

Gezondheidszorg



Bij de protestwake worden bloemen gelegd voor alle Pais-patiënten die afgelopen jaren overleden.

Foto Linelle Deunk voor de Volkskrant

Ellen de Visser
Den Haag

REPORTAGE PROTESTWAKE PAIS-PATIËNTEN

‘Ze leeft haar leven uit, maar het is geen leven’

Zondag kwamen in Den Haag honderden familieleden en vrienden bijeen van patiënten die door een post-acute infectieziekte zelf te ziek zijn om te demonstreren. Net als vorig jaar. Sindsdien is er weinig veranderd. ‘Wij wachten niet op een wonder, wij wachten op de wetenschap.’

lichaam zomaar een verkeerde afslag kunnen nemen. En ze benoemen wat hun dierbaren zijn kwijtgeraakt.

‘Haar leven, haar toekomst’, zeggen de ouders van de 16-jarige Kathelyne, die al drie jaar ME heeft.

‘Het contact met vriendinnen, het gevoel erbij te horen’, zegt de moeder van de 18-jarige Ly-Ann, die met post-covid in het donker ligt. ‘Ze leeft haar leven uit, maar dat is geen leven.’

‘Alles wat ze voor een ander had kunnen betekenen’, zegt Rob, wiens vrouw ME had en 16 jaar geleden overleed.

‘De verloren tijd, de jaren die nooit meer terugkomen’, zegt de zus van Suzanne, een jonge ambitieuze wetenschapper die al vier jaar uitzichtloos ziek is.

In de woorden van Jacqueline Dees: ‘Mensen om me heen zien afstuderen, trouwen, kinderen krijgen, verhuizen, van baan veranderen, leven. Strenge vorst en niet kunnen schaatsen. Een

zwembad in de tuin maar niet kunnen zwemmen. Elke fucking dag opnieuw uitgeput wakker worden.’

Een jaar geleden stonden ze ook op het Malieveld, de families en vrienden, met dezelfde boodschap. Sindsdien is er weinig veranderd. De enige uitweg is biomedisch onderzoek. ‘Wij wachten

Karin reed paard, zat bij de reddingsbrigade en had zwarte band judo

niet op een wonder, wij wachten op de wetenschap’, zegt ceremoniemeester Fred Verdult op het podium.

Maar de onderzoeksfinanciering hapert. Het onderzoeksprogramma voor postcovid loopt ten einde, minister Sophie Hermans van Volksgezondheid heeft eenmalig 2,8 miljoen euro

toegezegd, maar daarmee kunnen onderzoekers pas over twee jaar aan de slag. Daarna is het wachten op een nieuwe subsidieronde, als die er komt. Wetenschappers dreigen af te haken.

Een dag na de wake voert de Tweede Kamer gesprekken met deskundigen, met artsen en patiënten. Daar zal een verpleegkundig specialist vertellen dat haar verpleeghuis graag ernstig zieke patiënten wil opvangen, maar dat regelgeving dat in de weg staat. Artsen uit de expertisecentra zullen vertellen dat er te weinig geld is om te bewijzen dat de medicijnen, die zij bij een kleine groep patiënten beproeven, effectief zijn. Zonder dat bewijs worden die medicijnen niet vergoed en kunnen huisartsen ze straks niet voorschrijven. En huisartsen zullen vertellen dat de zorg voor de ernstig zieke patiënten vastloopt en dat de weinige dokters die zich om die groep bekommeren overbelast dreigen te raken.

Er is een bijzondere bezoeker die zondagmiddag aanvankelijk opgaat in de menigte, totdat ze haar mondkapje afdoet. ‘Ik ben hier om te laten zien dat ik patiënten niet vergeet’, zegt minister Hermans tegen familieleden die om haar heen drommen. ‘Elk verhaal maakt indruk.’ Op vragen over extra onderzoeksbudget zegt ze: ‘Ik snap dat er structureel geld nodig is. Maar heb je mijn begroting gezien? Dat geld heb ik nu niet.’

Aan het eind van de middag vormen de bezoekers een lange rij om bloemen te leggen, vlak voor een banier met daarop de namen van alle Pais-patiënten die de afgelopen jaren zijn overleden. De jongste, Julian, was 16 jaar.

Behoeft om te rouwen

Een vrouw legt tachtig knuffels neer, één voor ieder ernstig ziek kind dat er niet bij kan zijn. ‘De behoefte om te rouwen is groot’, zegt ceremoniemeester Verdult. ‘Om het lijden van patiënten, maar ook om dat van hun naasten, die hun dierbaren moeten missen terwijl ze er nog zijn.’

Op het podium draagt Rob het overhemd waarin hij met Karin trouwde, een overhemd dat zij voor hem had uitgezocht. Ze zat bij de reddingsbrigade, reed paard, had een zwarte band judo, ze was beresterk. Ze dachten samen een leven op te bouwen, maar er bleef niets van haar over. Totdat, vertelt hij in een emotionele speech, de dood zich op een zaterdagavond in september ‘over haar ontfermde’.

Haar verhaal is een van de duizenden die verteld moeten worden, zegt hij. ‘Iedere parlementariër die zegt het volk te vertegenwoordigen zou een bezoek moeten brengen aan een patiënt die in het donker ligt. Daarna kunnen ze deze hel nooit meer negeren.’

Verkeerde afslag

Ze dragen protestborden en leggen bloemen om stil te staan bij de levensgrote gevolgen van infectieziekten die iedereen kunnen treffen en die in het