg: logisch dat je je zo voelt.
2. Geef geen oordeel, maar een luisterend oor.
3. Geef mensen het idee dat zij er niet alleen voor staan. Het helpt dat ik kan zeggen: "Ik had dit ook".
4. Kijk naar wat we nog wél kunnen doen.
5. Denk in creatieve oplossingen.

Wat moet je vooral niet doen als routewijzer?

Er zijn heel veel mensen die nare oordelen geven. Er wordt heel snel gedacht dat klachten psychosomatisch te verklaren zijn. Zo wordt bijvoorbeeld van mensen met longcovid gezegd dat ze gewoon angstig zijn of dat ze een te druk leven hebben. Dat kan altijd meespelen, maar men gaat hier volledig voorbij aan het feit dat het virus zijn sporen nalaat. We weten gewoon nog niet alles, onze hiaten moeten we niet opvullen met onterechte aannames. Blijf weg uit het oordeel. Geef mensen met onbegrepen klachten niet het gevoel dat ze het verkeerd doen.

Welke andere knelpunten ervaar jij als routewijzer?

Patiënten hebben vooral behoefte aan serieuze begeleiding met niet alleen aandacht voor de psyche, maar juist ook aandacht voor het biomedische stuk. Dat is er heel weinig in Nederland. Ik probeer het zorggat nu dus wat op te vullen door mensen te begeleiden en mijn kennis in te zetten, maar deze begeleiding zou veel breder beschikbaar moeten zijn.

"Ik merk dat patiënten het ontzettend prettig vinden als er iemand luistert, meedenkt en wat meer specialistische kennis van onbegrepen klachten heeft. Dat wordt erg gemist."