

*Interview:  
Anneloes Spruyt  
Foto: Harry Weezeman*

*De vragen die bij de Nierpatiënten Vereniging Nederland binnenkomen, lopen erg uiteen. Van de A van alternatieve therapie en de B van begrafenisverzekering, via de H van hypotheek en de S van sociale dienst en de W van WIA tot de Z van zorgverzekeraar. Op al deze vragen probeert Margreet Gorter een passend antwoord te vinden.*

6

## Margreet Gorter

# Vraagbaak, wegwijzer en oplosser van problemen

In november 2005 begon Margreet Gorter aan haar nieuwe baan bij de Nierpatiënten Vereniging Nederland: individueel belangenbehartiger maatschappelijke participatie, mogelijk gemaakt door de Nierstichting. Het beantwoorden van de te verwachten stroom vragen over het nieuwe zorgstelsel kreeg zij als hoofdtaak. Margreet werkt ook twee dagen per week bij de Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie (Ango). Een uitstekende combinatie: de ervaring opgedaan bij de Ango, en haar uitgebreide netwerk in de sociale en juridische hulpverlening komt haar prima van pas. Het was ook precies de reden waarom juist zij voor deze functie werd gevraagd.

### **Hoe heb je je de nierproblematiek eigen gemaakt?**

'Ik wist dat ik al behoorlijk wat kennis in huis had, alleen heb ik in korte tijd heel veel moeten leren over nierziekten en alles wat daar mee te maken heeft. Dat bijscholen was ook wel een uitdaging. Trouwens, ik blijf bijleren.'

Een voorbeeld van een hulpvraag: Een man vertelt dat hij na het dialyseren met de taxi naar huis gaat. De ritten worden gecombineerd. Er zitten drie passagiers op de achterbank, dat zit ongemakkelijk. De reistijd is langer geworden, want de passagiers moeten naar verschillende bestemmingen. Als je pech hebt, zit je lang in de taxi. Dat is na een dialyse nauwelijks nog op te brengen. Deze man had recht op individueel vervoer. Na veel bellen en brieven schrijven met de zorgverzekeraar is dat uiteindelijk gelukt. Een ander voorbeeld: Als je thuis dialyseert, heb je veel extra afval. Je kunt dan tegen betaling een extra container bij de gemeentereiniging aanvragen. Ik adviseer dan als deze kosten niet door de gemeente worden vergoed dit via de belastingaangifte op te voeren.

Er worden vragen gesteld over het invullen van het belastingformulier, over de extra kosten die je mag opvoeren. Het is dan fijn om te zien dat mensen geld terug krijgen, ze hebben toch al zoveel kosten.'



### **Wat voor soort vragen krijg je?**

'De nieuwe zorgverzekering leverde heel wat vragen op. Eerst ging het vooral over het kiezen van een zorgverzekeraar. Meestal kon ik helpen door informatie te verstrekken en te verwijzen naar onze websites en die van de zorgverzekeraars. Maar het soort vragen verandert. Het gaat niet meer om de keuze, maar over vergoedingen en over wat er misgaat. Door deze vragen komen ook andere hulpvragen aan bod, zoals vragen over het Persoonsgebonden Budget of over vakantie-, levens- of begrafenisverzekeringen. Tot nu toe heb ik 531 vragen/zaken afgehandeld. Alle vragen worden in een registratiesysteem verwerkt.'

### **Wat is jouw meerwaarde als je dat vergelijkt met alle manieren waarop mensen aan informatie kunnen komen?**

'Mensen bellen juist als ze behoefte hebben aan persoonlijk contact. Ze weten soms letterlijk en figuurlijk niet meer waar ze het moeten zoeken. Er spelen vaak veel emoties mee. Ik probeer dan samen met hen orde te scheppen, zodat ik gericht kan doorverwijzen.'

### **Hoe is het met de WIA?**

'De WIA is een ingewikkelde materie. Ik vertel de grote lijnen, soms dien ik alleen als wegwijzer naar andere organisaties. Het gebeurt ook dat ik meer moet uitleggen. Je hebt snel genoeg door wat ze er al van weten.'

Natuurlijk gaat het ook over (her)keuringen. Ik vertel altijd dat ze zich goed moeten voorbereiden. Veel nierpatiënten doen zich flinker voor dan ze zijn. In dit geval werkt dat tegen hen.

Aan de andere kant is het ook belangrijk dat mensen zich bewust worden van wat ze wel kunnen. Soms kun je niets veranderen aan de situatie, dat is heel schrijnend. Zo nu en dan bellen mensen terug om te zeggen dat iets gelukt is, dat is hartstikke leuk, dat zijn de krenten in de pap.'

Een ander onderdeel van haar werk is het contact opbouwen en onderhouden met maatschappelijk werkenden en de afdeling sociaal beleid van de Nierstichting. 'Samen kun je veel meer doen voor de cliënt. Wij weten elkaar wederzijds te vinden.'

**Er komen nu al telefoontjes over de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning). Hoe gaat dat straks?**

'Ik denk dat ik een belangrijke bijdrage kan leveren; vanuit mijn andere werk zit ik al in een werkgroep over de WMO. Ook nu is het een voordeel dat mijn beide functies zoveel raakvlakken hebben.'

**Welke problemen kunnen worden verwacht?**

'Als nierpatiënt heb je onder andere te maken met vermoeidheid, waardoor hulp van de thuiszorg nodig is. Nu de huishoudelijke hulp uit de AWBZ verdwijnt en opgaat in de WMO, is het niet zeker of deze hulp hierna nog zal worden verstrekt. De partner en/of de kinderen, familie of vrienden, zullen deze zorg dan op zich gaan nemen: een extra belasting voor alle betrokkenen.

Verder heerst er veel onzekerheid over de hoogte van de eigen bijdragen die in de WMO mogen worden gevraagd en over de verstrekkingen voor woningaanpassingen. Kortom, vragen genoeg.'

Categorie vraag	aantal
Zorgverzekeraars	127
Arbeid	97
Sociale Zekerheid	84
Belastingen	36
Informatie	24
Scholing	23
Gemeente WVG	19
PGB	19
Donoren	14
Vakantie	13
Verzekeringen	12
Nierziekten	12
Verlenging rijbewijs	11
Transplantatie	9
Behandelingswijze	8
Financiële problemen	7
Medicijnvergoeding	7
Sociale Dienst	5
Lotgenotencontact	3
Naschoolse opvang	1
<b>Totaal</b>	<b>531</b>



# Dook's Visie

*Eind dit jaar is de evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie. Het is voor de NVN een belangrijke periode om, samen met andere organisaties als de Stichting Transplantatie Nu!, weer op de bres te gaan staan voor wetgeving waar de wachtlijsten wél korter van worden. Onze Commissie De Wachtlijst Korter is er al druk mee bezig. Want ook al heeft de politiek begin dit jaar maatregelen genomen om meer te stimuleren zich te laten registreren, we weten allemaal dat dit niet geholpen heeft. Zo gaan er onnodig donororganen verloren.*



*Wanneer iemand die zich niet geregistreerd heeft, komt te overlijden, worden de nabestaanden met de donatievraag geconfronteerd. Dat lijkt me voor hen, op zo'n emotioneel moment, een heel moeilijke keuze. Ze geven vaak geen toestemming, want 'hij had het er wel over gehad als ie dat had gewild'. Ik ben dan ook voorstander van elk systeem dat mensen dwingt om wel over donatie na te denken. Elk jaar overlijden immers tientallen mensen die op een orgaan wachten. De toonzetting is daarbij heel belangrijk. Je mag mensen niet pushen om zich als donor te laten registreren. Ieder individu heeft het recht om te beslissen wat er met zijn of haar lichaam gebeurt. Daarom ben ik ook niet zo'n voorstander van het Belgische systeem waarbij je donor bent, tenzij je hebt laten registreren dat je dat niet wilt, het geen-bezwaarsysteem. Ik weet ook niet of we als NVN dat systeem sterk moeten propageren. Dat zou wel eens tegen ons kunnen werken, want als patiëntenvereniging ben je direct belanghebbende.*

*De laatste jaren hebben in Nederland steeds meer familieleden en anderen bij leven een nier afgestaan. Daardoor zijn de wachtlijsten niet verder gegroeid. Hoe staan we daar als NVN tegenover? Als je naar individuele nierpatiënten kijkt, biedt het de kans op een beter leven. Daar kun je als NVN alleen maar positief tegenover staan. Als mijn vrouw of kinderen een nier nodig zouden hebben, zou ik geen moment twijfelen. Het lastige is dat levende donatie een grote mentale druk kan leggen op nierpatiënten en hun sociale omgeving. Heb je nog wel de vrijheid om te zeggen dat je het niet wilt?*

*Daar hoor je nooit wat over. Levende donatie is uit nood geboren door het grote tekort aan donororganen. Het heeft niet alleen maar voordelen en daarom blijft er goede wetgeving nodig voor donatie na overlijden. Dat moeten we goed onder de aandacht brengen bij de politiek, al zal dat nog niet meevallen.*

*Als NVN moeten we onze standpunten goed met feiten onderbouwen. Bij feiten kan het ook gaan om de schrijnende verhalen van mensen die jarenlang moeten wachten op een levensreddende operatie. Als de politiek weer kiest voor een vrijblijvend systeem, moet ze ook die realiteit onder ogen zien.*

*Werk aan de winkel dus, en we laten u nog weten hoe u daarbij kunt helpen.*

Dook van den Boer, voorzitter

