

In deze rubriek schrijft Aly Pruijs over haar belevenissen in 'De Witte Jas', een gezondheidscentrum voor onverzekerden. De patiënten die vrijwillig of door omstandigheden gedwongen in een statenloos gebied verkeren, geven vaak de grenzen van de diabeteszorg aan.

Inhoud:

EADE Nieuwsbrief, november 1995, jaargang 10	2
Gedateerd	2
EADE Nieuwsbrief, februari 1996, jaargang 11	3
Winter	3
Verwarring	4
Kwaliteit van zorg?	5
Allemaal Amsterdammers	7
EADE Nieuwsbrief, februari 1997, jaargang 12	8
Wetten en regels	8
Gewichtige zaken	9
Team	10
Vreugde	11
EADE Nieuwsbrief, februari 1998, jaargang 13	12
'Acute' diabeteszorg	12
Ontwikkelingshulp	13
Eurolander	15
Multicultureel spreekuur	16
EADE Nieuwsbrief, februari 1999, jaargang 14	17
Onderzoek	17
Dialyse	18
Insuline halen met de racefiets	19
Eeuwwisseling	20
EADE Nieuwsbrief, maart 2000, jaargang 15	21
Stoelendans	21
Aan alles komt een eind	22

Meneer J. is een beeldend kunstenaar uit Joegoslavië. Bewust noemt hij zich niet Serviër of Kroaat of Bosniër. Hij wil zich verre houden van oorlog en verschrikking. In Amsterdam kan hij schilderen, heeft hij vrienden. Hij woont nu drie jaar in Nederland en spreekt goed Engels. Het aanleren van de Nederlandse taal heeft geen prioriteit en diabetes al helemaal niet. Het moeilijke leven van een illegaal heeft geleid tot een stevig alcoholgebruik en een 'ontregeling' van de diabetes. Via één van de huisartsen van 'De Witte Jas' is hij naar mij verwezen.

Meneer J. gebruikt al vanaf 1989 insuline, hij heeft nooit orale antidiabetica gehad. In Joegoslavië is zijn diabetes vastgesteld. Hij heeft zijn insuline meegenomen en uit zijn zak komen twee flesjes. Het opschrift is in het Joegoslavisch en het is voor mij onduidelijk wat het voor insuline is. Hij vertelt dat het ene flesje snelwerkende insuline bevat (inderdaad een heldere vloeistof) en het andere flesje langzaamwerkende insuline (troebel). Wel kan ik op de flesjes lezen dat het om U-40 insuline gaat. De spuitjes waarmee hij injecteert, heeft hij van zijn Nederlandse vrienden gekregen en blijken U-100 spuiten.

Een volgend probleem is de vervaldatum op de flesjes. De uiterste gebruiksdatum van de snelwerkende insuline is 1994 en van de langzaamwerkende insuline zelfs 1993. Hij krijgt de insuline van zijn moeder uit Joegoslavië en zij kan niet meer aan nieuwe insuline komen. De insuline is nu bijna op.

Gelukkig voor hem gebruikt hij maar heel weinig insuline, 's ochtends 6 IE lang- en 2 IE kort- en 's avonds 4 IE lang- en 2 IE kortwerkende insuline. Door U-100 spuitjes te gebruiken bij U-40 insuline is dit nog eens 2x zo weinig. En hoe zal de werking van deze sterk verouderde insuline zijn? Hij heeft op dat moment een bloedsuiker van 11,4 mmol/l.

Ik heb hem kunnen voorzien van alle moderne middelen die de Nederlandse diabeet ten dienste staan en met vele nuttige wenken is hij naar huis gegaan. Het is de vraag of ik hem ooit nog eens terug zal zien.

Meneer P. is via het bureau TBC-bestrijding naar mij verwezen. Hij komt uit Italië en is al een aantal jaren onbehuisd vreemdeling in Nederland. Met een bescheiden inkomen uit onroerend goed in zijn geboorteland houdt hij het hoofd boven water. Hij is al 15 jaar een insuline-afhankelijke diabeet en krijgt nu voor de tweede keer een behandeling 'van staatswege' voor tuberculose. Wanneer mensen die illegaal in Nederland verblijven, een besmettelijke ziekte hebben, worden zij gedurende de behandeling tijdelijk in Nederland gedoogd.

Er worden medicijnen ter bestrijding van de tuberculose verstrekt, de therapietrouw wordt gecontroleerd en er wordt begeleiding gegeven. Diabetes komt daarvoor niet in aanmerking. Mede door problemen met de insulineverstrekking is de behandeling de eerste keer niet goed afgerond. De sociaal-verpleegkundige van liet bureau TBC-bestrijding heeft veel moeite gedaan om een geregelde insulineverstrekking 'vergoed' te krijgen. Zij heeft de DVN en het Diabetes Fonds Nederland aangeschreven, doch zonder resultaat.

Het is moeilijk een 'zwerfer' te begeleiden. En deze man heeft behalve de tuberculose ook nog eens diabetes mellitus type 1, een uiterst ongelukkige combinatie. Het zwerversbestaan is al hard genoeg. Mijn eerste probleem is om de juiste insulinetherapie te vinden, aangepast aan een zo apart leefpatroon. Hij woont tijdelijk bij het Leger des Heils en krijgt twee maaltijden per dag. Aan 'tussendoor jes' komt hij niet en een lunch vind je niet altijd op straat.

Aangezien hij tweemaal daags een combinatiepreparaat spuit, heeft hij overdag vaak last van hypo's. Suiker heeft hij nooit lang op zak, hij vindt dat veel te lekker in de kof e. Een schema van kortwerkende insuline voor het ontbijt en het avondeten en een langwerkende insuline voor het slapen gaan, geven uiteindelijk goede bloedglucosewaarden.

Zijn hele bezit gaat in de vele zakken van zijn duffelse jas. Een bloedglucosemeter blijkt voor mede-onbehuisden een te aangenaam object om ongevraagd mee te nemen, zodat hij, nu de bloedglucosewaarden stabiel zijn, niet meer zichzelf controleert.

Meneer P. weet zo langzamerhand veel over de mogelijkheden en vooral onmogelijkheden van de Nederlandse gezondheidszorg. Een ziekenhuis moet een patiënt in een levensbedreigende situatie helpen. Wat is er eenvoudiger dan je te laten ontregelen (geen insuline nemen), wanneer het in Nederland bitter koud is. Dat betekent warmte, een bed en goede voeding. Vorige winter kwam hij vele kilo's zwaarder en met een veel hogere insuline-dosering uit het ziekenhuis.

Op dit moment wordt hem van alle kanten hulp geboden. De Belangenvereniging Duitsers en Italianen in Nederland zorgt voor zijn behuizing. Het bureau TBC-bestrijding geeft begeleiding en hij komt trouw iedere 14 dagen zijn insuline bij mij halen. We hopen dat hij deze winter op eigen benen door zal komen.

Meneer F. komt uit Ghana. Hij verblijft al een aantal jaren illegaal in Nederland. In 1994 krijgt hij klachten van dorst en vaak plassen. Hij is acuut opgenomen in een groot Academisch Ziekenhuis, alwaar type 1 diabetes is vastgesteld. Onder de naam van een vriend en met diens ziektekostenverzekering is hij ingeschreven. In dit ziekenhuis is nu een dossier van een man uit Ghana, die diabetes mellitus heeft, maar deze ziekte eigenlijk ook weer niet heeft.

Mijn patiënt is klinisch ingesteld op een flexibel insuline-schema, omdat er aangenomen is, dat dit het beste systeem is passend bij de werkzaamheden die hij verricht. Echter de eigenaar van de ziektekostenverzekering heeft een baan, mijn patiënt niet. Hij zit nu wel vast aan een schema van driemaal daags een maaltijd, waarvoor hij de financiële middelen niet heeft.

Tijdens zijn klinische periode is er weinig voorlichting gegeven. Hij heeft een insulinepen en een bloedglucosemetergekregen en met een vastgestelde dosering is hij ontslagen. Bij de eerste poliklinische controle heeft hij ook een afspraak gekregen voor de diabetesverpleegkundige. Door zijn illegale status is hij deze afspraken niet nagekomen.

Een jaar lang heeft zijn vriend trouw de insuline besteld en mijn patiënt heeft niets aan zijn dosering gewijzigd. Wonder boven wonder is hij deze periode goed doorgekomen. Op het moment echter, dat zijn vriend Nederland verlaat, komt hij in de problemen. Het bij elkaar sprokkelen van insuline via andere vrienden en vrienden van vrienden verloopt niet echt prettig. Hij moet allerlei soorten insuline door elkaargebruiken, tot iemand de weg naar de 'Witte Jas' voor hem weet te vinden.

Op zijn eigen naam wordt hij nu geholpen. Zijn insulineschema is aangepast aan zijn eigen omstandigheden en de Engelse folders over diabetes mellitus heeft hij stukgelezen. Zijn bloedglucosewaarden zijn altijd prachtig (4-7 mmol/l), hij prikt regelmatig een dagcurve en komt punctueel alle afspraken na. Kortom een 'model' patiënt. Hij heeft echter een te hoge bloeddruk en behoort een ace-remmer te gebruiken. Zelf kan hij deze medicijnen niet betalen en op de 'Witte Jas' krijgen we er niet genoeg van binnen om hem er voortdurend van te voorzien.

Er is weer verwarring ontstaan, toen ik een collega van het betreffende ziekenhuis over mijn patiënt vertelde en zij dacht dat zij deze patiënt ook in zorg had. Bij navraag blijkt, dat mijn patiënt alleen hij de 'WitteJas' komt. Zijn naam is een veel voorkomende naam in Ghana. Er wordt altijd een tweede naam aan toegevoegd voor de duidelijkheid. Die tweede naam hebben wij aangezien voor een voornaam.

Alle verwarring is voor dit moment opgelost. Het Academische ziekenhuis zit echter nog met een merkwaardig dossier van een patiënt (met een niet bestaande diabetes mellitus), die al weer terug is in Ghana en wij behandelen een patiënt met diabetes mellitus, die nooit meer dat dossier op zal rakelen. Hoe het verder zal gaan met mijn patiënt? Naar Ghana terug kan hij niet en in Nederland heeft hij geen werk en wordt hij onderhouden door zijn vrienden. We denken nog maar even niet aan de tijd dat hij misschien diabetische complicaties krijgt. Ace-renos, rs zijn zeer welkom!

Kwaliteit van zorg?

EADE Nieuwsbrief, augustus 1996, jaargang 11, nummer 3 – pg. 103

De 58 jarige mevrouw W. uit Suriname woont bij een kennis in Amsterdam. Na een verbroken relatie heeft ze tijd nodig om te overdenken of ze terug wil gaan naar Suriname of een verblisvergunning in Nederland gaat aanvragen. Ze wordt ziek, moet veel braken en is nogal dorstig. Eerst wordt gedacht aan een buikgriep, maar de huisarts van de kennis vermoedt een keto-acidotische ontregeling van een niet gediagnosticeerde diabetes mellitus. Hij stuurt mevrouw naar ziekenhuis A.

De dienstdoende EHBO-arts van het betreffende ziekenhuis wenst mevrouw niet te onderzoeken, zelfs niet te zien, alvorens er door de kennis f 90, op tafel wordt gelegd. Immers, mevrouw is niet verzekerd. De kennis heeft mevrouw uit naastenliefde onderdak verschaft en kan niet garant staan voor alle kosten van medische hulp. Zij vertrekt met de inmiddels doodzieke vrouw weer huiswaarts en roept nogmaals de hulp in van haar huisarts. Deze stuurt mevrouw met de ambulance naar ziekenhuis B. Hier treft mevrouw meer begrip en ze wordt opgenomen. Het opmerkelijke feit doet zich voor, dat ziekenhuis A en ziekenhuis B onder dezelfde directie opereren.

Meneer H. is 64 jaar. Hij woont al jaren bij zijn dochter in Amsterdam. Hij is zijn bezittingen in Suriname kwijtgeraakt en wil nooit meer terugkeren. Hij waagt het er niet op een verblijfsvergunning aan te vragen en de kans te lopen uitgewezen te worden. Hij heeft diabetes mellitus type 2, fors overgewicht, een lichte hypertensie en een te hoog cholesterol. Hij wordt sinds een jaar door het team van de 'Witte Jas' behandeld met orale antidiabetica en heeft dieetadviezen gekregen. Zijn bloedglucosewaarden zijn prima en hij houdt zich goed aan de adviezen.

Een paar weken geleden is hij door zijn vrouw op de vloer van de badkamer gevonden. Hij is slecht aanspreekbaar. Zij belt de huisarts van haar dochter en meneer wordt opgenomen in ziekenhuis C op de afdeling neurologie. Hij is snel redelijk aanspreekbaar en staat binnen 24 uur weer buiten met een recept voor Ascal. Van enige nazorg is geen sprake.

Bij de eerste controle na dit voorval in de 'Witte Jas' kan meneer slecht uit zijn woorden komen. Hij loopt moeilijk, doordat zijn linkerbeen wat sleept. Hij eet slecht en maakt een afwezige indruk. Van de familie moeten we vernemen, dat meneer waarschijnlijk een TIA heeft gehad. Bij de 'Witte Jas' werken vele vrijwilligers uit de gezondheidszorg en ik kan snel de hulp inroepen van een fysiotherapeute en een ergotherapeute.

Mevrouw W. heeft het geluk gehad, dat zij tien dagen in ziekenhuis B mocht verblijven. Zij heeft zich leren injecteren met insuline. Het zelf leren meten van de bloedglucose wordt niet mogelijk geacht vanwege haar onverzekerde status. Via de maatschappelijk werkster van het ziekenhuis is de kennis van mevrouw W. naar de 'Witte Jas' gestuurd om een vervolgccontrole te realiseren. Ik heb haar insuline en een afspraak meegegeven en de volgende dag is mevrouw W. ontslagen.

In een telefonisch gesprek met de maatschappelijk werkster van ziekenhuis B heb ik gevraagd aan mevrouw W. een overdrachtsformulier mee te geven. Het is bij een toezegging gebleven. De familie van meneer H. heeft aan de arts van ziekenhuis C gemeld, dat hij bij de 'Witte Jas' onder controle is. De medische behandelaars van beide patienten hebben dus geweten, dat de verdere controle door ons wordt gedaan. Toch hebben wij van geen van beide ziekenhuizen een bericht ontvangen. Niet een ontslagbrief, zelfs geen handgeschreven krabbel je met de diagnose, de voorgestelde behandeling en de laboratorium-uitslagen.

Ook al ontvangen de medewerkers van de 'Witte Jas' geen salaris, we hebben wel allemaal de vereiste diploma's en we proberen de kwaliteit van de Nederlandse gezondheidszorg te benaderen. Dat zoiets niet altijd lukt, ligt vaak aan de financiële mogelijkheden en vooral onmogelijkheden van onze patiënten. Maar soms ligt het aan onze collega's in de reguliere organisaties, die in de zorg voor onverzekerden zelfs geen minimale kwaliteitsnorm proberen te handhaven.

Allemaal Amsterdammers

EADE Nieuwsbrief, november 1996, jaargang 11, nummer 4 – pg. 141

Mevrouw S. uit Turkije is tien jaar geleden niet Irzir mmn naar Nederland gekomen. Haar (in Nederland wonende) dochter is zwanger en ze wil hij de bevalling zijn van haar,, zte kleinkind. Nog voor het zover is, wordt haar man opgepakt en 'uitgezet'. Een paar dagen later krijgt hij in Turkije eelt CVA en overlijdt. Mevrouw S. blijft illegaal hij haar dochter in Amsterdam wonen.

Ze leidt eert teruggetrokken leven. Op straat komt ze bijna niet. Ze is veel te bang om opgepakt te worden en denkt dat haar hetzelfde zal overkomen als haar man. Ze maakt zich in huis zo nuttig mogelijk en wil vooral niet opvallen. De (geboren en getogen) Amsterdamse buurvrouw trekt zich haar lot aan, neemt haar mee de deur uit en zoekt oplossingen voor de problemen die ze tegenkomt.

Al lange tijd heeft mevrouw S. last van buikpijn en de buurvrouw besluit dat het tijd wordt samen naar 'De Witte Jas' te gaan. De arts vindt liet noodzakelijk mevrouw naar het laboratorium te sturen voor bloedonderzoek. De huurvrouw regelt de afspraak en het benodigde geld. Uit het onderzoek komt o.a. een hoge bloed glucosewaarde en een onverwacht hoog serucreatinine.

Na telefonisch overleg met een internist wordt vernomen, dat mevrouw niet zonder risico's reet tabletten brl iii idhl kan worden en eigenlijk alleen voor insulinertherapie in aanmerking kont. Aangeraden wordt een oogonderzoek te doen om d,, oorzaak van liet nierfalen nader te kunnen bepalen. Helaas is dit in ons geval niet zoutaar even geregeld.

Ik heb aart de buurvrouw alles uitgelegd en zij heeft veel opgeschreven om 's avonds aan de zoon van mevrouw S. te vertellen, wat hij op zijn beurt weer vertaalt. Een ingewikkelde constructie, maar effectief. Bij het volgende bezoek begrijpt mevrouw dat zij insuline moet leren spuiten. De huurvrouw heeft haar eigen dochter meegemmen. Dit meisje spreekt al een aardig mondje Turks en vertaalt zo goed mogelijk wat de bedoeling is. Ondertussen maakt de buurvrouw weer aantekeningen om 's avonds met de zoon door te nemen.

De zoon van mevrouw S. Zit in de vijfde klas valt liet VWO en heeft net eert laatste proef werkweek voor de vakantie. Maar met de buurvrouw als 'duvelstoejager' komt hij mee, zodra hij niet meer naar school hoeft. Samen met hem leert mevrouw S. hoe ze zelf bloedglucose moet prikken en hoe ze liet dagboekje moet invullen. Ondertussen gaat het spuiten zonder problemen. Voorlopig spuit asvrouw eenmaal per dag een middellang-werkende insuline. We nemen nogmaals de instructies door. Ze gaan ook nog even langs de alternatieve geneeskundige, die in ons team de voedingsadviezen geeft.

Bij een volgend bezoek wordt om meer instructiemateriaal gevraagd. Ze hebben wel een folder in het Turks gekregen over het omgaan met een insulinepen en het spuiten van insuline en met de instructie map van de stichting Mevomi (gedistribueerd door Nova Nordisk) is een voedingsadvies gegeven. Ze willen ook graag de video zien, die bij i e map hoort. Alleen heeft defamilie zelf geen videorecorder. De huurvrouw regelt liet zo, dat de hele familie bij de shoarm,t_aak aan de overkant de video mag komen bekijken.

Nu komen alleen mevrouw S. en de buurvrouw nog samen op mijn spreekuur. Ze heeft geen problemen met het spuiten en de zelfcontrole gaat goed. Ze is dankbaar voor alle hulp en als bet-tilp krijg ik na liet consult altijd twee dikke zoenen. De behandeling van de diabetes benadert nog op lange na niet miin uh t tl, eiaar deze groep kleurrijke Amsterdammers benaderen wel mijn ideaal van een samenleving.

Op 1 januari 1997 is de Koppelingswet in werking getreden. Deze wet beoogt de aanspraak van vreemdelingen op verstrekkingen, voorzieningen, uitkeringen, ontheffingen en vergunningen te koppelen aan een rechtmatig verblijf in Nederland. Het 'koppelen' heeft tijdens de behandeling van de wet in de Tweede Kamer de betekenis gekregen van 'het koppelen van de computerbestanden' van o.a. de gemeente, de sociale dienst en de ziektekostenverzekeraars. Deze wet is niet de eerste op weg naar een ontmoedigingsbeleid. Maar door deze wet zullen wel vreemdelingen die in ons land gedoogd worden (aangezien ze niet uitzetbaar zijn) en mensen met een legale baan, maar een illegale status ineens uitgesloten worden van een ziektekostenverzekering.

Dat is meneer E. overkomen. Samen met zijn vrouw is hij bij ons gekomen om hulp. Meneer E. heeft pas één maand type 1 diabetes. Terwijl hij net bezig is zijn ziekte te aanvaarden en zich alle technieken eigen te maken, is de uitkering van zijn vrouw stopgezet. Zij had de woning die haar door de gemeente was aangeboden, nooit mogen accepteren, maar ze wist toen niet dat er regels waren over de duur van het verblijf bij haar ouders en het recht op een eigen woning. Zij dacht dat de gemeente haar nooit een woning zou aanbieden, als ze er geen recht op zou hebben. Een misvatting! Eerst heeft het gezin van meneer E. alleen maar zonder inkomsten gezeten, maar vanaf 1 januari ook zonder ziektekostenverzekering en als iemand bij huisvesting het bestand doorloopt, zullen ze ook hun woning moeten ontruimen. Probeer bij al deze ellende maar eens de bloedglucose te reguleren.

Mevrouw M. (sinds twee jaar type 1 diabetes) heeft niet geweten dat je volgens de Nederlandse regelgeving drie jaar en één dag getrouwd moet zijn om voor een zelfstandige uitkering in aanmerking te komen na een scheiding. Als de advocaat het haar had verteld, had ze het nog wel even volgehouden bij die man. Nu leeft ze van de liefdadigheid van haar familie, heeft geen woning meer voor haar en haar zoon (die nog wel op school zit) en geen ziektekostenverzekering. De kosten alleen al voor diabetesmateriaal bedroegen voor haar (familie) f 300,- per maand, tot ze bij ons is gekomen. Haar situatie is uitzichtloos.

De bejaarde meneer B. is twee jaar geleden door zijn zus en enige familielid uit zijn geboorteland gehaald. Hij was na een CVA ernstig verwaarloosd. Nu woont hij bij haar en is voor zijn voeding en verzorging volledig afhankelijk. Samen moeten ze rondkomen van haar AOW. Een verblijfsvergunning is afgewezen en een herziening laat lang op zich wachten. Behalve type 2 diabetes met een zeer slechte visus, een hemiparese, en een 'olifantsbeen' heeft meneer B. een 'vervelende' liesbreuk. Regelmatig heeft hij een ingeklemde darmlis.

Eigenlijk zou hij geopereerd moeten worden, maar alleen in levensbedreigende situaties lukt het ons om onverzekerde patiënten in een ziekenhuis opgenomen te krijgen. Sinds de invoering van de Nieuwe Algemene Bijstandswet op 1 januari 1996 kunnen ziekenhuizen rekeningen van 'dubieuze debiteuren' slechts met moeite vergoed krijgen. Voor preventieve operaties wordt de deur dichtgehouden. Eens zal de breuk ingeklemd blijven. De zus van meneer is geïnstrueerd om dan onmiddellijk naar een Eerste Hulppost te gaan. Behalve dat zó het leven van meneer in gevaar wordt gebracht, zullen de kosten van een eventuele opname nodeloos worden opgedreven.

Met wetten en regels tracht men de illegaliteit in Nederland te ontmoedigen. Het effect is echter dat er onnoemelijk veel menselijk leed wordt berokkend zonder dat het iets doet aan de hoeveelheid illegalen, sterker nog er komen alleen maar meer mensen bij aan wie een rechtmatig verblijf in Nederland wordt ontzegd.

Gewichtige zaken

EADE Nieuwsbrief, juni 1997, jaargang 12, nummer 2 – pg. 62

Wanneer de patiënten binnenkomen in de spreekkamer, weten ze precies wat ze moeten doen. Eerst op de weegschaal staan en dan pas mogen ze gaan zitten! Het is een vaste routine geworden. Daarna worden de mouwen opgestroopt voor de tensieband en een vinger gegeven om een bloedglucose te laten prikken.

Aangezien de meeste patiënten geen geld hebben om iedere drie maanden naar het lab te gaan voor bloedonderzoek, moeten we andere, goedkopere manieren gebruiken om de algemene toestand van de patiënt te beoordelen. De bloedglucose wordt gemeten ter controle van de waarden in het dagboek. Met de bloeddruk houden we de medicatie in de gaten die sommige patiënten gebruiken voor een te hoge bloeddruk. We kunnen geen microalbuminurie meten, maar wel op geleide van de bloeddruk een strenge norm hanteren, waarop met een ace-remmer wordt begonnen. Ook vertelt de bloeddruk iets over de vochthuishouding, vooral bij patiënten met een wisselende voedingstoestand. Toch geeft het gewicht ons de meeste informatie.

Meneer P. is daar een goed voorbeeld van. Hij is 45 jaar, type 1 diabetes, legaal in Nederland, maar onbehuisd en onverzekerd. Hij meet af en toe zelf de bloedglucose en regelt de insulinedosering wat bij. Erg consequent is hij daar niet in. Iets opschrijven doet hij nooit. Alles wat belangrijk (voor hem) is, zit in zijn hoofd. Wanneer hij slecht gereguleerd is (hoge bloedglucose, lagere bloeddruk) valt hij ook af. Zo is hij aan het einde van de winter altijd 5 kg lichter.

Vorig jaar november kwam hij niet meer op zijn afspraak. Het ergste werd gevreesd. Tot onze verbazing stond hij vorige maand ineens weer op de stoep, goed doorvoed en 10 kg zwaarder. Wat een halfjaar in een penitentiaire inrichting een mens lichamelijk kan opknappen! Meneer H., 65 jaar, illegaal in Nederland en wonend bij zijn dochter, is een ander geval. Hij was al een halfjaar bij ons onder behandeling vanwege type 2 diabetes en een fors overgewicht. Met zijn 107 kg was hij veel te zwaar. Hij volgde de voedingsadviezen goed op en maakte dagelijks een wandeling. Zo werd hij 5 kg lichter.

Hij kreeg echter een CVA en toen we hem 3 weken later weer zagen, was hij 11 kg afgefallen. Hij maakte een afwezige indruk en had moeite met lopen. Een maand later was er weer 4 kg af en zo ging het elke maand door. Hij at slecht en maakte een depressieve indruk. Aanvankelijk maakte niemand zich zorgen om het gewichtsverlies. Immers zo raakte hij snel zijn overtollig pondjes kwijt.

Vanwege de vaak wisselende artsen, was het moeilijk de klachten van depressieve aard goed in te schatten. Soms lukte het de familie niet meneer mee te nemen op zijn afspraak. Een paar maanden na het CVA vertelde de familie, dat meneer sindsdien incontinent van ontlasting was. Hij kwam de deur niet meer uit en later zelfs niet meer uit bed. Hij was toen al meer dan 25 kg afgefallen.

Bij een patiëntenbespreking werd een maligniteit niet uitgesloten, maar gezien de problemen een röntgenonderzoek te regelen, is eerst gestart met een antidepressivum. En gelukkig, het eerstvolgende bezoek was meneer 2 kg aangekomen. Heel langzaam gaat het beter met hem. De familie hoeft niet meer alle moeite te doen hem mee te nemen naar het spreekuur. En als hij er is, kan ik weer contact met hem maken. Hij ligt niet meer hele dagen in bed en is zelfs met de kerst op bezoek gegaan bij een andere dochter. Hij is nu 7 kg zwaarder en het wordt tijd de rem er op te zetten.

Het wegen van een patiënt lijkt voor een diabetesverpleegkundige een handeling, die niet bij het 'vak' hoort. Maar als we bedenken, wat we met de informatie kunnen doen, is het een eenvoudige, goedkope en uitermate zinvolle controle.

Op de IDF in Helsinki is veelvuldig aandacht geschonken aan het diabetesteam, de vorming van de teams, de taken van de teamleden, maar vooral over de problemen. En telkens eindigen de voordrachten met de noodzaak van teamvorming en de kreet 'samen zijn we sterker'. Maar hoe goed we het ook bedoelen, het is maar droevig gesteld met de teamvorming. Samenwerken, het is zó moeilijk!

In het verleden heb ik ook pogingen gedaan een diabetesteam van de grond te krijgen. Het is bij proberen gebeven. Wat naar buiten toe fantastisch lijkt, blijkt dikwijls een luchtballon. De gelijkwaardigheid van de teamleden komt maar al te vaak in het gedrang. Een enthousiast begonnen teambespreking stent een zachte dood door de steeds groter wordende tijdsdruk.

Wat bij de intramurale diabeteszorg al een probleem is, is bij de vorming van transmurale teams een nog groter struikelblok. Competitie tussen generalisten en specialisten, zowel op medisch als verpleegkundig terrein, onbegrip, angst, jaloezie, wedijver, noem maar op, we moeten het allemaal doorworstelen voor we zelfs kunnen gaan denken aan de vorming van een team. Een ieder die het anders wil, komt zichzelf tegen en zal misschien veel werk verzetten zonder resultaten te boeken.

Al luisterend naar de voordrachten moet ik denken aan het diabetesteam van 'de Witte Jas'. Sinds twee jaar is de diabeteszorg aan onverzekerden in ontwikkeling. Mijn (eenmans)'team' moest werken met steeds wisselende (basis)artsen tot er na één jaar een vaste arts kwam. Een diëtist was er niet, maar een enthousiaste natuurgeneeskundige ging zich bijscholen in de voedingsadvisering. Een fysiotherapeut en een ergotherapeute kwamen erbij.

Sinds kort hebben we nu een 'diabetes clinic' op een vaste avond. De arts, natuurgeneeskundige en drie (.9 verpleegkundigen) werken nu als volwaardig team. De fysiotherapeut en ergotherapeut zijn op afroep beschikbaar. Patiënten kunnen bij alle disciplines terecht op dezelfde avond. Na afloop worden alle problemen met elkaar besproken. Aangedragen oplossingen worden gewogen, ethische dilemma's bediscussieerd, opdrachten op zich genomen, maar vooral wordt er in gelijkwaardigheid samengewerkt.

Waarom lukt het nu wel een goed team te vormen? Misschien komt het door de vrijwillige dienstverlening. Inkomen verkrijgen of carrièreplanning is geen drijfveer. Of is het karakter van de teamleden net een tikje socialer? Je moet wel sterk gemotiveerd zijn om dit werk in je vrije uren te doen. We hebben natuurlijk geen bureaucratische organisatie, waardoor we aan regels gebonden zijn. Alhoewel een vrijwilligersorganisatie wel degelijk regels kent, zo niet door de overheid opgelegd, dan wel door de medewerkers zelf in stand gehouden.

Toch krijgen initiatieven sneller een kans en helemaal wanneer een team er in zijn geheel achter staat. Maar het allerbelangrijkste binnen ons team is de enige werkelijke drijfveer: mensenrechten!, de overtuiging dat ieder mens recht heeft op gezondheidszorg. Centraler kan een patiënt niet staan. Wanneer ook in de reguliere zorg alleen maar het belang van de patiënt voorop staat, wellicht komt dan het echte teamwerk van de grond.

Werk in 'De Witte Jas' geeft meestal voldoening. Maar even zo vaak gaat dat gepaard met frustratie en het gevoel niet genoeg te kunnen doen. Blijdschap over een situatie komt niet vaak voor. Het is dan ook heel bijzonder dat we rond de tafel zitten, smullend van de gekregen Surinaamse koekjes, en de lotgevallen van de heer B. nabespreken.

Deze alleenstaande bejaarde Surinaamse patiënt is ruim twee jaar geleden door zijn (ook alleenstaande) zus naar Nederland gehaald. Hij had een jaar daarvoor een CVA gehad met afasie en motorische uitval. Hypertensie, diabetes mellitus en een 'olifantsbeen' compliceerden zijn functioneren. Zijn zus is naar Suriname vertrokken en zorgde voor hulp. Een half jaar later vond ze hem vervuild en verwaarloosd terug, waarop ze besloot hem mee te nemen naar Nederland om zelf voor hem te zorgen. Dat dit een zware taak zou worden, heeft ze toen niet beseft.

Samen moesten zij leven van haar AOW-uitkering. Hulp bij de verzorging van haar broer was er niet (geen familie) en verder ook niet mogelijk, aangezien hij niet verzekerd kon worden. Na het aflopen van zijn toeristenvisum was hij immers een 'illegaal'. Deze onwettige situatie veroorzaakte bij haar veel angst. Met, bewonderenswaardige inzet, vaak ten koste van haar eigen gezondheid, nam ze de verzorging ter hand én daarbij alle zorgen rond zijn persoon. Zelf besepte hij niet wat er speelde.

Wij steunden haar zo goed mogelijk. Maar meer dan een luisterend oor, stimuleren om door te zetten, medische, verpleegkundige en ergotherapeutische hulp geven en medicijnen verstrekken, konden wij niet bieden. Zelfs toen meneer B. een liesbreuk kreeg, lukte het niet deze eenvoudige operatie geregeld te krijgen.

Een jaar geleden brak een heel moeilijke tijd aan met de weigering een verblijfsvergunning te verlenen. De contacten met de immigratiedienst, de vreemdelingenpolitie en de rechtelijke macht waren voor mevrouw vernederend en zonder begrip. Met de afwijzing kreeg meneer het bevel ons land te verlaten, anders zou een gedwongen uitzetting volgen. Het leed dat deze brief aanrichtte, ging aan meneer voorbij. Gelukkig vonden ze een goede advocaat, die de rust een beetje terugbracht met een verzoek om herziening.

Nu weer een jaar later is eindelijk een voorlopige verblijfsvergunning verleend. Reden voor ons allemaal om blij te zijn. Het is helaas wel een blijdschap met een onderton van droefenis. De verblijfsvergunning (we kennen in Nederland meer dan honderd soorten met allemaal weer verschillende rechten) is voorlopig voor een jaar. Dat betekent dat geen dag te laat een verlenging moet worden aangevraagd, anders vervalt meneer weer in de illegale status. Verder geeft de verblijfsvergunning alleen recht op het afsluiten van een (gesubsidieerde) particuliere ziektekostenverzekering, geen recht op een zelfstandige uitkering. Meneer en mevrouw B. moeten nog steeds leven van één AOW, waar nu ook de premie van de ziektekostenverzekering vanaf moet.

Toch zijn we blij. De liesbreuk operatie kan worden uitgevoerd en de controles kunnen verder door de huisarts worden gedaan. Ook kan meneer voor het eerst naar de oogarts. En wij komen eindelijk het glyHb en de nierfunctie te weten en kunnen ons beleid van de afgelopen jaren toetsen.

Met weemoed nemen we afscheid van elkaar. Meneer B. begrijpt niet dat dit de laatste keer is. De huisarts zal verbaasd zijn bij het eerste consult, dat meneer niet weg wil, voordat hij op de weegschaal heeft gestaan, de bloeddruk is gemeten en de bloedglucose is geprikt. We zullen hem missen.

'Acute' diabeteszorg

EADE Nieuwsbrief, februari 1998, jaargang 13, nummer 1 – pg. 23

Diabeteszorg kenmerkt zich vooral als zorg met een lange-termijnvisie. Dit komt niet alleen naar voren in de zorg voor een individuele patiënt, maar het werkt ook door in de algehele gezondheidszorg. Kortdurende zorgverlening is ongebruikelijk. In 'De Witte Jas' is de 'acute' diabeteszorg wel een vast onderdeel van de hulpverlening.

De mensen die in nood een beroep doen op kortdurende zorgverlening, hebben een aantal overeenkomsten. Type 1 diabetes, een avontuurlijke drijfveer en wars van bureaucratische inmenging zijn gezamenlijke kenmerken. Zij hebben een Nederlands paspoort of komen uit Europa of de USA. Ze zijn uiteraard niet verzekerd tegen ziektekosten, soms door problemen met de fiscus of een uitkeringsinstantie. Maar allen zijn zeer zelfstandig, managen hun diabetes geheel volgens een eigen 'overlevings' strategie en bezitten een hoge zelfredzaamheid.

De hulpvraag is dan ook meestal gericht op (nood)materiaal-voorziening, zelden is er vraag naar maatschappelijke hulpverlening. De hulpverlening is gebaseerd op het inventariseren van het probleem en het verlenen van 'acute' diabeteszorg. Maar omdat educatie geven bij een diabetesverpleegkundige in het bloed zit en een lange-termijnplanning bij diabeteseducatie hoort, kunnen we het niet laten ook adviezen te geven over een betere managing van de diabetes in de gegeven omstandigheden.

Een jonge Amerikaan maakt een reis door Europa en is in Nederland beland. Hij is verzekerd, doch niet voor kosten gemaakt in het buitenland. Hij heeft uit kostenoverweging geen extra reisverzekering afgesloten.

Door enkele forse abcessen, raakt hij ontregeld. Hij verhoogt zijn insulinedosering een beetje en gaat naar een Eerste Hulp. Daar worden de abcessen geïncideerd en antibiotica voorgeschreven. Door geld gebrek wordt hij naar ons verwezen voor het verkrijgen van de antibiotica. Bij de inventarisatie van de hulpvraag blijken er ook op diabetesgebied de nodige problemen. Door het veelvuldig testen van de bloedglucose zijn de strips bijna op. Hij heeft echter een in Nederland niet verkrijgbare bloedglucosemeter. We kunnen hem een andere meter geven met strips. Aangezien hij (zoals gebruikelijk in Amerika) de bloedglucose meet in mg/dl, raakt hij zelf en de Nederlandse gezondheidswerkers gefrustreerd van de spraakverwarring over de uitslagen. Een kopie van onze omreken tabel mg/dl in mmol/l lost dit probleem op.

Zijn insulineschema is ook op Amerikaanse leest geschoeid. Hij gebruikt tweemaal daags Ultratard U-100 en drie- tot viermaal per dag Humuline regular U-100. Hij injecteert met BD U-100 spuitjes. Het is belangrijk de concentratie van de insuline te controleren, aangezien er buiten Nederland nog steeds U-40, U-80 en U-100 insuline voorkomt. De voorraad Humuline regular is snel aan het slinken. We hebben net geen flacons Humuline regular, Actrapid of Isuhuman rapid in voorraad. Een recept ervoor kan hij wel krijgen. We nemen zijn zelfregulatieschema door en geven adviezen hoe hij beter ontregelingen kan opvangen. Het verblijf in een low-budget hotel kan hij nog wel even betalen.

De arts van de Witte Jas kan het niet laten hem te vertellen dat het onverantwoordelijk is als diabeet zonder verzekering op reis te gaan. En met het advies zijn vakantie af te breken, wanneer zijn toestand niet snel verbetert en de afspraak en wek later terug te komen, gaat hij weg. Hij is de volgende dag met onbekende bestemming uit het hotel vertrokken.

Onze organisatie heet officieel Stichting Gezondheidswinkel 'De Witte Jas'. Er zijn echter in de loop der tijden heel wat benamingen aan ons toebedeeld. Vaak heeft men het over 'de witte jassen' of denkt men dat we een winkel zijn en worden er boeken besteld. Recent lazen we in een krantenartikel de term 'medische missie post'.

Een missie hebben we zeker. Alleen verstaan wij daaronder een politiek-ethisch bewustzijn kweken voor het eerbiedigen van de mensenrechten, met name op een onafhankelijk en onvervreemdbaar recht op gezondheidszorg en het recht voor iedereen zich te mogen verzekeren. Voor de 16-jarige Amalia (laten wij haar zo noemen) uit Mozambique zijn we ook écht een 'medische missiepost' met ons rommelige onderkomen, bijeengeraapte apparatuur, hulpverleners zonder witte jassen en overal dozen en zakken met medicijnen en materiaal. Heel wat anders dan het high-tech ziekenhuis, waar ze na haar komst in Nederland in terecht kwam.

Haar verhaal begint in haar jeugd. Rond haar 10e jaar wordt ze in coma overgebracht naar Zimbabwe, waar diabetes mellitus type 1 wordt vastgesteld. Daarna volgt een lijdensweg met niet altijd voorradige insuline (soorten en toedieningsvormen zijn niet van belang) en vele ontregelingen. Rond haar 15e wordt ze geadopteerd' door een Nederlandse missiepost. De paters zijn met haar lot begaan. Via één van de paters komt ze op een toeristenvisum naar Nederland en wordt ze ondergebracht bij een gastgezin.

Tijdens de reis raakt zij weer dermate ontregeld, dat ze direct vanuit het vliegtuig op een intensive care (be)landt. Ze wordt ingesteld op een flexibel insulineschema en zo snel mogelijk ontslagen. Immers, het gastgezin staat garant voor de kosten en die lopen per dag enorm op. Via wat omzwervingen komt zij met haar begeleiders naar 'De Witte Jas'.

Er is bij de gastouders een enorme honger naar kennis. Amalia zelf kijkt verbaasd rond, zoals ze al sinds de aankomst in Nederland doet. Haar bloedsuikers zijn zeer onstabiel, vooral door het enorme aanbod van voedsel (snoepgoed) hier. Daarbij is zij voor het opvanggezin moeilijk hanteerbaar.

In technisch opzicht is er ook nog wel wat te verbeteren. Regelmaat in spuitplaatsen, een kortere naald, reductie van de vele controles en regels voor het zelfnguleren, maar vooral het neerleggen van de verantwoordelijkheid bij Amalia zelf verbeteren langzaam de regulatie.

Tijdens de verdere contacten richt het onderwerp van gesprek zich meer op de toekomst. De gastouders hadden zich voorgenomen haar in Nederland te houden en een verblijfsvergunning aan te vragen. Via eigen inlichtingen en in de gesprekken met ons wordt hun duidelijk dat de procedure een aantal jaren in beslag gaat nemen, zonder enige zekerheid op een positief resultaat.

Intussen is het gastgezin volledig verantwoordelijk voor alle kosten. De medische zorg die 'De Witte Jas' aan een diabeet kan leveren, is niet volgens de Nederlandse standaard. Immers, preventieve zorg en specialistische controle kunnen wij niet geven.

Alle alternatieven overwegend zijn ze tot de conclusie gekomen dat Amalia in haar eigen land beter tot haar recht zal komen, mits zij regelmatig de juiste insuline krijgt en zichzelf kan controleren.

De insuline en materialen krijgt zij van ons en de paters regelen het vervoer. Zij woont nu bij de missiepost, waar de insuline koel bewaard kan worden en er controle is op het injecteren en controleren van de bloedglucoses. Ze krijgt er ook naailes, zodat ze later voor zichzelf kan zorgen.

Vorige week kwamen de gastouders weer insuline, naaldjes en bloedglucosestrips halen. Trots laten ze de foto's zien, waarop Amalia blozend en gezond hij haar naaimachine zit. Maar wat ze zelf schrijft, raakt ons het meest: 'I have got a new life!'.

Eurolanders zijn echte huismussen. Dat lees ik in de Volkskrant van zaterdag 2 mei. De vrije vestiging van werknemers bestaat op papier wel, maar van een grote arbeidsmobiliteit is in Europa nauwelijks sprake. In het artikel wordt niet ingegaan op de mogelijke redenen, waarom Europese migratie-stromen niet op gang komen. Het volgende verhaal maakt misschien iets duidelijk.

In het voorjaar van 1997 komt meneer F. naar de Witte Jas. Hij is een dertiger, komt uit Engeland, is vrij ondernemer op het creatieve vlak en al een lange tijd in Nederland bezig met een aantal compagnons een bedrijf op te zetten. In de afgelopen maanden is hij 30 kilo afgevallen, heeft klachten van intense moeheid, slecht zien en 'slapte in de benen'. Hij heeft een bloedglucose van 27 en ++ ketonen. Alle reden om insuline toe te dienen.

Hij is niet verzekerd. Hoewel hij in Nederland mag werken, kan hij zich hier niet verzekeren. Dat behoort hij in Engeland te doen. Vanwege het opstarten van een eigen bedrijf; is de premie van een ziektekostenverzekering in Engeland niet op te brengen. De consequentie van onverzekerd zijn, is uitgebreid met hem besproken. Toch kiest hij ervoor om de behandeling bij de Witte Jas te starten. Hij krijgt een 3/4 maal daags insulineregime en betaalt zelf het laboratoriumonderzoek.

In de loop van het daaropvolgende jaar verandert hij van een uiterst magere lange man, paardestaart, spijkerbroek en leren jack in een nette heer, ietwat gezet, klein buikje, net in het pak met een kortgeknipt kopsel. Behalve met de bloedglucoses gaat het ook met de zaken steeds beter.

In 1998, als de inkomsten stabiel genoeg zijn, besluit hij dat het regelmatig betalen van een ziektekostenpremie op te brengen is. Hij vraagt ons naar een particuliere verzekeraar en we geven hem een paar namen. Het lukt hem echter niet. Het probleem waar vele onverzekerden (legaal of niet-legaal) tegen aan lopen, is dat men een verblijfsvergunning nodig heeft om een particuliere ziektekostenverzekering te kunnen afsluiten, maar tegelijkertijd een verzekeringsbewijs nodig heeft om voor een verblijfsvergunning in aanmerking te komen...

En om het nog ingewikkelder te maken, zijn er meer dan honderd soorten verblijfsvergunningen (geclusterd in tien groepen) met verschillende voorrechten al naar gelang de verdragen die er met het land van herkomst zijn gesloten.

Deze Engelsman zou met een verblijfsvergunning wel een ziektekostenverzekering mogen afsluiten. Gelukkig laat hij zich door de vreemdelingendienst niet van de wijs brengen. Hij probeert het volgende. Eerst haalt hij aan het loket van de verzekeringsmaatschappij een voorlopige inschrijving met de belofte zo snel mogelijk met de verblijfsvergunning terug te komen. Daarna lukt het hem de vreemdelingendienst over te halen op deze voorlopige inschrijving hem een verblijfsvergunning te geven. Weer teruggekomen bij de verzekering wordt de definitieve inschrijving geregeld.

Met zijn pasje stapt hij meteen de eerste de beste apotheek binnen om een paar insulinepatronen te halen en wat strips. En je raadt het al. Dat lukt niet. Geheel gedesilluseerd over het Nederlandse gezondheidssysteem komt hij weer terug bij de Witte Jas, alwaar zijn verbazing alleen maar groter wordt. Een verwijzing van een huisarts, die hij niet heeft, naar een internist, die hij niet kent, alwaar een recept en een machtiging (wat is dat) moet worden uitgeschreven, kan het nog ingewikkelder?

Maar de volgende dag is alles al geregeld door één van de diabetesverpleegkundigen van de Witte Jas op haar 'reguliere' diabetespoli. The amazing euronurses!

Multicultureel spreekuur

EADV Magazine, december 1998, jaargang 13, nummer 4 – pg. 137

Op het diabetesspreekuur van 'De Witte Jas' komen mensen van zo'n 25 verschillende nationaliteiten. Toch ligt het niet aan het land van herkomst, dat ze allen zo verschillend zijn. Ze hebben een andere achtergrond en andere leefomstandigheden. Er zijn verschillen in cultuur, godsdienst, omgangsregels en overlevingstechnieken. Maar bovenal heeft iedereen een andere kijk op ziek zijn. Ook de Nederlanders, die onverzekerd bij ons komen, behoren niet tot de doorsnee bevolking. Als de deuren van onze 'avondkliniek' opengaan, komt een bont gezelschap binnen. Het zit al snel goed vol rond onze potkachel. Veel onderlinge communicatie is er niet. Er worden immers verscheidene talen gesproken. Ook al zien de mensen elkaar regelmatig in onze wachtkamer, ze blijven gereserveerd en gericht op hun eigen 'netwerk'.

Vandaag zit er weer een jongeman uit Suriname. Hij heeft een hemiparese, die hem niet alleen beperkt in het klaarmaken van de insulinepen en de bloedglucosemeter, maar het hem ook moeilijk maakt om zwart te werken. Hij is daarom afhankelijk van zijn familie. Hij doet zich voor als een 'stoere bink', maar is erg kwetsbaar. De diabetes is goed gereguleerd. Hypo's vindt hij fijn, want dan mag hij van onze druivensuiker snoepen. Een andere jongen komt uit Senegal. Pas in Nederland gekomen, heeft hij diabetes gekregen. Zijn grote wens om voetballer te worden, heeft hij laten varen. Hij wordt door zijn broer onderhouden en werkt 's avonds en 's nachts in een Senegalese band. Ook zijn diabetes is goed gereguleerd. Hij is zeer intelligent, maar heeft in Nederland geen toekomst. Toch is het bijna niet mogelijk terug te keren naar Senegal, waar de standaard van diabeteszorg niet met de onze is te vergelijken.

De oude dame uit Marokko heeft zelf geen kinderen en woont afwisselend bij neven en nichten. Iedere keer neemt ze weer anderen mee om haar spreekbuis te zijn. Dat ziet er voor ons altijd erg verwarrend uit. Het bespreken van o.a. haar stoelgang met mannelijke begeleiders verloopt niet goed. We hopen dat er volgende keer een vrouw meekomt. Ze is met een maximale dosis tabletten niet goed ingesteld, maar weigert insuline te spuiten. Ook de familie kan haar niet helpen, omdat ze telkens bij een ander woont.

De man van middelbare leeftijd uit Ghana kennen we al drie jaar. Hij leeft in de Ghanese gemeenschap en doet vooral huishoudelijk werk. Op dit moment zorgt hij voor een gezin in Den Haag. Hij is tevreden met zijn leven. De bloedglucoses zijn altijd prachtig. Maar een moeilijk te beïnvloeden hypertensie heeft al nierschade aangericht.

Dan komt een bekende uit Duitsland. Na een faillissement in Nederland is hij in Portugal neergestreken, zonder papieren, zonder verzekering. Af en toe komt hij bij ons om zich te laten controleren en insuline te halen. Hij maakt van zijn diabetes net zo'n rommeltje als van zijn leven.

Op de valreep zien we een Nederlander. Hij vraagt eerst of hij naar het tehuis voor onbehuisden mag bellen om zijn onderdak te regelen. Dan krijgen we te horen dat hij al twee jaar onverzekerd in Europa rondzwerft met een band. In Parijs is hij niet alleen zijn diabetesmateriaal kwijtgeraakt, maar ook zijn paspoort. Hij gaat zo snel mogelijk papieren, een uitkering en een verzekering regelen. We helpen hem op weg met nieuwe materialen. Wanneer om 22.00 uur eindelijk de laatste patiënt weg is, kunnen we aan de bespreking beginnen. Moe (omdat we er allen ook een gewone dag in de reguliere zorg op hebben zitten), maar altijd zeer voldaan, sluiten we af.

Wat maakt deze spreekuren zo speciaal? Het zijn de mensen, die aan de zijkant van de maatschappij leven, maar er tegelijkertijd zoveel kleur aan geven! Mensen, van wie wij nog zo veel kunnen leren.

Onderzoek doen naar en onder mensen die eigenlijk niet bestaan, is een vorm van 'strandjuttten'. Je zoekt naar zwerfvuil, dat er niet behoort te zijn, maar dat - eenmaal gevonden - zeer waardevol kan blijken. De patiënten van de Witte Jas zijn een groep mensen die door toedoen van politieke maatregelen steeds verder ondergronds zijn gaan samenleven. Alleen als ze ziek zijn, worden ze even zichtbaar voor telling of inventarisatie.

Er wordt in Amsterdam al een aantal jaren onderzoek gedaan naar mensen zonder een verblijfsvergunning, die gebruik maken van de gezondheidszorg. De Witte Jas, de Kruispost, een aantal huisartsen en de GGD verzamelen anonieme gegevens van de onverzekerden om inzicht te verkrijgen in de zorgverlening. Toch blijft het de vraag, of het ethisch verantwoord is gegevens te verzamelen over een groep patiënten, welke mogelijk tegen hen gebruikt kunnen worden. Desondanks menen wij eraan te moeten meedoen. Uit deze gegevens kan namelijk ook nuttige informatie worden verkrijgen, die de groep weer ten goede kan komen.

Daarnaast wordt op de Witte Jas ook onderzoek gedaan naar de aard van de klachten, het gebruik van het laboratorium, de verwijsmogelijkheden naar artsen/ziekenhuizen die onze patiënten willen opnemen, maar ook de wijzingen om hulp te bieden, de mogelijkheden van patiënten om zich te verzekeren en de gevolgen van de koppelingwet. Je kunt het zo gek niet verzinnen of gegevens worden verzameld.

Het grote probleem is: wat doen we ermee! Meestal ontbreekt de tijd en de mankracht om de gegevens uit te zoeken. In het verleden is een aantal jaren achtereen de medische zorg in kaart gebracht en gepubliceerd. De laatste jaren liggen echter nog te wachten op een vrijwillige onderzoeker.

Wel hebben we altijd gegevens achter de hand om in te spelen op een actueel probleem. Zo wordt er op het moment de gevolgen van de koppelingwet bekeken. Hoeveel mensen raken hun ziektekostenverzekering kwijt door de koppeling van de gegevensbestanden van de gemeente, de zorgverzekeraar en de vreemdelingendienst.

Ook één van onze diabetespatiënten is hierdoor onverzekerd geraakt. Al drie jaar geleden heeft hij zich bij ons aangemeld voor hulp, toen de koppelingwet nog in behandeling was. Gelukkig heeft hij al die tijd nog van een goede preventieve gezondheidszorg gebruik kunnen maken. Dat is nu voorbij. Er staat hem echter nog meer te wachten. Ook zal hij zijn huis uit moeten en wordt het moeilijker (illegaal) geld te verdienen voor vrouw en kind.

Hoeveel kan een mens verdragen voor hij in voor iedereen onwenselijk gedrag vervalt? Al jaren kan de politiek niets anders verzinnen dan strengere maatregelen. Maar wat er ook aan wettelijke maatregelen worden uitgevaardigd, illegalen zijn er en zullen er altijd blijven. Het aantal illegalen dat bij ons aanklopt, wordt niet meer, maar ook niet minder. Misschien verzamelen wij wel al die gegevens om deze conclusie steeds maar weer te kunnen trekken.

Meer dan honderd diabetespatiënten hebben in de afgelopen vier jaar bij ons aangeklopt voor (tijdelijke) hulp. In de beginjaren was de problematiek nog betrekkelijk mild van aard. Op dit moment echter worden de grenzen van ons kunnen ernstig op de proefgesteld.

Meneer B. is 34 jaar. Hij weet al twaalf jaar, dat hij diabetes heeft. Hij woonde toen in een land, waar de diabeteszorg en de behandeling door allerlei economische en politieke factoren ontoereikend was. De gevolgen laten zich raden.

In 1998 wordt hij naar Nederland gehaald. Zijn familie heeft alleen aandacht voor de zeer slechte visus en realiseert zich niet dat er nog meer aan de hand kan zijn. Geld voor behandeling is er niet, ze komen bij de Wittejas om steun vragen. Er wordt gevraagd om hulp bij de diabetesmedicatie en oogproblematiek.

Door omstandigheden ziet onze mee diabetesarts de patiënt pas na een paar maanden. Zij maakt zich zorgen over de ernst van de diabetescomplicaties. Verder diagnostisch onderzoek is noodzakelijk. De familie kan het volgens zeggen niet betalen en pas na een interne procedure komt er geld vrij voor laboratoriumonderzoek.

Ondertussen is er een afspraak geregeld bij een oogarts, die een zeer ernstige proliferatieve retinopathie constateert met eenzijdig een enorme oogdruk. Er volgt een spoedbehandeling, maar verdere operaties worden uitgesteld.

Meneer wordt ondertussen steeds zieker. Hij komt vaak niet op de afspraken. Als uiteindelijk zijn bloed kan worden onderzocht, blijkt hij een terminale nierinsufficiëntie te hebben. Tijdens ons avondspreekuur heeft de arts telefonisch contact met de patiënt. Hij is ziek, misselijk en verward. Onze arts dringt erop aan naar een Eerste Hulp te gaan bij hem in de buurt.

Die avond worden er over en weer vele telefoongesprekken gevoerd met de arts-assistent en de internist van dat ziekenhuis, vol onbegrip, ontkenning en verwijten. Ten slotte wordt meneer onverrichter zake naar huis teruggestuurd. Pas de volgende ochtend kan hij terecht in een ziekenhuis in Den Haag, alwaar hij diezelfde dag nog is gedialyseerd.

De Witte Jas is een 'derde wereld' kliniekje in hartje Amsterdam. Diagnostische mogelijkheden zijn er niet en een zak vol geld hebben we niet. Alles moet gedaan worden met een grote dosis intuïtie, vakkennis en gezond verstand. Soms echter hebben we de reguliere gezondheidszorg nodig.

De Johannes Wierstichting, een mensenrechtenorganisatie van en voor artsen, onderkent misstanden; in de medische zorg voor illegalen. Door onvoldoende kennis van de Koppelingswet ontstaat het risico dat artsen om financiële redenen in hun zorg onderscheid gaan maken, hetgeen in strijd is met de mensenrechtenverdragen en de medische beroepscode.

Artsen moeten zich bewust zijn van hun professionele verantwoordelijkheid en vrijheid. Directies moeten deze professionele autonomie respecteren!

Insuline halen met de racefiets

EADE Nieuwsbrief, oktober 1999, jaargang 14, nummer 3 – pg. 96

Illegaliteit, sport en bewegen? Het lijkt een onmogelijkheid. Door alle wettelijke maatregelen en verregaande restricties ten aanzien van mensen zonder geldige papieren is een 'normaal' leven voor een illegaal niet haalbaar. Hij/zij heeft geen recht op arbeid, uitkering, huisvesting of gezondheidszorg. Wat kun je nog meer dan overleven?

Soms wordt illegale arbeid verricht, nog al eens onderbetaald, maar altijd rechteloos bij arbeidsgeschillen. Soms wordt een illegaal onderhouden door een charitatieve instelling, familie of een 'netwerk'. Het dagelijks leven richt zich op het verkrijgen van de eerste levensbehoeften. De ouderen komen weinig op straat, bang voor een confrontatie met de politie. De jongeren zijn daar niet zo bang voor, maar zij moeten zelf meer moeite doen voor inkomen en huisvesting.

Sport en bewegen als preventieve maatregelen tegen overgewicht en ter voorkoming van diabetescomplicaties wordt voor deze groep mensen steeds meer een onmogelijkheid.

Meneer H. is een Egyptenaar van middelbare leeftijd met type 2 diabetes. Hij komt al vier jaar voor zijn controles in de Witte Jas. Hij is lange tijd in Nederland, maar heeft hoofdzakelijk zwart gewerkt in de horeca en komt niet in aanmerking voor een verblijfsvergunning. In Egypte heeft hij geen familie meer en terugkeren is voor hem geen optie.

In de afgelopen jaren hebben we hem zien veranderen van een fitte, squash spelende man in een gezette man met depressieve buien. In de tijd dat hij werk genoeg had om zijn sportclub te betalen, waren zijn bloedglucoses goed geregeld met orale antidiabetica. Nu heeft hij nog maar sporadisch werk, hangt veel rond met vrienden, drinkt te veel en is ondertussen gestart met insuline.

Zijn leven is niet gemakkelijk en de tranen vloeien overvloedig in onze spreekkamer. We kunnen hem niet verder helpen, alle juridische mogelijkheden zijn uitgeput. Alleen een 'generaal pardon' kan deze man nog helpen.

Meneer N. is een jongeman uit Senegal. Hij kwam naar Nederland in de verwachting groot verdiener te worden op het Arenatapijt. Helaas diabetes gooide roet in het eten. Hij verbleef lange tijd bij zijn broer en voorzag in zijn onderhoud door 's nachts te dansen in een traditionele Senegalese dansgroep.

Een verblijfsvergunning, die hij als voetballer zeker zou hebben gekregen, kan hij vergeten. Toch heeft deze jongen een enorme veerkracht. Diabetesbehandeling en educatie heeft hij zich opmerkelijk snel eigen gemaakt, ondanks het Franse gestuntel van ons team.

Nu, een jaar later, regelt hij zelf zijn afspraken, in het Nederlands! Hij heeft een vriendin en woont met haar samen. Insuline haalt hij met zijn racefiets, nog even langsscheurend kort voor sluitingstijd. Zijn diabetesregulatie is prima. Deze jongen redt zich wel. Laten wij hem nu ook nog het recht geven op een goede preventieve gezondheidszorg.

Wij hebben een probleem! Het gaat te goed in Nederland. De Witte Jas kent al jaren een enorme wisseling van hulpverleners. Nu is door een groeiend personeelstekort en een hoge werkdruk in de gezondheidszorg het aanbod van vrijwillige hulpverleners dalende. Onze onverzekerde patiënten staan steeds vaker voor een dichte deur.

Maar onverzekerden kunnen ook terecht in de reguliere zorg! Er is al sinds januari een 'koppelingswet'. In deze wet is onder meer geregeld dat wanneer onverzekerden gebruik maken van de eerstelijns- en poliklinische gezondheidszorg én de rekening niet (kunnen) betalen, een deel van de kosten worden gedekt door het 'potje van Borst'.

De doelstelling van de Witte Jas om op termijn te zorgen dat alle onverzekerden in de reguliere zorg, terecht kunnen. komt nu door omstandigheden in een stroomversnelling. Voor de onverzekerde patiënten met diabetes wordt daarom een plaats gezocht bij de huisartsen en ziekenhuizen in de buurt van hun verblijfplaats. Ik heb jullie hulp daarbij nodig!

- ♦ Mevrouw B. bezoekt al regelmatig een internist in Amsterdam-Noord voor haar bloedarmoede. Nu de diabetescontroles nog.
- ♦ Meneer A. kwam zes jaar geleden bij ons onder controle vanuit een ziekenhuis in Amsterdam-Oost. Ik hoop dat hij daar weer terecht kan.
- ♦ Meneer D. laat regelmatig zijn bloed controleren op een laboratorium in het Gooi. Kan de bloedglucoseregulatie daar ook niet gecontroleerd worden en kan hij insuline en strips krijgen?
- ♦ Meneer L. is een echte zwerver. Hij reist het hele land door en zal het liefst bij elk ziekenhuis willen aankloppen om zijn insulinevoorraad en dextro's aan te vullen.

Zo zijn er nog vele patiënten die een plekje zoeken. Wanneer vele ziekenhuizen 'meedoen', dan zijn definciële lasten te dragen. Door middel van een informatiemap en een overdracht hoop ik dat de insulinespuitende diabetici door de diabetesverpleegkundigen kunnen worden geholpen aan insuline en materiaal en dat ze regelmatig door een internist kunnen worden gezien. De zorg voor deze patiëntengroep zal er zeker op vooruit gaan.

Wij kunnen toch niet toestaan dat er in Nederland diabetici zijn die in de kou blijven staan? Met jullie hulp zal de diabeteszorg voor onverzekerden in het jaar 2000 veranderen van 'ontwikkelingshulp' naar diabeteszorg, een land als Nederland waardig!

De nieuwe eeuw is nog geen maand oud en de stoelendans rond de medische zorg aan illegalen begint weer. Ziekenhuizen melden miljoenen guldens schade door, openstaande rekeningen. Een (verzekerde) aidspatiënt wordt uitgewezen naar haar thuisland, waar ze dezelfde behandeling kan krijgen als haar landgenoten, namelijk ... geen! Zwangere asielzoekers uit risicolanden mogen niet op HIV worden onderzocht. Het Westeinde ziekenhuis in Den Haag meldt een steeds groter wordende groep onverzekerden, die er medisch noodzakelijke hulp krijgen, waardoor de zorg aan verzekerden in de nabije toekomst mogelijk gevaar loopt. 'De Johannes Wicrstichting vindt de medische zorg voor illegalen belabberd.

De regels die door de politiek aan artsen worden opgelegd, overschreiden alle grenzen. Niemand kan ontkomen aan negatieve gedachten over aantallen onverzekerden en de druk op onze reeds overspannen gezondheidszorg. De politiek houdt de hand stevig op de knip. Gelden die worden 'geoormerkt' voor lastenverlichting, kunnen door strikte regelgeving niet worden aangewend voor andere problemen. Wanneer ziekenhuizen al de deuren sluiten voor alle diabetespatiënten, die verwezen worden uit de eerstelijns, dan is er helemaal geen plaats meer voor onverzekerde mensen met diabetes.

De Koppelingstwet is een wet die de geluiden van radicale rechtse stromingen moest intomen. Maar dat iedereen zich er diep mee in de vingers snijdt, durft niemand te bekennen. Illegalen hebben geen recht op werk en huisvesting en mogen zich niet verzekeren in de hoop, dat ze daarmee allemaal zomaar verdwijnen.

De Witte Jas liceft al jaren geleden gezegd dat er altijd illegalen zullen zijn en blijven komen, zolang er zulke grote verschillen in rijkdom op de wereld blijven bestaan. Daar verandert een Nederlands Koppelingwetje niets aan. De gevolgen zijn dat diegenen die zich nog konden verzekeren, dat nu niet meer kunnen en dat de druk op de gezondheidszorg alleen maar groter wordt.

Het beste artikel las ik in de Volkskrant van 22 januari 2000. Het dilemma van dit moment is dat Nederland geen vrijplaats van zieke vreemdelingen wenst te zijn, maar dat we ook geen zieke vreemdelingen de dood in willen sturen. Er wordt gevraagd om duidelijke richtlijnen, niet strijdig met het verdrag van de rechten van de mens. Een onmogelijke opdracht!

In hett boek 'De ongekende stad' van Burgers staat het beleid van dit moment. Op nationaal niveau neemt Nederland een streng standpunt in, maar in de praktijk verzinnen artsen en hulpverleners creatieve oplossingen om daar onderuit te komen. Gedogen is het juiste woord en een typisch Nederlandse oplossing.

Straks ga ik naar het verjaardagsfeest van de 65 jarige mevrouw J. die zonder papieren met kanker en diabetes mellitus naar Nederland kwam met een lage levensverwachting. Zij heeft het gered. Hoe ze aan een verblijfsvergunning en verzekering is gekomen weten we niet, maar het is haar wel gelukt. De kanker is bestreden en de diabetes onder controle. Vandaag ga ik bij haar het stoelendansje doen, dat ik liever wil spelen.

Aan alles komt een eind

EADE Nieuwsbrief, juni 2000, jaargang 15, nummer 2 – pg. 61

Aan alles komt een eind, ook aan de column 'Niemandland'. Het is alleen geen 'happy end'. De diabeteszorg voor onverzekerden is nog steeds niet goed geregeld. Eigenlijk zijn we niet verder dan zes jaar geleden. Door een dreigende sluiting van het diabetesspreekuur is het grootste deel van de mensen met diabetes verdwenen. Waarheen? Geen idee!

De Witte jas worstelt met de vraag. Moeten wij dóórgaan, gedreven door ideologie en ondanks een groot personeelsgebrek en onvoldoende continuïteit van zorg? Of worden wij door praktische problemen gedwongen te stoppen? Het is moeilijk de knoop door te hakken. Aan de belangrijkste voorwaarde om te kunnen stoppen, is niet voldaan. De onverzekerde kan nog steeds niet terecht in de reguliere zorg, ondanks de Koppelingswet en het Illegalenfonds.

Daarom nog een laatste oproep om de onverzekerde mensen met diabetes niet in de steek te laten. Wanneer ze bij een ziekenhuis aankloppen, dan is de nood hoog. Ze hebben meestal geen insuline en/of tabletten meer, geen injectiematerialen en al helemaal geen materialen om de bloedglucose te prikken. Er wordt heel wat hulp geboden binnen de 'ondergrondse' netwerken, maar goede medische hulp ontbreekt.

De Witte jas kan geen diabeteszorg meer leveren. Er zijn geen artsen genoeg om een diabetesspreekuur draaiende te houden. En alleen een voorziening van verpleegkundigen om spuit- en prikmaterialen uit te leveren en de diabetespatiënten van insuline te voorzien komt niet overeen met de kwaliteit van zorg in Nederland. Onze patiënten moeten toch ergens naar een arts voor verdere controles.

Wat kun je doen als diabetesverpleegkundige op een polikliniek? Probeer op een creatieve manier diabetesmateriaal voor de patiënt te verzamelen en een internist bereid te vinden de medische controles op zich te nemen. Stimuleer de patiënt via een kerk of een moskee geld bijeen te krijgen voor zijn medische behandeling. Je kunt kijken of binnen de organisatie het maatschappelijk werk met de patiënt een overeenkomst kan sluiten voor het verkrijgen van medische hulp. En ten slotte: ga een gesprek aan over de toekomstplannen en stimuleer de patiënt om een procedure te starten voor het verkrijgen van een verblijfsvergunning. Verwijs de patiënt zo mogelijk naar een bureau voor rechtshulp.

Het verkrijgen van gelden uit het illegalenfonds ligt bij de organisatie zelf. Wanneer jouw ziekenhuis in een georganiseerd 'onverzekerden overleg' zit, zoals de ziekenhuizen in Amsterdam, Utrecht, Den Haag en Leiden, dan is er een declaratiesysteem. Buiten deze steden om is het meestal de GG & GD die de zorg aan onverzekerden coördineert. Wil je meer informatie over de te volgen procedure, dan kun je de folder 'Illegale vreemdelingen op uw spreekuur' aanvragen bij de Johannes Wier Stichting, postbus 1551, 3800 BN Amersfoort, telefoon (033) 4614812, fax (033) 4615048.

Het diabetesspreekuur van de Witte jas is niet meer!