

Contact met lotgenoten: daar heb je wat aan

'JE KUNT ER JE VRAGEN EN TWIJFELS KWIJT'

Contact met lotgenoten kan veel goed doen als je een moeilijke tijd doormaakt. Dat geldt zeker als je te maken hebt met tuberculose. Daarom is er nu een tbc-patiëntenplatform. Daar kun je op je eigen manier je eigen verhaal kwijt. Je kunt naar bijeenkomsten toe of meedoen op een Facebook-pagina. Je kunt reageren op ervaringen van anderen. Of je stelt vragen: aan elkaar of als je wilt aan tbc-verpleegkundigen en dokters. Als patiënt heb je daar veel aan. Je blijft zo anoniem als je wilt. En je helpt ook nog eens de tbc-bestrijding te verbeteren.

De tbc-bestrijding in Nederland is goed geregeld. Als patiënt word je voor, tijdens en na de behandeling begeleid door dokters en vooral door tbc-verpleegkundigen. In die begeleiding is er ook aandacht voor wat de ziekte met je doet en hoe je er mee om kunt gaan. "Maar in die begeleiding kun je als patiënt niet altijd alles kwijt," zegt Annet Reusken. Zij is verpleegkundig consulent bij KNCV Tuberculosefonds en teamleider van de afdeling tbc-bestrijding bij de GGD Amsterdam.

Steun en troost

Je ervaringen delen met lotgenoten voelt heel anders dan praten met de dokter of de verpleegkundige. Ook mensen met veel ervaring in de tbc-bestrijding onderschatten soms hoeveel impact de ziekte op patiënten heeft. "Een patiënt vertelde: 'U bent besmettelijk, zeiden ze. Ik kreeg een mondmasker op. En paf, daar zat ik dan.' Je bent dan toch minder op je gemak," legt Annet Reusken uit. "Je blijft bijvoorbeeld met vragen zitten. Tijdens de afspraak durf je die niet te stellen, of je denkt er gewoon niet op tijd aan. Of

je twijfelt over de effecten van de behandeling. 'Ik voel me nog steeds moe. Word ik straks echt wel helemaal beter?' Hoe zit het met vervelende bijwerkingen van de medicijnen? Het kan ook zijn dat je bang bent dat jij of je kinderen op de ziekte worden aangekeken door familie of bekenden. Bij lotgenoten kun je zulke vragen en twijfels kwijt. Door er met ze over te praten en te luisteren naar hun ervaringen kom je meer te weten. Het kan ook gewoon goed doen om een keer je hart te luchten of juist iemand anders een hart onder de riem te steken. Dat geeft steun en troost."

Goed voor de zorg

Contact met lotgenoten helpt ook de zorg te verbeteren. Annet Reusken: "We hebben al een paar bijeenkomsten gehad met patiënten. Daar merken we dat mensen behoefte hebben hun ervaringen te delen. De klik met een lotgenoot geeft veel herkenning. Je ziet dat je niet de enige bent. Maar ook voor ons als tbc-bestrijders is het heel nuttig. Er komen zaken naar voren waar je nog niet aan gedacht had, of die te weinig aandacht krijgen. Bijvoor-

beeld de klachten die mensen nog kunnen hebben nadat de behandeling voorbij is, zoals heel lang moe blijven. Of de enorme impact op mensen die geïsoleerd moeten worden: dan zie je ineens alleen nog maar verpleegkundigen en dokters en die hebben allemaal een masker op. Wij zijn daaraan gewend – en wij gaan na ons werk gewoon weer naar huis. Als patiënt heb je daar weken of maanden lang 24 uur per dag mee te maken. Patiënten die zelf hun verhaal vertellen over de gevolgen van de ziekte en de behandeling, in hun eigen woorden, houden ons als tbc-bestrijders een spiegel voor. Daardoor kunnen we de begeleiding verbeteren of meer onderzoek doen naar klachten waarover nog weinig bekend is."

Platform voor patiënten

Contact met lotgenoten is dus heel nuttig. Daarom is er nu een patiëntenplatform voor iedereen die zelf te maken krijgt met tuberculose. "We organiseren bijeenkomsten waar je als patiënt, ex-patiënt of ouder van een kind met tuberculose naartoe kunt. Daar kun je vragen of twijfels kwijt, of gewoon je verhaal vertellen," vertelt



MOEDER MET EEN KINDJE DAT EEN BCG-VACCINATIE KRIJGT

(Fotografie: KNCV Tuberculosefonds)

Annet Reusken. "Natuurlijk wil of kan niet iedereen naar een bijeenkomst toe. Daarom kun je ook terecht op onze beveiligde Facebook-pagina. Je hoeft niet bang te zijn dat iedereen mee kan kijken. Je kunt alleen maar lid worden als je patiënt, ex-patiënt of ouder van een patiëntje bent. Alleen als je lid bent, kun je zelf berichten plaatsen. Alleen andere leden kunnen je berichten zien. Je blijft zo anoniem als je wilt. En ook belangrijk: je kunt er op ieder moment uitstappen. Je kunt mailen (annet.reusken@kncvtbc.org) als je lid wilt worden, maar ook als je eerst meer wilt weten, of als je zomaar een vraag hebt."

Een-op-een contact

Maar als je nou niet of niet meteen anderen wilt ontmoeten? Of je hebt geen zin je verhaal zomaar in een groep te gooien? "Dat kan ik goed begrijpen," vindt Annet Reusken. "We leggen ook een-op-een contact tussen mensen. Een moeder wilde graag eens praten met een andere moeder die ook een klein kindje had dat de medicijnen niet wilde nemen. Dat konden we voor haar regelen. En een patiënt met

werveltuberculose wilde graag praten met iemand die hetzelfde had. Wij leggen dan het contact en stappen er tussenuit."

Bij allerlei chronische ziekten leveren patiëntenplatforms veel op voor de deelnemers én voor de zorg. "Ook bij tuberculose gaat contact tussen lotgenoten veel opleveren. Daar ben ik van overtuigd,"

'IK WAS ERG BENIEUWD NAAR ERVARINGEN VAN ANDEREN'

besluit Annet Reusken. "Allereerst voor degenen die eraan meedoen. En ook voor anderen die met de ziekte te maken hebben of nog krijgen, doordat patiëntervaringen ons helpen de zorg te verbeteren. Daarom roep ik hier ook graag mijn collega's in de tbc-bestrijding op om patiënten te helpen de weg naar het platform te vinden." ■

Praten op Facebook over je ervaringen

'Belangrijk om ook nieuwe patiënten op deze pagina toe te laten. De GGD vertelt veel, maar hier kun je veel praktische vragen goed kwijt. Ik had het hele internet en Facebook al afgestuind op zoek naar zo'n forum.'

'Bizar wat er op je afkomt en hoe groot de impact van de ziekte is. Gelukkig gaat het nu weer beter. Ik was in het begin op zoek naar informatie en ervaringen van anderen, maar kon bijna niets vinden. Daarom nu hier mijn verhaal. Hoop dat het jullie helpt.'

'Zelf had ik erg veel last van bijwerkingen van de medicatie, vooral de eerste periode was ik erg ziek. Gelukkig merk ik nu ik klaar ben (sinds twee weken) meteen verbetering. Is er iemand die ervaring heeft met probiotica na de medicijnkuur?'