

Inhoud

Verantwoording	9
1 Als je zelf patiënt bent, is het anders	13
2 Dokter, ik ga ervan uit dat u geoefend heeft?	23
3 Je moet je laten rijden	33
4 Zelf aan het stuur	61
5 U mag wel even gaan liggen	94
6 Pak een stoel en help deze patiënt	118
7 Drie dagen is zo lang...	144
8 Ik wil mijn patiënten niet meer laten zwemmen	174
9 Epiloog	203
Naschrift	215
De negen hoofdrolspelers	217
Noten	226
Literatuur	241
Websites	254

Verantwoording

Voor dit boek heb ik drie artsen, drie verpleegkundigen en drie managers geïnterviewd die ziek zijn, of ziek zijn geweest. Deze mensen heb ik vooral via persoonlijke contacten gevonden. Daarnaast heeft de beroepsvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden in haar nieuwsbrief en tijdschrift een oproep geplaatst. Daarop reageerden opvallend veel verpleegkundigen die hun verhaal graag wilden vertellen. De gesprekken zijn gevoerd in de periode juli 2007 tot november 2008.

Bij de uiteindelijke keuze van de negen hoofdrolspelers heb ik er vooral op gelet dat zij, op basis van hun eigen ervaringen, antwoord wilden en konden geven op de belangrijkste vragen uit dit boek: is de gezondheidszorg écht voor de patiënt, zoals zo vaak wordt beweerd? Kunnen en willen patiënten écht aangeven hoe zij verzorgd en behandeld willen worden, hoe staat het met hun mondigheid?

Ook heb ik mensen met verschillende ziekten aan het woord gelaten, zowel mannen als vrouwen. Tot slot heb ik gezocht naar variaties in het type werk dat de geïnterviewden doen: de meeste werk(t)en in een ziekenhuis, maar ik sprak ook met een psychiater, een psychiatrisch verpleegkundige, een huisarts en een manager bij een landelijke beroepsvereniging van verpleegkundigen en verzorgen-

den. Een korte beschrijving van de geïnterviewden is achter in dit boek opgenomen.

Op basis van de ervaringen van negen mensen kunnen uiteraard geen harde, kwantitatieve conclusies getrokken worden. Ook zijn er geen harde uitspraken mogelijk over – bijvoorbeeld – ‘de ziekenhuiszorg’, ‘de psychiatrie’, of ‘de verpleging’. Daarvoor zijn de verschillen tussen de sectoren en beroepen te groot: een anesthesist heeft een andere verhouding tot zijn patiënten dan een huisarts en een manager van een groot ziekenhuis neemt andere beslissingen dan een verpleegkundig manager bij een beroepsvereniging.

Van de negen mensen die aan dit boek hebben meegeerkt, werken er vijf na hun ziekte weer geheel of gedeeltelijk in de zorg, zij het niet altijd in dezelfde functie of op dezelfde plek. Twee andere geïnterviewden hebben hun baan moeten opgeven, maar zij werken nog wel enkele uren per week met patiënten, al dan niet betaald. Verpleegkundige Rietje Wesenbeek en anesthesist Bart van Boheemen wisten ten tijde van de interviews dat zij niet meer zouden genezen. Rietje Wesenbeek overleed op 9 juli 2009, Bart van Boheemen op 28 december 2009.

Allen hebben hun verhaal onder hun eigen naam verteld. Voor zover er verbanden tussen de verhalen worden gelegd, komen deze op naam van de auteur. Dit geldt ook voor verbanden die gelegd zijn met resultaten uit onderzoeken, adviezen en andere publicaties. De gebruikte literatuur is per hoofdstuk opgenomen in noten achter in het boek. Al deze bronnen zijn ook terug te vinden in de lijst met geraadpleegde literatuur.

De negen hoofdpersonen in dit boek zijn geen gewone patiënten. Meer dan de gemiddelde patiënt beschikken zij al over veel medische kennis en handige contacten in de zorg. Ook kunnen zij vaak goed met hun dokter meepraten en meebeslissen. Hun behandeling en verzorging is vaak goed, omdat hun collega-dokters en -verpleegkundigen zich tot het uiterste voor hen inspannen.

Maar deze voordelen kunnen ook een nadeel zijn. Soms gaan artsen en verpleegkundigen er ten onrechte van uit dat deze 'bijzondere' patiënten alles al weten en snappen en zichzelf goed kunnen redden. Ook kunnen zij zich geremd voelen om een collega te verzorgen.

Daar waar dat nodig of zinvol is, is in dit boek met deze verschillen tussen zieke hulpverleners en gewone patiënten rekening gehouden.

Als je zelf patiënt bent, is het anders

Verpleegkundige Marian Kooijman herinnert zich nog goed hoe slap ze was toen ze in een ‘gewoon’ ziekenhuisbed belandde. Ze was opgelucht dat ze de intensive care mocht verlaten, maar het was wel een vreemde gewaarwording dat haar spieren en stem het zó lieten afweten. Vanwege een bacteriële infectie had ze dagenlang in kritieke toestand op de intensive care gelegen.

Zelfs met de bel bij haar bed had ze moeite. Met een uiterste krachtsinspanning kon ze er net bij. Het volgende moment schrok ze van een blikken stem. ‘Wat is er?’ klonk er uit een intercom. Met een schorre, zwakke stem herhaalt Kooijman het gesprek dat ze moest voeren.

Patiënte: ‘Ik moet poepen.’

Intercom: ‘Wat zegt u?’

Patiënte, met moeite iets luider: ‘Ik moet poe-pen.’

Nu ze eraan terugdenkt, windt ze zich opnieuw op. ‘Ik vond het afgrijselijk dat ik zoiets door de intercom moest zeggen. Terwijl ik bijna geen stem had, moest ik zo’n intiem verzoek zo hard mogelijk tegen een anoniem apparaat herhalen.’

Voor de verpleegkundige vloekt dit voorval met de ‘patiëntgerichte’ gezondheidszorg waar iedereen in de zorg over praat. Haar voorbeeld is misschien klein, maar voor

iemand die zich beroerd voelt, is het groot. Ze voelde zich al zo hulpeloos, en door de aandrang werd dit gevoel nog sterker. Een warme stem en sterke arm hadden deze gevoelens kunnen verzachten, maar in plaats daarvan hoorde ze een kille stem die haar niet eens verstond. Hoezo patiëntgerichte gezondheidszorg, als een apparaat je dwingt om hardop te herhalen dat je dringend naar de wc moet?

Een bijzonder gezelschap luistert ademloos toe als Marian Kooijman dit verhaal vertelt. In een grote vergaderzaal van het Amsterdams Medisch Centrum (AMC) zit Kooijman samen met twee andere verpleegkundigen, drie managers en twee artsen in een kring, een derde arts praat via een beeldverbinding mee. Onder leiding van een gespreksleidster bespreken zij vandaag wat zij als patiënt in de zorg hebben meegemaakt. Al deze verpleegkundigen, artsen en managers zijn zelf ziek, of ziek geweest.

In de rest van de zaal vormen zo'n vijftientig hulpverleners het publiek. Zij zitten in een theateropstelling, in rijen achter elkaar. Elk van deze hulpverleners heeft minstens één van deze patiënten persoonlijk verzorgd of behandeld. Gespreksleidster Joke Vlaming heeft zojuist uitgelegd dat dit publiek vandaag niks mag zeggen. Ze kijkt de zaal nog eens rond. 'Jullie mogen echt alleen luisteren. We hebben deze negen mensen gevraagd om jullie een spiegel voor te houden. Wat ging er goed, toen zij aan de zorg van hun collega's overgeleverd waren? Wat ging er mis?'

Joke Vlaming heeft vaker zulke spiegelbijeenkomsten geleid, maar nooit eerder waren haar gesprekspartners mensen die zelf in de zorg werken. Ook voor haar is dit kringgesprek spannend. Ze begint daarom met een neu-

traal voorstelronde, daarna komt ze zeker op Kooijmans verhaal terug, belooft ze. Ze kijkt de man die links van haar zit aan. 'Wilt u beginnen?'

Kees Gorter kijkt even verschrikt op, maar vertelt dan waarom hij de reis naar Amsterdam heeft ondernomen. De lange weg die hij in het medische circuit heeft afgelegd is leerzaam, zowel voor hemzelf als voor anderen.

Hij vertelt waarom hij in mei 2008 zijn werk als huisarts in Emmen heeft moeten beëindigen. Pas na ettelijke consulten, bloedonderzoeken en scans kon een longarts hem de oorzaak van zijn klachten vertellen. Hij lijdt aan het syndroom van Churg-Strauss, een zeldzame auto-immuunziekte die wordt gekenmerkt door een chronische ontsteking van de kleine bloedvaatjes. Dit syndroom begint vaak met astma, een verstopte neus en neuspoliepen. Later, soms pas na jaren, worden de kleine bloedvaatjes aangetast. 'In mijn geval begon het tussen de longen en de bloedsomloop, waardoor ik astmatische klachten kreeg. Vervolgens werd de huid aangetast en kreeg ik overal rode vlekken. Uiteindelijk gaat alles stuk.'

Door deze moeilijke periode, waarin hij veel testen heeft moeten ondergaan, realiseert de huisarts zich hoe moeilijk en spannend het is om lang op een uitslag van een onderzoek te moeten wachten. 'Je voelt je beroerd, angstig en onzeker en dan duurt het ook nog eens een paar weken voordat zo'n uitslag er ligt. Dat is bijna niet te doen.'

Naast Gorter zit Herre Kingma, voormalig inspecteur-generaal van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en nu voorzitter van de Raad van Bestuur van het Medisch Spectrum Twente. Hij heeft darmkanker gehad en is nu, na een operatie en een chemokuur, alweer zeven jaar 'schoon'. De

bestuurder was tevreden over de kwaliteit van de zorg, maar miste een persoonlijke benadering. ‘Ik zie nu nog scherper hoe belangrijk het is dat een hulpverlener zichtbare aandacht geeft aan die ene mens in dat bed, of op die stoel. Als je daar ineens ligt, merk je hoe hard dat nodig is. Twee minuten zou al heerlijk zijn, maar vaak zit dat er niet in. Ik vind dat een groot tekort. De menselijke maat, de aandacht voor het individu, is zoekgeraakt. Voor mij was dat de grootste eyeopener.’¹

Na Kingma stellen ook Wim de Bie, tot begin 2008 bestuursvoorzitter van de Sint Maartenskliniek in Nijmegen, en Anna Zwanenburg, manager bij de beroepsvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden, zich kort voor. Daarna volgen Rietje Wesenbeek, sociaalpsychiatrisch verpleegkundige bij een Amsterdams behandelteam en Bart van Boheemen, anesthesist in het BovenIJ ziekenhuis in Amsterdam.

De Bie heeft longkanker gehad en is, net als Kingma, hersteld. Anna Zwanenburg is in het ziekenhuis opgenomen geweest vanwege een zwangerschapsvergiftiging en voor een baarmoeder- en meniscusoperatie, maar is inmiddels weer kerngezond. Voor Rietje Wesenbeek en Bart van Boheemen geldt dit niet. Beiden hebben kanker en kunnen niet meer genezen. Ze hebben afscheid moeten nemen van hun collega’s en patiënten, maar voelen zich nog steeds erg betrokken bij de zorg. ‘Ik besef nu pas, nu ik het aan den lijve ondervind, wat het betekent om heel ziek te zijn,’ omschrijft Van Boheemen. ‘Het haalt je hele leven overhoop. Hoe groot die impact is – ook voor je omgeving – heb ik me nooit gerealiseerd.’² Wesenbeek beaamt dit: ze ziet wat haar ziekte dagelijks voor haar man betekent en doorgrondt nu beter dan eerst hoe

zwaar een chronische ziekte ook voor partners en andere familieleden is.

Marian Kooijman, die jarenlang als verpleegkundige in het Utrechtse Diaconessenziekenhuis heeft gewerkt, is na haar ziekte nooit meer dezelfde geworden. Nadat ze van haar bacteriële infectie was hersteld, kon ze haar werk als verpleegkundige langzaam weer oppakken, maar uiteindelijk hield ze dat toch niet vol. Na lang wikken en wegen stapte ze over naar de inkoopafdeling van het ziekenhuis. ‘Door mijn ziekte wist ik hoe belangrijk het is om, soms letterlijk, gehoord te worden. Tegelijkertijd moest ik ervoor waken de situatie van mijn patiënten niet op mijzelf te betrekken. Als iemand benauwd was, voelde ik mij zelf ook weer benauwd. Ik pikte te veel emoties van mijn patiënten op.’

Verpleegkundige Jacqueline van Dijk, de laatste in de rij, was in tegenstelling tot de anderen niet zelf ziek. Als gezonde vrouw stond ze een nier af aan haar broer en lag daarom samen met hem in het ziekenhuis waar ze nog steeds werkt, het Universitair Medisch Centrum Utrecht.

‘Toen ik, na veel onderzoeken, hoorde dat de transplantatie kon doorgaan, had ik gemengde gevoelens,’ vertelt Van Dijk. ‘Het was feest, mijn broer kon worden gered. Tegelijkertijd stond mij een grote operatie te wachten. Omdat ik zelf jarenlang heb gewerkt op een uitslaapkamer voor mensen die net geopereerd zijn, wist ik als geen ander wat er tijdens of na een operatie mis kan gaan.’

Tot haar eigen verbazing was ze die ochtend heel nerveus. ‘Ik had me nooit gerealiseerd dat je zo zenuwachtig kunt zijn. Het was zo erg dat ik me afvroeg of ik wel op de operatietafel zou blijven liggen. Ik had van tevoren nog wel een serestaatje genomen, maar dat pilletje deed niets.’

Toen ze daar in haar operatiehemd lag te wachten, besepte ze dat veel patiënten ook zo zenuwachtig zijn. ‘Het kwartje viel, ik had daar nooit bij stilgestaan. Als verpleegkundige probeer je je altijd voor te stellen hoe patiënten zich voelen, maar dit had ik niet gedacht.’

Op afstand, vanuit haar woonkamer in Den Haag, heeft de psychiater Carla Rus alles goed kunnen volgen. De laatste deelnemer aan dit kringgesprek betreurt het dat zij niet lijfelijk aanwezig kan zijn, maar toont zich des te gemotiveerder om via de beeldverbinding toch mee te praten.

Een grote band om haar nek maakt onmiddellijk duidelijk wat haar dagelijks hindert: een instabiele nek, die haar bewegingsvrijheid beperkt. Na een operatie aan haar nek, waar een goedaardige tumor is weggehaald, kreeg Rus posttraumatische dystrofie, een pijnsyndroom waardoor haar lichaam geen aanraking meer verdraagt.

De psychiater is nu al jarenlang chronisch ziek en kan niet zonder dagelijkse verpleegkundige hulp. Ze vindt het nog steeds moeilijk om van haar partner en de thuiszorgmedewerkers afhankelijk te zijn bij bijna alles wat ze doet. Ziek zijn heeft ze moeten leren, zegt Rus, en nog steeds moet ze wel eens naar het juiste evenwicht zoeken. Anna Zwanenburg knikt. Zelf was zij slechts twee maanden aan bed gekluisterd, maar dat was meer dan genoeg om te voelen hoe moeilijk het is om elke keer weer om hulp te vragen. ‘Ik besepte toen ook hoe belangrijk het is om een zakdoekje te hebben waar ik zelf bij kan, de kleine dingen moeten goed geregeld zijn.’

Zwanenburg was teleurgesteld in zichzelf. ‘In mijn opleiding had ik geleerd om mij in patiënten in te leven. Als leerling en als verpleegkundige denk je vervolgens dat je begrijpt hoe vervelend het is om ziek te zijn. Toch is het

anders als je het zelf ondervindt. Je merkt dat je een ander mens wordt als je in spanning zit en niet meer zelfstandig bent.’

Nu ziet gespreksleidster Vlaming ook anderen instemmend knikken. Zwanenburg krijgt van opvallend veel kanten bijval. Zo vertelt Wim de Bie dat hij, vooral in de eerste weken na zijn operatie, ‘minder assertief was dan normaal’.

Maar waarom, wil Vlaming weten, spelen artsen en verpleegkundigen hier niet op in? Ze weten toch, of horen te weten, dat zieke mensen vaak niet zichzelf zijn? Is het dan niet vreemd dat zij daar geen rekening mee houden, in een tijd waarin de patiënt ‘centraal’ moet staan in de zorg?

Dat valt helaas tegen, antwoordt Zwanenburg als eerste. De klant is nog lang geen koning in de zorg, stelt zij. Ook volgens Herre Kingma ziet de alledaagse werkelijkheid er anders uit. ‘Het is een mantra: we zeggen dat de patiënt centraal moet staan, maar we houden ons er niet aan. De dokter staat centraal en de verpleegkundige staat centraal.’

Dit is een boude bewering, die Kingma echt heeft gedaan, maar niet in een kringgesprek in het AMC. Zo’n gezamenlijk gesprek is nooit gevoerd: de twee artsen, drie verpleegkundigen en drie managers hebben elkaar niet in Amsterdam ontmoet, er was geen gespreksleidster en ook geen beeldverbinding voor de derde arts.

Maar alle uitspraken zijn wel authentiek en de artsen, verpleegkundigen en managers zijn ook echt allemaal ziek, of ziek geweest. Al deze negen mensen hebben uitvoerig over hun ziekbed en hun tocht door het medische circuit verteld, in een persoonlijk interview bij hen thuis of op het werk. Zij zijn de hoofdpersonen van dit boek.

Toch had dit gesprek wel kunnen plaatsvinden. Steeds meer gezondheidsinstellingen organiseren namelijk spiegelbijeenkomsten waarin zij patiënten, in het bijzijn van hulpverleners, over hun positieve en negatieve ervaringen laten vertellen. Het concept ervan is ontwikkeld door het Academisch Medisch Centrum van de Universiteit van Amsterdam.³

Uit een eerste onderzoek blijkt dat hulpverleners deze bijeenkomsten zeer waardevol vinden. De verhoudingen zijn voor één keer omgedraaid: de hulpverleners zijn de kwetsbaarste partij, niet de patiënten. ‘Er is geen ontkomen aan de feedback; als zwijgende toehoorder kan men alleen ontvangen,’ schrijven de onderzoekers.

Verpleegkundige Jacqueline van Dijk nam zelf als patiënt deel aan zo’n spiegelgesprek. In een zaaltje van het Universitair Medisch Centrum Utrecht vertelde zij aan de medewerkers van de afdeling waar ze gelegen had, hoe ze zich als patiënt had gevoeld. Dat het spannend is om op dezelfde dag als je broer geopereerd te worden, dat de hele familie op zo’n dag bloednerveus is en dat het zenuwslopend is om te moeten wachten op een bloeduitslag die moet uitwijzen of de nier gaat werken dan wel afgestoten wordt.

‘Zo’n uitslag moet er binnen twee uur kunnen zijn, maar mijn broer moest vaak langer wachten. Soms werd hij ’s ochtends vroeg geprikt en hoorde hij ’s middags pas de uitslag. Dat zijn lange uren.’

Ze vertelde haar collega’s ook dat ze zich soms alleen voelde en hoe eng ze het had gevonden om een keer van dichtbij te zien dat er iets misging met de pijnbestrijding. ‘De teamleden luisterden aandachtig en stelden goede vragen. Ik hoop dat ze er iets mee doen.’

Zulke spiegelbijeenkomsten zijn een goede manier om hulpverleners bewust te maken van het perspectief van iemand die zich beroerd voelt, pijn heeft, verdrietig is of zichzelf niet kan wassen. Beleidsmakers, politici, instellingen en hulpverleners zeggen dagelijks dat zij op de behoeften van de patiënt willen inspelen, maar dat lijkt een onhaalbaar ideaal als er weinig inzicht is in wat die patiënt voelt en denkt.

Voor dit boek is daarom gesproken met artsen, verpleegkundigen en managers die zelf ziek zijn, of ziek zijn geweest.

Ze waren bereid te praten over twee onderwerpen die iedereen in de zorg raken. Ten eerste de vraag in hoeverre een patiënt in staat is om zijn zorg zelf te 'sturen'. Konden deze artsen, verpleegkundigen en managers zelf kiezen hoe zij behandeld en verzorgd wilden worden? Wilden zij dat ook? Hoe lieten zij zich informeren, hoe namen zij beslissingen, waren zij kritisch, kwamen zij voor zichzelf op?

De tweede vraag is of zij zich centraal voelden staan in de zorg. In hoeverre werd er met hun wensen en behoeften rekening gehouden toen zij op een onderzoekstafel lagen of er zo slecht aan toe waren dat zij bij alles geholpen moesten worden? Hadden hun hulpverleners een reëel beeld van wat een patiënt nodig heeft, hadden zij daar zélf, voordat zij ziek werden, een reëel beeld van? Werden hun vragen gehoord, was daar voldoende tijd voor? Hoe waren de (wacht)kamers, de sfeer en de service? Wat zouden zij willen, als het gaat om een zorg waarin zij het middelpunt mogen zijn?

In het volgende hoofdstuk staat kort beschreven waarom deze vragen belangrijk zijn: niet alleen voor hulpverleners, beleidsmakers en politici, maar zeker ook voor de ge-

wone patiënt die hulp zoekt of al in een ziekenhuis is beland. In de daaropvolgende hoofdstukken komen de negen hoofdrolspelers uitgebreid aan het woord. Eerst vertellen zij hoe het is om zelf ziek te worden en afhankelijk te zijn, daarna gaan zij in op de hierboven gestelde vragen.

Allen hebben tijdens hun ziekte veel aardige en deskundige hulpverleners ontmoet. Velen zijn ook tevreden over hun behandeling, de medische mogelijkheden en de voorzieningen die voor hen beschikbaar waren.

Maar de artsen, verpleegkundigen en managers zijn ook wakker geschud – stuk voor stuk noemen ze eyeopeners die ze graag onder de aandacht willen brengen. Door zelf patiënt te zijn, hebben zij gemerkt wat er in de zorg ontbreekt en wat er beter kan. Voornemens hebben ze ook. Ze weten hoe ze het na hun ziekte anders – beter – willen doen. Sommigen zijn al met deze verbeteringen begonnen. Soms met succes, maar niet altijd.