

## Het Gentse referentiecentrum - Ien gruute Geintse kluuchte.

Evaluatie over de ganse lijn : 3/10- Algemene indruk ontvangst : brutaal, onbeleefd ,arrogant ,chanterend als het hun niet meezit.

Na 2 jaar wachttijd werd ik opgeroepen van vandaag op morgen.

01/2004

Op Donderdagvoormiddag 10h kreeg ik een telefoontje dat ik op vrijdag 10 h aanwezig moest zijn in P 1 voorzien van de nodige kassa ticketten. Stipt zoals ik ben zat ik om 9h 45 te wachten in de wachtzaal .Ik was daarvoor om 5h 30 opgestaan en met de wagen om 6h30 vertrokken .

Aangezien ik nogal een goed opmerker ben ,viel het mij op hoeveel er tussen het personeel gezeverd werd en koffie gedronken. De witte woede was deze mensen wel totaal vreemd.( tenminste onderling).

Toen ik om 11h30 mij blauw ergerend daar nog zat op mijn harde stoel, ging ik mij aan de receptie een briefje vragen dat ik daar geweest was met de bedoeling te vertrekken. Na een telefoontje was het dan plots wel aan mij.

Ik werd ontvangen door een mijnheer Rimbaut, die geërgerd was omdat ik na anderhalf uur had durven reclameren. Dat ze nog andere dingen te doen hadden Dit was een duidelijke misrekening van de heer Rimbaut, dat hij de persoon aan de andere kant van de tafel zwaar onderschatte,want het gesprek dat zich ontspon was de Duitse SS categorie waardig.

Wij gaan over dit gesprek niet uitwijden. Ik heb liever de woorden van de heer Rimbaut te gebruiken waarmee hij zijn verslag begint "Wij vermelden in eerste instantie dat patiënt zwaar misnoegd was omdat hij ongeveer een uur heeft moeten wachten in de wachtzaal. Initieel was hij tijdens de consultatie dan ook vijandig opgesteld.

Wat hij er natuurlijk niet in schreef,waren bedreigingen ,zoals "als ge natuurlijk niet wil genezen ,moogt ge vertrekken en zullen we u dossier doorzenden aan het Riziv.

De rest van het rapport was een samenvatting van de rapporten van andere geneesheren die hen waren overgemaakt .

En daar mee was de zaak klaar , want om 12h 15 werd ik buitengebonjourd ,want mijnheer moest waarschijnlijk gaan eten.

Een tweede afspraak die voorzien was en moest gebeuren met Dr.Mariman , na het onderhoud met Dr.Rimbaut werd gezien de tijd verschoven naar een afspraak op 02/2004

Hetzelfde stramien. Dr Mariman (psychiater) was iets stipter na het aanvaardbaar academisch kwartiertje. De mentaliteit met het militaristisch tintje bleef echter. Ik moest terug mijn verhaal vertellen, zelfs al stond dit allemaal op papier. Jullie kennen allen onze geestelijke toestand,dus heb ik bij alle medische onderzoeken een vademecum bij met de opvolging van onderzoeken en uitslagen kwestie van geen verwarring te scheppen.

Ik mocht dit document niet gebruiken; het moest zonder papier. Terug 10 min over en weer gewring, ook weer met de nodige druk ,maar uiteindelijk is het gesprek doorgegaan met papieren handleiding.

05/2004

Medisch onderzoek met Dr. Velghe vrouwelijke internist . Door haar vrouw zijn en door haar beroep heel wat vriendelijker ,genuanceerder en begripvol. Eén van de weinige MENSEN die ik in het centrum mocht ontmoeten.

Volledig medisch onderzoek + bloedonderzoek van 4-tal blz. bij Gusta ( lab uz Gent)

06/2004

Fietsproef bij sportgeneeskunde Dr. Bourgeois.

Daarna begint de wachttijd. In het begin denkt men dat dit normaal is , om dat men denkt dat men uw geval deftig onderzoekt.

Op 10/2004 begint het potje te koken en wordt een eerste schrijven gericht aan het referentiecentrum

Geachte dokter,

Betreft :

Sedert 06/2004, datum van laatste onderzoek in het sportmedisch centrum, hebben noch Dr. X behandelend arts,noch ikzelf enig ander nieuws mogen ontvangen dan het laconieke bericht dat het dossier ging voorgelegd en besproken worden op de multidisciplinaire staf.

Vier maand na datum is er nog steeds stilte op alle fronten.

Ik kan begrip opbrengen dat gezien mijn leeftijd jongeren voorrang krijgen in de verschillende onderzoeken en behandelingen of voor het feit dat ik misschien niet pas in het cvs plaatje dat uw collegae (Mediter : neuropsychiatrische diagnostiek en therapie - Halle) als volgt omschreven : "Samengevat kan gesteld worden dat vanuit een psychologische invalshoek kan getwijfeld worden aan de diagnose van een cvs problematiek " stelling die touwens bevestigd werd bij het onderhoud in de dienst van Dr.Mariman.

Kan ik dan besluiten dat gezien ik niet pas in het kader van depressie-gerelateerde chronische vermoeidheid ( Wessely theorie en Nijmegen stelling) dat ik geen cvs heb?

Misschien dat ik aan de hand van de intussen door U reeds bevestigde onderzoeken misschien wel ME,Fibromyalgie of CFIDS heb.( What's in a name? )

In het kader van het enorme deficit in de medische sector denk ik toch dat er wat zuiniger mag omgesprongen worden en hoop ik voor een totale kost van 625 euro aan de gemeenschap ,waarvan ikzelf 150 euro ten laste heb genomen, minstens aanspraak te mogen maken op een diagnose dan op een simpele opname in naamloze statistieken van het genre " wij hebben zoveel patiënten gezien en wij constateren dat : "

Zelfs als er dan al voorrang gegeven wordt aan de jeugd onder het mom dat deze nog kunnen gerecupereerd worden voor de arbeidsmarkt, meen ik toch dat het getuigt van een minimum respect voor de patiënt een diagnose en besluitvorming te mogen ontvangen.

Zoals u weet is alle hulp voor de behandelende arts zeer welkom.

Hopend binnen een redelijke termijn een antwoord te mogen ontvangen ,teken ik met hoogachting,

PS Bijgevoegd recente botscan + protocol.

Te beleefd om te antwoorden ? zeker niet

Op 12/ 2004 begint potje over te koken en brief aan ombudsdienst UZ Gent

Geachte mevrouw

In bijlagen zend ik U kopie van de resultaten van de onderzoeken die gebeurd zijn in het cvs referentiecentrum Gent.(geklasseerd per datum)

Zoals u kunt zien wordt telkens verwezen dat de resultaten zullen besproken worden in de multidisciplinaire commissie.

Het laatste onderzoek ging door op /06/2004.Rekening houdend met de overbelasting in het centrum heb ik pas op /10/2004 een herinneringsbrief gestuurd.(zie aanmaning)

Sedertdien heeft mijn behandelend geneesheer Dr. X verschillende keren contact gehad met het referentiecentrum waar hij telkens van het kastje naar de muur werd gestuurd maar uiteindelijk na lang aandringen toch bij Dr Rimbaut en Dr.Rambour terecht kwam . Bij zijn vraag uiteindelijk een verslag van de diagnose van de multidisciplinaire commissie te bekomen werd dit hem telkens beloofd. Tot op heden wachten wij nog.

Is dit niet schrijnend in tegenspraak met de richtlijnen van de overeenkomst : art 3 van de algemene werkingsmodaliteiten ivm de referentiecentra

"De huisarts heeft de mogelijkheid om telefonisch het revalidatieteam te contacteren en zelfs fysiek aan de teambesprekingen door het referentiecentrum van zijn patiënt deel te nemen." De mogelijkheid op" telefonische contacten met het referentiecentrum", slaat hier op de ondersteuning van de centra naar de huisdokter, wanneer deze vragen heeft omtrent de verdere behandeling van de patiënt of omtrent iets inzake CVS,Dit is immers het doel van het secretariaat van de centra, de huisdokters zo veel mogelijk te ondersteunen en dit gebeurt in eerste instantie telefonisch en later in de teams.....Het telefonisch contact slaat dus niet op de al dan niet aanwezigheid van de huisdokter. Het kan inderdaad mogelijk zijn dat een dokter een goede reden

heeft en niet aanwezig kan zijn, maar het is WEL degelijk verplicht. Hij wordt er voor betaald en eens die de betaling aanvaard, aanvaardt hij in principe ook al de plichten die erbij komen, de fysieke aanwezigheid op de teamvergaderingen is één daar van.... (zie art 5 par 3 - "de huisdokter is niet alleen de verwijsarts, maar vooral door hun effectieve fysieke deelname aan de teambespreking van hun patiënten...")

Volgens de nationale ombudsvrouw( zie bijlage ) hebben wij recht op inzage in het dossier en tegen vergoeding op een kopie van het dossier.

Verre van mij enige twijfel te hebben over de artsen, van het referentiecentrum, maar zou het niet kunnen dat een dossier niet volledig behandeld werd, of zelfs erger dat het misschien verloren gegaan zou zijn ?

Op dit ogenblik zullen we zover nog niet gaan, maar wel zou ik graag dringend het verslag ontvangen van de multidisciplinaire commissie. Kom ik niet in aanmerking voor behandeling ? Geen probleem. Die mensen zullen wel weten waarom. Ze moeten echter begrijpen dat een bevestiging van cvs belangrijk is voor de patiënt in het kader van de RIZIV overeenkomst met de referentiecentra en in het kader van de verdere behandeling van de patiënt ( vb aanvraag F pathologie voor kiné enz..., maar ook de vaststelling van arbeidsonbekwaamheid voor het RIZIV))

Het echte doel is immers dat na de diagnose, na de (eventuele ) kuur, na de opvolging door een "team" gedurende 1 jaar de huisdokter zich bezig houdt met de verdere opvolging van een patiënt, zolang die ook maar ziek is en zou kunnen blijven genieten van de telefonische verdere ondersteuning door de centra bij complicaties of vragen van hem over deze patiënten.

Wat betreft de opmerking in het verslag van Dr.Rimbaut dd /03/04 : " de patiënt was zwaar misnoegd"

wil ik er eerst de deontologische code bijhalen :

Art. 3 . De uitoefening van de geneeskunde is een bij uitstek menslievende opdracht; de geneesheer waakt in alle omstandigheden over de gezondheid van de enkeling en van de gemeenschap. Teneinde deze opdracht te vervullen moet de geneesheer, welke discipline van de geneeskunde hij ook uitoefent, ten volle bevoegd zijn **en de menselijke persoon steeds eerbiedigen.**

Art.31 De geneesheer, of hij nu vrij door de patiënt werd gekozen of aan de patiënt door een wet, een bestuurlijke verordening of bepaalde omstandigheden werd opgelegd, **moet altijd correct zijn en begrip tonen;**

Art.41 Op vraag van de patiënt of met diens toestemming moet de geneesheer zo spoedig mogelijk aan een andere behandelende geneesheer alle inlichtingen verstrekken die nuttig of nodig zijn voor de vervolgediging van de diagnose of de voortzetting van de behandeling.

Misschien begrijpen sommige geneesheren van het centrum een cvs patiënt niet. Wanneer men reeds 2 h onderweg is om tijdig op de afspraak te zijn (9h 45) en men laat U wachten tot 11 h30 en men durft hierover een opmerking ,wordt men meteen afgeblaft : "als het u niet aanstaat is het onderzoek beëindigd". Welnu een cvs patiënt kan niet veel meer, maar is toch nog iets anders dan een debiel. En er zijn zo van die karakters die zich nooit zullen laten afblaffen door arrogante personen. Sorry, voor de feiten, maar de waarheid heeft ook haar rechten.

Hopend op een snel antwoord, teken ik met hoogachting

Noot : men had me wel verwittigd dat mevr. Yin verlof was en zou antwoorden bij terugkomst.

01/2005

Geachte heer

Hierbij wens ik u te bevestigen dat ik uw mail in goede orde ontvangen heb.

Als ik uw verhaal goed begrijp, merk ik 2 belangrijke elementen op:

1. de noodzaak van het verslag voor de huisarts om u verder te kunnen begeleiden en behandelen.=> ik zal contact leggen met de artsen van het cvs-centrum met de vraag dit onverwijld door te sturen naar de huisarts.

2. lange wachttijden met bijhorende onheuse bejegening wanneer u daar een opmerking over gemaakt heeft. => Deze ervaring zou ik graag bespreken met Prof. Dr. R., medisch diensthoofd van het cvs-centrum en tevens ook hoofdgeneesheer van ons ziekenhuis.

gaat u akkoord met dit voorstel?

Graag uw bevestiging.

U mag ook steeds telefonisch contact opnemen indien u nog verdere relevante informatie wenst door te geven: 09/.....

Met achtingsvolle groeten

01/2005

Geachte Mevrouw

Alleszins mijn dank voor uw snelle reactie.

Inderdaad het verslag van de multidisciplinaire commissie is noodzakelijk.

Ik ga volledig akkoord dat u deze zaak bespreekt met Prof. Dr. R. Toch wil ik er aan toevoegen dat ik spijtig genoeg niet de enige cvs patiënt ben die terzake klachten heeft over het referentiecentrum. Mijn geluk is dat ik nogal mondig ben door mijn vroegere levenswijze. Spijtig genoeg hebben andere patiënten deze gave niet, en de verhalen van mensen die huilend weglopen zijn geen unicum.

Met de meest hoogachting,

Ik moet het die Mevrouw nageven:de zaak werd zeker besproken,want mijn dokter,werd gecontacteerd ,er kwamen medische verslagen en in februari 2005 werd ik plots opgeroepen voor behandeling in het referentiecentrum.

En JA ik was toen nog zo onnozel te denken dat ik eindelijk een behandeling zou krijgen voor cvs.

Weeral mis gedacht.

Ik werd uitgenodigd voor een eerste praatsessie bij Dr. W. om 10h . Om 10h 30 begon de praatsessie. Ik moest nogmaals rap rap mijn verhaal vertellen en zeggen wat ik van de behandeling in het referentiecentrum verwachtte. Ik vertelde hem aangezien ik vroeger ook nog een reisburo gerund heb, dat ik al zeer tevreden zou geweest zijn , als ik terug eens op reis zou kunnen gaan en dat ik mij pas goed zou voelen als ik mijn droom zou kunnen verwezenlijken om Rusland te doorkruisen met de jeep, beginnende in het bovenste puntje aan de Beringzee.

't Moet zijn dat dromen niet gewaardeerd worden, want het was tijd en de aanvraagpapieren voor het riziv dienden nog vlug blanco te worden getekend, want de sessie zou zo gaan beginnen..

En ik stomme kloot maak de fout van een beginneling ,zondig tegen mijn eigen principes die ik al gans mijn leven verkondig : TEKEN NOOIT BLANCO CONTRACTEN. 't Zal misschien zijn dat ik op dat ogenblik een black out had of zoiets,maar ja, ik weet dus eigenlijk niet wat ik getekend heb ,want een kopie ervan heb ik nooit gekregen. Ik hoop nog altijd dat ik deze flater niet zal hoeven te betreuren.

Vooraleer ik een samenvatting geef van de behandeling wil ik al een besluit formuleren : "Als men geneest van de behandeling in het referentiecentrum,kan men van één zaak zeker zijn :n.l. dat men nooit cvs gehad heeft.

Sessies:

#### 1)Management van rust en activiteiten

Het is frustrerend om inactief te zijn,deze frustratie zorgt ervoor,det mensen plots overactief worden wat weeral zal resulteren in inactiviteit

Dus leren omgaan met rust en activiteit. - 4blzgelezen en besproken

#### 2)- 3) categoriseren van rust en slaap -observatiegegevens activiteiten -doelstellingen bepalen-piekstop oefening

Hulpmiddel om activiteiten niveau terug te brengen en pieken van activiteiten met daarbijhorende vermoeidheid te voorkomen

#### 4)Slaap en slaap-waak hygiene 4 blz... bla bla

Als ge niet kunt slapen,moet ge opstaan en iets vervelends doen tot wanneer ge terug moe zijt en dan weer gaan slapen.; Voor de rest gegevens iedereen weet die normaal slaapt.

Gedragsmatige aanpak van slaapproblemen

#### 5)relaxatie instructies 6pag; bla bla

Door bepaalde relaxatieoefeningen (yoga-achtig) kan men zich zo concentreren dat pijn verzacht en weggaat,zodat men totaal ontspannen is. Dagelijks die oefeningen doen.

#### 6)Cognitieve luik

-situaties wanneer men zich moe voelt + oplossingen die deze moeheid doen verdwijnen(gedachten enz...)

- klachtverergerende gedachten : alternatieve gedachten en gedachten die zaagtand patroon in stand houden

- Activiteitsbelemmerende gedachten;

Bv als ik nog langer loop krijg ik vast klachten

Als ik me moe voel of als ik pijn heb moet ik al mijn activiteiten staken ,want anders worden mijn klachten alleen maar erger

M.A.W; ze blijven ervan overtuigd dat we hypochondrisch zijn en dat cvs psychosomatisch is. Het feit dat we echt pijn hebben (biologisch) wordt niet eens in overweging genomen . Alles speelt zich af tussen de twee oren.

#### 7) Revalidatiedoelstellingen

Soorten : fysiek-mentaal -sociaal

Doelstellingen : wat wil men bereiken

Activiteiten management

#### 8)Keuze van doelstellingen

Wat wil men en wat kan men en wat moet men bereiken

Overzicht van bewegingen om dit te bereiken

#### 9) Cognitieve herstructurering

Cognitieve gebeurtenissen en interne dialoog -automatische gedachten- hoe verloopt het denken -dominante en kernovertuigingen

Hoe zich verdedigen tegen vooroordelen.

Leren weigeren

#### 10)Kritiek ontvangen en zich verdedigen

Kritiek geven

Kritiek ontvangen en er leren mee omgaan.

#### 11) hoe ga je om met beperkende overtuigingen

Doel : vaardigheden aanleren om beter met problemen om te gaan als ze zich voordoen

#### 12) en einde : CBT groep afronding en evaluatie

Hoe ga je verder met therapie

Hoe maak in gebruik van de opgedane ervaring van deze cursus

Regels bij het omgaan met terugval

Regels die elke deelnemer zeker zal nodig hebben gezien het resultaat dat men ervan verwacht.

Moest iemand interesse hebben , ge kunt altijd een kopie krijgen.

Wat heeft men hieruit nu echt geleerd?---

Het is een realiteit dat heel wat patiënten ten gevolge van hun ziekte heel wat psychische ???problemen kennen .Relatieproblemen ,problemen met kinderen, familie, financiële problemen enz....

Huidige cursus is dan ook voor zulke mensen aan te bevelen. W R , geeft deze cursus met overtuiging, is de tweede MENS die ik hier ontmoet heb, is zeker aan te bevelen als psycholoog voor mensen die zich herkennen in die problemen, kent cvs , maar kan zich niet vrij uiteren over het

probleem cvs gezien hij bazen boven zich heeft en hij dientengevolge de voorzichtigheid hanteert. Hij doet ook consultaties buiten het referentiecentrum.

Niettegenstaande dit positief besluit moet ik toch constateren dat men zeker geen cvs en haar typische eigen problemen behandelt.

Eén anekdote terzake : tijden het verlof verbleef één patiënt gedurende haar verlof drie dagen en nachten alleen in een Pools bos en bij haar terugkeer was ze veel beter. Oordele wie oordele kan.

Die cognitieve therapie wordt natuurlijk gecombineerd met aquatherapie - Een groot woord voor een éénvoudige zaak.

Aquatherapie en revalidatie is niets anders dan een paar éénvoudige oefeningen in het water gedurende 30 à 40 minuten.

Laat men aannemen dat iedere mens deze oefeningen kent na drie lessen, dan heeft men het referentiecentrum niet meer nodig.

Want er gebeurt eigenlijk niets meer.

De begeleidster zit aan de rand van het zwembad op haar luie k ( leve de witte woede) en vertelt vrolijk hoe haar kleine ruzie heeft met de kleine van de gebuur en hoe er geburen ruzies ontstaan wanneer men hierover een opmerking maakt . Zeer ontspannend voor vrouwelijk patiënten die hier dan vrolijk meekletsen.

Mannelijke patiënten daarentegen, die het zo niet hebben voor het kwebbelen, doen dan rustig die oefeningen en proberen deze stelselmatig op te drijven. Wanneer men het zwembad dan ,naar drie kwartier verlaat, krijgt men dan wel van de begeleidster de opmerking: hebt ge al uw oefeningen al gedaan ? Zijt ge al weg?

Oordele wie oordele kan .

Na ongeveer 2 maand aqua en beëindiging van de cognitieve gedragstherapie wordt de behandeling verder aangevuld met oefeningen in de oefenzaal.

Voor het gemak worden er daar twee groepen van tien te samen gezet ,kwestie dat het iets zou opbrengen.

Spijtig genoeg zijn er maar twee fietsen voor twintig man; hierop gebeuren dan zowel de oefeningen als de inspanningstesten.

In sommige instellingen heeft men een loopband, hier wordt een lijn op de grond getrokken van 20 m en deze lijn moet men dan 10-20-30 keer afwandelen volgens de fysiek die men heeft.

Op een gewone houten stoel moet men dan een aantal keren zitten en rechtkomen.

Voor arm, rug en andere gewrichten heeft men één fitnessstoestel om te oefenen;

De rest moet zich bezighouden met buikspieroefeningen. Matten heeft men nog genoeg.

Wanneer men klaagt dat men de dag nadien pijn heeft en dat men zich twee dagen nadien niet meer kan bewegen, antwoordt men u, dat men dat weet, maar dat men niet weet wat het is. Met verder oefenen wordt dit allemaal opgelost.

Nog schrijnender wordt dit als men de kostprijs ervan beziet. Ik ga nu niet direct medelijden hebben met een mutualiteit, maar als men de maandelijkse afrekening beziet bedraagt deze afrekening 405,69 euro - 1,45 euro persoonlijk aandeel revalidatie = 404,24 euro : 4 = 101,06 euro of 4076 oude Bef. voor het gebruik van laat ons zeggen max. 80 min gebruik van oefenzaal en zwembad per week.

Ik denk wel dat men met zulke bedragen de revalidatie van een nieuwe oefenzaal kan bekostigen.

Een zwembeurt in het moderne verwarmde zwembad (28° tot één kleintje 32°) van de gemeente kost één euro voor minder validen.

Men kan een fiets huren bij de mutualiteit en met een beetje verbeelding kan men zich dezelfde fitnessstoestellen als in het referentiecentrum maken.

Als de mutualiteit die bedragen aan ons zou uitkeren zou er zeker voldoende over blijven voor persoonlijke begeleiding van een kinesist, maar dan aan de helft van de prijs.

Wanneer men uiteindelijk teveel pijn krijgt, o.a. door de steeds verre verplaatsingen, sessies van 1,5 uur, oefen beurten enz... en oververmoeid raakt, moet men hiermee niet afkomen in het referentiecentrum. Dit heeft niets met hen te maken.

Wanneer men vraagt of er een rapport gestuurd wordt naar de huisarts kan dit niet, want het is wetenschappelijk onderzoek en dit is geheim.

Wanneer men echter een medisch attest voorlegt van de huisarts, dat het revalidatieprogramma te zwaar uitvalt en men er onderdoorgaat, heeft men plots wel het telefoonnummer van de huisarts en wordt hij opgebeld met de vraag wat de patiënt scheelt.

En dan is men verwonderd dat mensen zich vragen beginnen te stellen.

Kritikaster