

Mini symposium 'De patiënt als mens in de gezondheidszorg van de 21e eeuw.

Ter gelegenheid van de lancering van het laatste boek van Adrienne Cullen

"Deny, Dismiss, Dehumanize: What Happened When I Went to Hospital".

Het menselijke gezicht van patiënten

Veel dank voor de gelegenheid die nu wordt geboden om het patiënten perspectief te schetsen bij behandelingen in de gezondheidszorg. Ik heb Adrienne leren kennen toen ik contact met haar zocht na het krantenbericht over haar lezing in Utrecht. Zij bleek bereid daarover te praten. Het is van onschatbare waarde dat Adrienne haar ervaringen heeft opgeschreven zodat iedereen daarvan kan leren én profiteren. En wellicht heeft het haar ook geholpen het onvermijdelijke van haar situatie een plaats te geven in haar leven en dat van Peter. Zij voelde zich echt een schrijver, zo zei zij mij afgelopen zomer. Meer dan een presentator van eigen werk. Maar dat kon zij ook, zo bleek ons bij de opname van de [video 'Patiënt laat van je horen'](#).

Ik ben Veronica van Nederveen, voorzitter van de **stichting Patiëntenstem.nu**.

Deze stichting is door drie patient advocates opgericht: twee kankerpatiënten en een zeer betrokken burger, uit ongenoegen over de rol die patiënten werd toegedacht bij veranderingen in de gezondheidszorg. Meer lijdend dan leidend. Over de patiënt, zonder de patiënt. Niet ons idee. Het doel van de stichting is daarom het gelijkwaardig betrekken van kankerpatiënten bij

- hun behandeling;
- het onderzoek naar verbetering van de behandeling;
- en het beleid in de zorg.

Een gelijkwaardige positie aan die van de andere betrokkenen, met ieder zijn eigen inbreng, kennis en ervaring. De patiënt moet terstond worden betrokken, vandaar onze naam Patiëntenstem.nu.

Er moet naar de patiënt worden geluisterd en er moet rekening met hem worden gehouden. De patiënt zit daarbij dan aan dezelfde kant van de tafel, en niet aan de overzijde.

Onze insteek gaat daarmee voorbij het lotgenoten contact. Die contacten zijn heel nodig voor de beleving van je ziek zijn en beter worden. Daar is voldoende aandacht voor in Nederland, zij het dat dit ook altijd beter kan. De zorg evenwel verandert er niet veel door. En dat willen wij met de Patiëntenstem uitdrukkelijk wel. Wij willen dat de zorg, zeker voor kankerpatiënten kwalitatief beter wordt en vanzelfsprekend beschikbaar is als dat medisch noodzakelijk is.

Om dit te bereiken wil de stichting op drie niveaus bij beslissingen betrokken zijn, op niveau van de behandeling, het onderzoek en het bestuur.

De zorg is er voor de patiënt en niet andersom. Daarom is het ook zo vreemd dat patiënten in het keurslijf van de zorg moeten passen, ook als dat niet nodig is voor diens herstel (wat bv wel het geval is bij therapietrouw).

Waarom moeten we het nog steeds bijzonder vinden als afspraken voor patiënten in een ziekenhuis behoorlijk op elkaar aansluiten en niet over verschillende dagen zijn verspreid?... Waarom is het zo moeilijk om serieus te weten te komen waar je als patient wel en niet moet zijn?...

Waarom moet je vaak zelf vragen of er ergens wetenschappelijk onderzoek loopt waaraan je mee kan doen?...

Dat is toch raar.

In de zorg staat alleen op papier de patiënt voorop. In de dagelijkse praktijk is dat nog geen gemeengoed. Alle betrokkenen zullen hieraan moeten meewerken om dit wél te realiseren. Ieder moet daarbij zijn verantwoordelijkheid nemen. De behandelaar, de bestuurder én de patiënt. Daarvoor is het noodzakelijk die verantwoordelijkheden te kennen. Heel basaal komt dat op het volgende neer:

De patiënt is ziek en wil beter worden. En zoekt daarvoor hulp. De hulpverlener moet die hulp leveren. En de bestuurder moet zorgen dat de noodzakelijke hulp goed wordt geleverd.

De rollen zijn verschillend, maar onderling zeer verweven. Dat wil zeggen zonder patiënt is geen hulpverlener nodig en dan ook geen bestuurder. Maar is er eenmaal een patiënt dan zijn de anderen ook nodig.

De patiënt heeft de verantwoordelijkheid om bij zijn hulpvraag te vertellen wat zijn klachten zijn, wat hij belangrijk vindt in het leven en waartoe hij zelf instaat is om dit te bereiken. Hij zal zich goed moeten voorbereiden op dit gesprek, net zo goed als op een sollicitatiegesprek, zoals Adrienne dat in de video ook noemt. Eventueel heeft de patiënt een vertrouwde persoon bij zich, om mee te luisteren en achteraf mee te overleggen.

De zorgverlener heeft door zijn verantwoordelijkheid de taak goed te luisteren en vragen stellen totdat hij een goed beeld heeft van de hulpvraag. Vervolgens moet de hulpverlener uitleggen wat hij denkt en goed en volledig uiteenzetten wat de mogelijkheden zijn. Dit is een heel delicaat proces, dat wellicht met extra training makkelijker zal verlopen. Je moet namelijk echt naar elkaar luisteren en doorvragen als het niet duidelijk is.

Vanzelfsprekend is de zorgverlener op de hoogte van alle relevante informatie en gebruikt hij deze ook.

Het is de **verantwoordelijkheid van de bestuurder** om ervoor te zorgen dat dit proces naar behoren verloopt en dat er goede zorg wordt verleend. En dat dit voortdurend tegen het licht wordt gehouden. Ook de bestuurder zal goed moeten luisteren naar zowel de patiënt als de hulpverlener, om te zorgen dat de benodigde faciliteiten beschikbaar zijn én blijven. Veel onderling overleg zal hiervoor nodig zijn. Overleg waarin alle betrokkenen open staan voor elkaar en overeenkomstig de gemaakte afspraken daadwerkelijk handelen.

Het lijkt zo simpel maar dat is het niet in de praktijk. En daar is de patiënt de dupe van.

Overigens niet alleen de patiënt, ook de anderen die echt willen meedenken mét de patiënt.

In de cultuur van de zorg is de dokter als hulpverlener nog steeds leidend, en hij denkt te weten wat de patiënt wil. Vaak zonder dat te vragen. Een groot misverstand.

In die cultuur heeft de patiënt geen stem behalve dan als lijdend voorwerp. We moeten er naar toe dat de patiënt en diens belangen leidend worden.

Ik vrees dat dit van de patiënten zelf zal moeten komen.

Want in de zorg is de macht tussen de reguliere partijen zo verweven dat eigenlijk niemand daar aan durft te tornen. De een zijn gevoel voor welbehagen is de ander zijn gevoel voor onbehagen. Dan maar liever het zo laten.

Om de machtsverhoudingen te veranderen moeten patiënten dus meer van zich laten horen en van zich laten zien. Zijn kwetsbaarheid zal intens zijn, en een appél doen op de anderen. De patiënt is meer dan zijn ziekte alleen. Hij is ook gezinslid, vriend, burger, werknemer, zzp-er, of werkgever en wil die rollen zo langmogelijk blijven vervullen. Patiënten willen niet graag in de patiënten-rol blijven hangen. Dat is namelijk helemaal niet leuk. We zijn steeds hoger opgeleid, met de dag groeit de groep patiënten die verantwoordelijkheid kan en wil nemen en dat van anderen ook verwacht.

Om met elkaar te komen tot betere zorg, is het tonen van het menselijke gezicht van patiënten cruciaal.

Het menselijke gezicht van patiënten moet de norm zijn.

Vrij naar de Franse filosoof Emmanuel Levinas *'In het gelaat van de Ander zie ik mijn verantwoordelijkheid'*.

Het gezicht van Adrienne had vaker gezien moeten worden.

Mijn gezicht moet gezien worden als ik weer patiënt ben en uw gezicht als u patiënt wordt.

De patiënt heeft op basis van de wet kwaliteit, klachten en geschillen in de zorg recht op goede zorg, van goede kwaliteit en van goed niveau. Die zorg moet veilig zijn, doeltreffend, doelmatig, tijdig, en afgestemd op de reële behoefte van de patiënt. Zorgverleners handelen in overeenstemming met hun professionele standaard en nemen de rechten van patiënten zorgvuldig in acht en behandelen de patiënt met respect. En de zorgaanbieder biedt die zorg aan.

Dit staat allemaal gewoon in de wet. Het is nu zaak te werken aan goede toepassing daarvan.

De medische zorg is ingebed in een veelomvattend zorgconcept waarbij ook veel andere aspecten een wezenlijke rol spelen; bejegening, verzorging, logistiek, oplettendheid, openheid, integriteit, eerlijkheid, emotionaaliteit, vriendelijkheid, grootsheid, opmerkzaamheid, gespreksvaardigheid enz enz.

Allemaal op zichzelf belangrijke aspecten, die ook allemaal van goede kwaliteit moeten zijn. Het gaat hier om kennis en deskundigheid, basale omgangsvormen en vaak om een subtiele toepassing ervan zoals beschikbaarheid van goede zorg ook in daluren als feestdagen en weekeinden. Patiënten willen ook emotionele zorg voor hemzelf en zijn naasten bij het verwerken van het ernstig ziek zijn, in welke fase ook. De patiënt mag nooit in ontredde worden achter gelaten. Een patiënt die zich begrepen voelt kan zich makkelijker overgeven aan de noodzakelijke medische zorg. Dat komt het herstel ten goede.

De omgang met ernstig zieke mensen vraagt om extra inzet en vaardigheid om maatwerk te leveren naar de behoefte van de patiënt. Als deze houding niet voldoende is ontwikkeld, moet dat worden bijgeleerd. En dat kan.

Bij medisch-wetenschappelijk onderzoek in de kliniek zorgt werving van deelnemers aan het onderzoek in bijna de helft van de gevallen dat er vertraging optreedt of erger dat uit het onderzoek geen conclusies kunnen worden getrokken omdat aan de wetenschappelijke voorwaarden van tijdige inclusie niet is voldaan. Dit onderwerp is lange tijd een taboe geweest, niemand wilde er voor uitkomen. Inmiddels wordt er expliciete aandacht aan besteed. Binnenkort start een training om onderzoekers te leren aan patiënten te vragen mee te doen aan het onderzoek. Eerder was de ervaring opgedaan dat onderzoekers het moeilijk vinden om aan ernstig zieke mensen te vragen deel te nemen terwijl het niet zeker is dat die patiënt daar profijt van zal hebben. De onderzoekers dachten dat patiënten niet zouden willen mee doen. Zij voerden hun gesprek zodanig dat patiënten inderdaad vaak niet deelnamen. Dat was jammer voor de onderzoeker, voor de wetenschap en voor de patiënt zelf. Met een training van een dagdeel kunnen onderzoekers vertrouwd raken met relevante excellente gespreksvoering.

Lang geleden is er in een ziekenhuis een project geweest waarin de hulpverleners (artsen en verpleegkundigen samen) speciaal werden gesteund in het leren omgaan met hun eigen angsten voor de dood. Zij vonden het daarna veel makkelijker om kankerpatiënten te behandelen en het had een hecht team van hen gemaakt.

Uit een proefschrift blijkt dat ondanks afspraken er door oncologen geen of onvoldoende informatie werd gegeven om van samen beslissen te kunnen spreken. Uit een ander proefschrift bleek dat er wel informatie was gegeven maar dat de patiënten die informatie niet hadden begrepen en dus ook achteraf niet wisten waarover samen besloten was.

Uit deze voorbeelden blijkt dat alleen afspraken maken en zeggen dat je iets zal doen, niet voldoende is om de gewenste dagelijkse praktijk echt te veranderen.

Daarvoor moeten we een laagje dieper gaan in de psychologie van de hulpverlening.

En nagaan wat de wensen en verwachtingen zijn van alle betrokkenen. Dat moet je aan elkaar vragen én met elkaar bespreken. Dat is bij uitstek teamwork.

Tijd en geld zijn hierbij geen valide argumenten om te aarzelen.

Bij Raden van Toezicht moet dit bovenaan op de agenda staan.

Om blijvend goede zorg te kunnen leveren is het belangrijk dat de patiëntenstem in alle hoeken en gaten en op alle niveaus in instellingen, in onderzoeksinstituten en bij beleidsvragen wordt gehoord en dat patiënten gelijkwaardig mee beslissen over onderwerpen waar patiëntbelangen in het geding zijn. Inbreng van patiënten is altijd zinnig. Ook als het moeilijk is om patiënten te vinden. Ze zijn er wel. Kijk maar op internet.

Waar patiënten deelnemen aan overleg dat hun eigen directe behandeling overstijgt, moet voor die deelname worden betaald. Al is het maar voor reiskosten en besteedde tijd. Het is toch vreemd dat

patiënten geacht worden om-niet deel te nemen, terwijl zij de sleutel zijn tot het succes. En voor alle anderen het overleg binnen werktijd valt.

Met het gelaat van de Ander voor ogen, zal duidelijk zijn wat er moet gebeuren.

Laat Adrienne ons aller voorbeeld zijn.

Zij heeft haar menselijke gezicht laten zien, wat een enorme prestatie!