

Oog krijgen voor opgaven. Gezamenlijke besluitvorming vanuit het perspectief van patiënten

INLEIDING: DE PARTICIPERENDE PATIËNT¹

Recente commentaren in een aantal gerenommeerde medisch-wetenschappelijke tijdschriften laten er geen twijfel over bestaan: de gezondheidszorg van de 21ste eeuw kan vooral verbeterd worden als zorgprofessionals zich (nog) beter richten op de ervaringen en behoeften van patiënten.² Volgens de editors van het *British Medical Journal* staan we zelfs aan de vooravond van een heuse revolutie in de gezondheidszorg. Een revolutie die leidt tot ‘een grondige verschuiving in de machtsstructuur van de gezondheidszorg en een vernieuwende focus op de kernmissie van zorgsystemen’.³ Die omwenteling draait om het serieus vormgeven van ‘partnerschap met de patiënt’. Er is te vaak een mismatch tussen vragen van dokters en die van patiënten en er bestaat een kloof tussen gesprekken in de kliniek en zorgen die patiënten delen met lotgenoten. Het verbeteren van de kwaliteit van zorg kan alleen wanneer we de impact van ziekte en behandelingen op het leven van patiënten beter begrijpen. Hoog tijd om te erkennen dat artsen (en andere zorgverleners) moeten werken in partnerschap met patiënten, zo luidt het betoog in deze top-tijdschriften. Dat partnerschap krijgt grotendeels vorm via ‘shared decision making’, waarbij patiënten participeren in het besluitvormingsproces en artsen hen als gids of coach in dit proces bijstaan.

Deze ontwikkelingen hebben ook hun weg gevonden naar de Haagse wereld van zorgbeleid. Zo adviseerde de

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg de minister onlangs over de participerende patiënt.⁴ In dat advies breekt de Raad een lans voor gezamenlijke besluitvorming in de zorg en een actieve betrokkenheid van patiënten bij de uitvoering ervan. Een van de achtergrondstudies bij het advies omschrijft gezamenlijke besluitvorming als volgt:

Gezamenlijke besluitvorming ('shared decision making') doen de arts en patiënt samen nadat er over en weer uitvoerig informatie is uitgewisseld; de arts over de aandoe-ning en behandelmogelijkheden en de voor- en nadelen daar van, de patiënt over zijn persoonlijke situatie en zijn persoonlijke voorkeuren. Het proces van gezamenlijke besluitvorming verloopt via een aantal fasen, namelijk: uitwisseling van informatie, overwegen van behandelmogelijkheden en besluitvorming over de te volgen behandeling.⁵

Deze definitie sluit prima aan bij de wijze waarop shared decision making in de wetenschappelijke literatuur wordt gepresenteerd.⁶ Besluitvorming wordt als gezamenlijk proces gezien, met gedeelde verantwoordelijkheden, waarbij informatie en voorkeuren worden gezien als de ingrediënten voor een zorgvuldige afweging.

Hoe waardevol dit streven naar het serieus integreren van de ervaringen en voorkeuren van patiënten in de medische besluitvorming ook is, toch blijft er iets wringen. Wie de conferentie heeft bijgewoond waarvan deze bundel het product is, heeft ongetwijfeld gemerkt dat er op verschillende manieren over de ervaringen en inbreng van patiënten werd gesproken. Zo benadrukte Eric Verkaar – voorzitter van Zorgbelang Gelderland – dat het zelfbeschikkingsrecht het noodzakelijk maakt dat zorgverleners onderzoeken wat patiënten willen. Participatie van de patiënt werkt volgens hem vooral als de drijfveren van de patiënt helder zijn, als iemand zelf ergens voor gekozen heeft en zelf in actie kan komen. Een patiënt, kortom, die weet

wat hij wil en daarnaar handelt. Verkaars opmerkingen lijken in contrast te staan met de voordrachten van geestelijk verzorger Dick Stap en hoogleraar Annelies van Heijst (zie elders in dit boek). Beiden zetten kanttekeningen bij 'de actieve patiënt', waarbij zij hun eigen ziekte-ervaringen in hun voordracht integreerden. Stap vertelt vooral te worstelen met de vraag hoe vorm te geven aan een goed leven te midden van de beperkingen die zijn lijf hem oplegt. Leerzaam is zijn ervaring dat voorkeuren en zelfbeschikking regelmatig onderhevig zijn aan 'een op en neer gaande beweging': de wil of de wens van een patiënt is zelden een stabiel gegeven, maar verandert voortdurend. De ervaringen van Van Heijst sluiten hierop aan. Volgens haar speelt goede patiëntenzorg vooral ook in op 'wat niet veranderbaar is door ingrijpen'. Patiënten worden vaak aangesproken als 'actor' en nauwelijks als 'dulder', stelt ze. Maar, legt Van Heijst uit, aan een ziekte lijden vergt 'het op je nemen wat aan je gebeurt'. Het onwillige eigen lichaam moet bijvoorbeeld verdragen worden, evenals de inbreuk van ziekte op het gebruikelijke levensritme, het gevoel van vervreemding en invasieve diagnostiek en behandelingen.

Ervaringen van patiënten zijn veranderlijk en zijn niet zo autonoom als vaak verondersteld wordt. Zij ontstaan in een context en worden beïnvloed door (nieuwe) kennis, door (nieuwe) gebeurtenissen en (nieuwe) reacties van (andere) mensen. Bovendien hebben zij het karakter van iets wat je overkomt en wat je zult moeten verdragen, maak ik op uit de woorden van Stap en Van Heijst. Deze aspecten van patiëntenervaringen lijken nauwelijks een plek te hebben in de discussies over de participerende patiënt en gezamenlijke besluitvorming. Om meer zicht te krijgen op deze blinde vlek, zullen we in het vervolg van dit artikel eerst te rade gaan bij zorgverleners. Velen van hen zijn namelijk zelf ooit patiënt geweest. Wat leerden zij op grond van hun ervaringen over goede zorg en gezamenlijke besluitvorming? Vervolgens bespreek ik een etnografische

studie die is uitgevoerd als onderdeel van het Tilburgse Programma Menslievende zorg.⁷ Het betreft een onderzoek naar ervaringen van patiënten op de Spoedeisende Hulp. We zullen zien dat de resultaten van dat onderzoek behulpzaam zijn om de ervaringen van Stap en Van Heijst verder onder woorden te brengen. Tot besluit zullen de belangrijkste lessen ten aanzien van gezamenlijke besluitvorming worden genoemd.

GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING: LESSEN VAN PATIËNTEN

Het nemen van een goed en geïnformeerd besluit is niet hetzelfde als het nemen van een besluit op een goede manier, passend bij het leven van degene om wie het gaat. In de woorden van de in de inleiding aangehaalde Dick Stap: ‘ik worstel met de vraag hoe ik mijn leven moet leven terwijl ik ook moet omgaan met mijn ziekte’. Mol onderscheidt in dat opzicht een logica van het kiezen en een logica van het zorgen.⁸ Goede zorg, zo stelt ze, gaat niet zozeer over de juiste keuze, maar gaat vooral over het rekening houden met de ervaringscontext waarbinnen keuzes gemaakt moeten worden. De logica van het zorgen neemt juist deze onaffe, wispelturige en steeds veranderende ervaringscontext als uitgangspunt voor goede zorg en niet het onderling verdelen van verantwoordelijkheden en het afwegen van argumenten, waarden en voorkeuren. Vanuit dit perspectief is gezamenlijke besluitvorming meer dan ‘het over en weer uitwisselen van informatie’ zoals de RVZ-achtergrondstudie benadrukt. Volgens de logica van het zorgen is het maken van keuzes vooral een praktijkgerelateerde activiteit waarbij patiënten moeten zien om te gaan met hun haperende en onvoorspelbare lijf en samen met zorgprofessionals voortdurend ‘aanmodderen’ om het dagelijkse leven met ziekte zo draaglijk mogelijk te maken. Dat vraagt van zorgprofessionals een zeker inzicht in de ‘geleefde ervaringen’ van hun patiënten. Het belang

daarvan wordt duidelijk wanneer we de ervaringen van artsen, verpleegkundigen en medisch ethici die zelf ziek werden onder de loep nemen.⁹ Door hun professionele achtergrond hebben juist zij vaak een scherp oog voor wat zorg tot goede zorg maakt.¹⁰

HET ERVAREN VAN PATIËNTSCHAP

Zowel door ziekte gevelde dokters en verpleegkundigen als medisch ethici viel het op hoezeer ‘patiënt zijn’ gevoelens van onmacht en kwetsbaarheid met zich meebracht. In samenwerking met de Verpleegkundige Adviesraad organiseerden we in het kader van het Programma Menslievende zorg een lunchbijeenkomst in het St. Elisabeth Ziekenhuis met als titel: ‘Maakt ziek zijn je beter?’¹¹ Een aantal verpleegkundigen vertelde er voor een publiek van 140 collega’s hun ervaringen als ziekenhuispatiënt en wat dat betekende voor hun werk. Een belangrijke les die verpleegkundigen leerden tijdens hun opname als patiënt was het gebrek aan energie en initiatief dat ze voelden toen ze in bed lagen. Ook werden de verpleegkundigen als patiënt onzeker door de verschillende artsen die aan bed kwamen, met allemaal hun eigen vragen en onderling botsende boodschappen. Dit komt overeen met de ervaringen van huisartsen die te kampen kregen met een ernstige ziekte. De ervaring om patiënt te zijn was voor hen een schok en synoniem met angst, onzekerheid en controleverlies.¹²

Leerzaam zijn in dit opzicht ook de ervaringen van een aantal Amerikaanse medisch ethici met het hebben van kanker.¹³ Uit hun persoonlijke verhalen komt naar voren dat ze stuk voor stuk worstelden met verwarrende en elkaar tegensprekende claims van artsen over behandelingen. Gezamenlijke besluitvorming bleek verre van een rationele afweging van alternatieven en het nemen van een rechttoe rechtaan besluit. ‘Zelfs hoogopgeleide en slimme patiënten die te maken krijgen met ingewikkelde medische

beslissingen blijken niet zo goed te zijn in het toepassen van hun waarden en voorkeuren', concludeerde Dresser terugdenkend aan haar weigering sondevoeding te accepteren tijdens haar bestraling. Haar behandelaars en haar partner konden haar niet overtuigen van de noodzaak van sondevoeding en haar besluit bleek uiteindelijk een grote bedreiging voor haar gezondheid: 'Ik dacht dat ik sterk was en zonder kon.' Medisch ethicus Brock was altijd een groot voorstander van shared decision making, maar toen hij de diagnoses prostaatcancer en multiple sclerose vlak na elkaar te horen kreeg, rezen er twijfels. Shared decision making legt zware en lastig te hanteren verantwoordelijkheden op de schouders van patiënten, ondervond hij. Ware gezamenlijke besluitvorming is in Brocks ervaring meer dan een uitwisseling van informatie. Zij vraagt om zorgverleners die je bijstaan in het helpen begrijpen wat al die behandelingen betekenen voor jouw leven.

IN ANDERMANS HANDEN

De kern waaraan zorg ontspringt, legt ethicus Frits de Lange uit, is dat ons leven – voor een deel of helemaal – in andermans handen ligt.¹⁴ Dat zagen verpleegkundigen, dokters en ethici ook in toen ze ziek werden. Zoals kinderarts en medisch ethicus Frost het uitdrukt: 'Zelfs een patiënt zoals ik, met een langdurige medische opleiding en ervaring, moet zich op een bepaald moment overgeven aan de behandelend artsen (*put himself in the hands of his doctors*) en erop vertrouwen dat ze weten wat ze doen.'¹⁵ De Tilburgse verpleegkundigen en de geïnterviewde huisartsen merkten op hoe snel behandelend artsen veronderstelden dat zij – als patiënt én zorgprofessional – wel snaptten wat er aan de hand was en wat de behandeling inhield.¹⁶ Als patiënt merkten ze hoe belangrijk het was om als unieke persoon benaderd te worden. Hun relatie met de dokter was het meest waardevol wanneer hun hoogstpersoonlijke angsten, verwachtingen en hoop erin erkend werden. De

huisartsen vertelden bovendien dat ze hadden leren inzien hoe belangrijk het is om het vertellen van een slechte prognose af te stemmen op de ervaringen van de patiënt. Toon, vriendelijkheid, luisteren naar de ervaringen en ideeën van patiënten, hen vertrouwen geven en letten op non-verbaal gedrag zijn cruciaal in de spreekkamer, concludeerden ze op grond van hun eigen ziekte-ervaring.

Wat kunnen we nu leren van deze ziekte-ervaringen over gezamenlijke besluitvorming? Het lijkt alsof niet het onderling uitwisselen van informatie, het verdelen van verantwoordelijkheden en het afwegen van de voor- en nadelen van behandelopties in het licht van de persoonlijke voorkeuren van patiënten de kernpunten vormen van het besluitvormingsproces. De ervaring van goede zorg lijkt eerder samen te hangen met de respons van zorgprofessionals en de mate waarin deze toegesneden is op de individuele situaties van patiënten. Rekening houden met iemands onzekerheid en angst, zien dat iemand soms te futloos is voor zelfzorg en snappen dat ziek zijn en afhankelijk worden van medische en verpleegkundige zorg aanzienlijke aanpassingen vergen in het dagelijkse leven, lijken daarbij belangrijker dan het nemen van een afgewogen, geïnformeerde beslissing.

ZIEN WAT PATIËNTEN DOORMAKEN

De vraag naar wat de patiënt mankeert is een andere dan de vraag naar wat de patiënt doormaakt. Een haperend hart is niet hetzelfde als iemands eigen, hoogstpersoonlijke ervaring van het mee moeten maken dat het hart hapert. Wat er met het hart aan de hand is, wordt vastgesteld aan de hand van passende diagnostiek om vervolgens een geschikte behandeling in te zetten. Zien wat iemand dóórmaakt als het hart hapert, vraagt om een minder algemene procedure. Uit de vorige paragraaf kwam al naar voren dat patiënten van alles doormaken wat niet onmiddellijk relevant lijkt voor een helder afgewogen behandelbesluit. In het vervolg

van dit artikel zal ik deze geleefde ervaringen rond ziekte en zorg verder onder woorden brengen. We verplaatsen ons daartoe naar een afdeling Spoedeisende Hulp (SEH), waar patiënten met acute klachten na een doorverwijzing van een huisarts, een ritje in een ambulance of op eigen initiatief terechtkomen.¹⁷

OPGAVE EN RESPONS

Hoe ervaren patiënten (en hun begeleiders) hun verblijf, de zorg en de behandeling op de Spoedeisende Hulp? Om hier meer zicht op te krijgen, volgden in het najaar van 2010 twee onderzoeksters meer dan vijftig patiënten tijdens hun verblijf op de SEH van het St. Elisabeth Ziekenhuis. De onderzoeksdata zijn nadrukkelijk verzameld vanuit het perspectief van de patiënt. De onderzoeksters noteerden alles wat de door hen geobserveerde patiënten meemaakten: wie ze zagen, wat er gebeurde en wat er gezegd werd. Uit dat materiaal blijkt hoezeer patiënten die op de Spoedeisende Hulp verblijven niet alleen lijden aan een kwaal, aandoening of verwonding, maar dat zij voortdurend met van alles en nog wat worstelen. De vraag ‘wat maakt de patiënt door?’ wordt daarmee als het ware opnieuw geformuleerd tot de vraag ‘waarmee worstelt de patiënt?’. Belangrijk punt is hier dat deze formulering niet zozeer een invulling geeft aan de worstelingen (bijvoorbeeld met betrekking tot informatiebehoefte, emoties of gevoelens of ervaringen van (on)waardigheid), maar dat zij de inzet en het werken van de patiënt accentueert. Die inzet en dat werken centreren zich rond wat we in het onderzoek gaan aanduiden als de opgaven van de patiënt. Opgaven gaan altijd over lastige zaken, zij zijn persoonsgebonden, dringen zich op en vereisen inzet van de patiënt (zie overzicht op p. 70).¹⁸

VIER CRITERIA WAARAAN OPGAVEN TE HERKENNEN ZIJN

- 1) Opgaven wijzen stuk voor stuk op *moeites* van patiënten. Opgaven gaan over wat niet lekker loopt, over iets dat lastig is. Het kunnen kleine of grote, kort- of langdurige moeites zijn.
- 2) Opgaven zijn *persoonlijk*. Ze gaan deze patiënt, op dit moment en in deze situatie aan. Patiënten moeten er zelf mee in het reine zien te komen. Opgaven gaan dus niet over patiënten in het algemeen, maar zijn persoonlijker en doen zich nadrukkelijk voor in een bepaalde context.
- 3) Opgaven kennen een zekere urgentie. Ze dringen zich op aan de patiënt en hij of zij kan er niet echt aan voorbij gaan. Opgaven zijn niet te negeren en moeten worden aangepakt.
- 4) Opgaven vereisen werk van de patiënt. Omgaan met opgaven gaat niet vanzelf. Het vraagt bijvoorbeeld improvisatievermogen, moed, vasthoudendheid of geduld.

De analyse van acht cases bracht meer dan 140 opgaven van patiënten en hun begeleiders aan het licht. Dat zijn soms heel aardse zaken rond eten, drinken en wachten, maar het gaat ook om ervaringen en zorgen die veel subtieler en complexer zijn. Onderstaand overzicht geeft een indruk van wat voor soort opgaven we tegenkwamen.

EEN GREEP UIT DE OPGAVEN VAN PATIËNTEN OP DE SEH

Toegeven dat je echt wat mankeert
Durven vertrouwen op de zorggevers
Je onderwerpen aan lichamelijk onderzoek
De aandacht van de dokter op iets speciaals zien te richten
Je niet weg laten sturen zonder heldere uitslag
Je blootgeven
Ervoor zorgen dat ze je niet weer op de verkeerde afdeling
opnemen

De tegenslag verwerken dat je wéér ziek bent
Zorgen dat ze je geloven
Je partner niet nog meer ongerust maken

Vanuit dit perspectief van de ‘aan opgaven werkende patiënt’ is goede zorgverlening zorg die aansluit bij en afstemt op wat de patiënt op dat moment doormaakt. Opgaven van patiënten vragen dus om een passende respons van zorgverleners op die specifieke opgaven. Als zorgverleners willen weten of ze goed communiceren, gepast ingaan op emoties en zich bedienen van een prettige bejegening, dan wil men eigenlijk weten of men een goede respons geeft. Om te weten of de zorg goed is, lijkt het daarom van belang dat zorgverleners zien aan welke opgaven de patiënt werkt en hoe de eigen respons zich daartoe verhoudt.¹⁹ Het onderzoeksmateriaal laat bovendien zien dat responsen van zorgverleners onmiddellijk inwerken op de opgaven waarmee patiënten worstelen. De mate van aansluiting op het ‘ervaringsspoor’ waarin de patiënt zich bevindt, bepaalt mede de wijze waarop opgaven zich ontwikkelen. Zorgverleners kunnen, met andere woorden, opgaven helpen verlichten of zelfs wegnemen, maar evenzeer opgaven verlengen, verzwaren of zelfs doen ontstaan. Zonder op deze plek gedetailleerd in te gaan op de methodologische kant van de studie,²⁰ lijkt het erop dat het duo ‘opgave’ en ‘respons’ het mogelijk maakt een brede, grondige en patiëntgebonden blik te werpen op de sociale (en morele!) processen die ten grondslag liggen aan wat we tegenwoordig ‘kwaliteit van zorg’ noemen.

HOE ERVAREN PATIËNTEN ZORG OP DE SPOEDEISENDE HULP?

Aan de hand van de meer dan 140 opgaven van patiënten die er in de geanalyseerde cases zijn vastgesteld, is een typologie van opgaven geconstrueerd. Deze typologie bestaat uit vijf categorieën waarbij de chronologie in de routing van

patiënten door de Spoedeisende Hulp leidend is geweest: verontrusting / vertwijfeling, verwachting, zorg op de SEH, verduren / incasseren en erkenning.²¹ Ter afronding van dit artikel schets ik aan de hand van deze typologie een beeld van het verloop van een bezoek aan de Spoedeisende Hulp vanuit het perspectief van patiënten. De voorbeelden die genoemd worden geven een helder beeld van wat patiënten tijdens hun verblijf op de SEH doormaken.

Verontrusting / vertwijfeling

Wanneer patiënten arriveren bij de Spoedeisende Hulp zijn zij verontrust. Er is vaak sprake van verwarring, schrik en angst, maar ook vertwijfeling komt voor: een gevoel van machteloosheid en wanhoop. Vaak is een bezoek aan de SEH onverwacht. Soms wordt een patiënt vergezeld door een partner, vriend of familielid, maar regelmatig zijn er patiënten die alleen zijn. Een interessante observatie is dat zowel patiënten als hun begeleiders moeten zien om te gaan met hun eigen opgaven. Zo laat de moeder van een krijsende dreumes met een pijnlijk beentje de opgave zien dat zij moet erkennen dat ze niet weet wat er met haar kind is gebeurd. Een arts vraagt haar nadrukkelijk te vertellen wat er nu precies is gebeurd, maar de moeder zegt dat ze de ongelukkige valpartij in de speeltuin niet heeft zien gebeuren en zij voelt zich daarbij zichtbaar ongemakkelijk. Verontrusting zien we ook bij een oudere patiënt die met een ambulance binnengebracht wordt nadat hij op straat zeer kortademig is geworden. Het blijkt dat hij alleenstaand is en op pad is gegaan voor de noodzakelijke boodschappen. Hij is longpatiënt en een arts meldt na enig onderzoek dat meneer een infectie heeft. Het wordt hem afgeraden nog met tassen vol boodschappen te sjouwen en het advies is hulp in te schakelen. Als de arts weg is, zegt de patiënt: 'Het is vreselijk om zo afhankelijk te zijn. Dat zit helemaal niet in mijn karakter. De kinderen wil ik ook niet lastigvalen.' Een opgave doemt op: 'Ik moet leren omgaan met mijn eigen afhankelijkheid'.

Verwachting

Deze categorie ligt dicht tegen de ‘verontrusting’ aan, maar bevat opgaven waarbij er na de aanvankelijke schrik en vertwijfeling ruimte is voor perspectief, voor hoop, uitzicht, voor wensen: hoe zal het verder gaan? Dat zien we bijvoorbeeld bij een dertienjarig meisje. Zij heeft klachten die vergelijkbaar zijn met eerdere klachten die ze bij een vorig bezoek aan het ziekenhuis had. Toen kreeg ze medicijnen die de pijn verlichtten en bij binnenkomst op de SEH heeft ze de opgave: ‘Geef mij die pilletjes weer, dan kan ik gewoon naar huis’. Zij wil voorkomen opnieuw ‘door de hele malle molen’ van de SEH(-onderzoeken) te moeten en hoopt zo ook aan het door haar gevreesde bloed prikken te ontkomen.

Zorg op de Spoedeisende Hulp

Een bezoek aan de SEH betekent voor veel patiënten een onderdompeling in een cultuur die weinig vanzelfsprekend voor ze is. De manier van werken, de veelheid aan hulpverleners die voorbij komt (allemaal in het wit, en daarmee ‘onherkenbaar’), de onalledaagse vragen die gesteld worden en de ongebruikelijke omgeving leiden regelmatig tot opgaven bij patiënten. Wie is hier nu precies wie? Wat zijn hun onderlinge verhoudingen? Kan ik erop vertrouwen dat men informatie aan elkaar doorgeeft? Wie heeft hier de verantwoordelijkheid? Meer in het algemeen ontstaan opgaven in deze categorie rond het vertellen van het verhaal (anamnese), het ondergaan van onderzoek (diagnostiek) en het ondergaan van een behandeling. Wanneer een oudere patiënt met hartklachten binnenkomt in gezelschap van zijn partner, is het bijvoorbeeld interessant om te zien hoe zij telkens opnieuw zijn verhaal aanvult zonder dat haar iets gevraagd wordt. Ze zorgt ervoor dat de verpleegkundige weet dat haar partner onlangs al eens in het ziekenhuis is geweest met pijn op de borst. Ze bemoeit zich ook met het prikken van bloed wanneer de verpleegkundige niet ingaat op de opmerking van de patiënt dat hij iemand

kent die goed bloed kan prikken. Ze werkt veelvuldig aan een opgave: 'Ik moet het verhaal van mijn vriend aanvullen en in de gaten houden of hij wel alles vertelt.'

Verduren en incasseren

Patiënten op de Spoedeisende Hulp moeten heel wat verdragen: pijn, wachten, omgaan met verontruste begeleiders en zorgen over het thuisfront. Het verdragen van pijn gaat niet altijd over het verdragen van eigen pijn. Zo waren de ouders van een klein jongetje dat verdacht werd van een sepsis bijvoorbeeld getuige van het weinig succesvol inbrengen van een infuus bij hun zoon. Het heftige huilen en krijzen, de wild slaande armpjes en drie vastberaden zorgverleners die over hun zoon gebogen staan, gaven aanleiding tot een zware opgave bij de ouders: 'We moeten dit (lijden) verdragen, in het belang van onze zoon'. Deze categorie gaat tevens over opgaven die alles te maken hebben met wachten. Tijd op de SEH is tijd die je niet naar eigen keuze kunt invullen. Als je honger hebt heb je pech, als je kind ongeduldig wordt heb je pech, als je je verveelt dan moet je afzien: 'Ik moet afzien, ik zie hier niks en ik verveel me kapot'.

Erkenning

Serius genomen willen worden en erkenning krijgen als iemand met eigen behoeften, verlangens, kennis van zaken en talenten is voor veel patiënten op de SEH een belangwekkende kwestie. Dat is iets anders dan een beleefde en voorkomende bejegening of het geven van adequate informatie. De behoefte van patiënten dat zorgverleners hen 'zien staan'²² in hun eigenheid en soms 'andersheid' (qua sociaal-economische achtergrond, taal, huidskleur, karakter of angst) wordt niet altijd waargenomen door de zorgverleners. Zo negeerde een arts het verhaal van een jonge patiënte die al haar leven lang kampt met een aandoening en die een frequente bezoeker van de SEH is. Dat de dokter niet op haar ervaringskennis inging, irriteerde

haar zichtbaar en leidde tot de opgave: ‘Ik moet ermee dealen dat mijn verhaal er niet toe doet, ik word niet gehoord’. Opvallend is de observatie dat de behoefte om als persoon erkend te worden patiënten ook lijkt te verleiden tot inspanningen (of: tot allerhande opgaven): netjes blijven en je niet (zichtbaar) opwinden om geen aanleiding te geven tot afgewezen worden door zorgverleners. Naast erkenning willen krijgen, bestaat soms ook de wens erkenning te willen geven: aan de verpleegkundige of arts die excellente zorg heeft gegeven.

TOT BESLUIT

In de inleiding werd Annelies van Heijst aangehaald die spreekt over de patiënt als dulder. Patiënten worden vaak aangesproken als actieve actor en dat terwijl ze vaak ook van alles moeten ondergaan. Het onderzoek op de SEH bevestigt dat patiënten allerlei zaken hebben te dulden en laat ook zien dat zij ondertussen hard werken (geduldig zijn, andermans lijden moeten verdragen, moed verzamelen, opletten, improviseren, enzovoort) om met de opgaven die bij hen ontstaan om te gaan. Wanneer we patiënten serieus in de zorg en besluitvorming willen laten participeren, dan is het van belang om hen niet alleen te benaderen als actieve keuzemakers met vastomlijnde voorkeuren, maar ook scherp oog te hebben voor hun opgaven. Dat lijkt de belangrijkste les te zijn van dit artikel.

Zowel de verhalen van verpleegkundigen, artsen en medisch ethici over hun ervaringen als patiënt als het in-kijkje in wat patiënten doormaken op de Spoedeisende Hulp maken zichtbaar dat goede, gezamenlijke zorgverlening niet per definitie draait om rationele afwegingen, een beleefde interactie, zelfredzaamheid en een onvoorwaardelijke empathie van de zijde van de zorgverlener. Goede zorg en gezamenlijke besluitvorming ontstaan in de relatie tussen patiënten en hun zorgverleners. Wanneer opgaven van patiënten worden gezien en een passende respons

van zorgverleners krijgen, dan ontstaat er vertrouwen en krijgt de zorgrelatie vorm, hoe kort hun interactie in de praktijk (van bijvoorbeeld de SEH) ook is. Zoals de medisch ethici benadrukken in de reflectie op hun ziekte-ervaringen: ‘Goede klinici weten hoe ze erachter komen wat een patiënt bezighoudt. Ze weten hoe te kijken en te luisteren, te vragen en te sonderen.’²³

NOTEN

- 1 Mijn dank gaat uit naar Anna Laura van der Laan en Carolien Prins. Zij voorzagen een eerdere versie van deze bijdrage van waardevol commentaar.
- 2 M. Barry & S. Edgman-Levitan, ‘Shared decision making – The pinnacle of patient-centered care’, in: *New England Journal of Medicine* 2012-366, p. 780-781. T. Richards, V. Montori e.a., ‘Let the patient revolution begin’, in: *British Medical Journal* 2013-346, p. f2614.
- 3 Zie Richards e.a., ‘Let the patient revolution begin’. Met het oog op de leesbaarheid heb ik de citaten uit Engelstalige literatuur vertaald in het Nederlands.
- 4 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, *De participerende patiënt*, Den Haag 2013. Te downloaden via www.rvz.net.
- 5 M. Ouwens, S. van der Burg, M. Faber & T. van der Weijden, *Shared decision making & Zelfmanagement. Literatuuronderzoek naar begripsbepaling*, IQ Healthcare, Nijmegen 2013, hier p. 59. Te downloaden via www.rvz.net.
- 6 Zie bijvoorbeeld A. Stiggelbout, T. van der Weijden, M. de Wit, D. Frosch, F. Légaré, V.M. Montori, L. Trevena & G. Elwyn, ‘Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare’, in: *British Medical Journal* 2012-344, p. e256.
- 7 G. Olthuis & C. Leget, *Menslievende zorg in de praktijk. Berichten uit het St. Elisabeth Ziekenhuis*, Boom Lemma, Den Haag 2012.
- 8 A. Mol, *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*, Van Genneep, Amsterdam 2006.

- 9 G. Olthuis, C. Leget & M. Grypdonck, 'Why shared decision making is not good enough: lessons from patients', in: *Journal of Medical Ethics* 2013. Online first 9 May 2013.
- 10 Lezenswaardig is in dit verband: G. ten Haaft, *Dokter is ziek. Als patiënt zie je hoe de zorg beter kan*, Contact, Amsterdam 2010.
- 11 Zie Olthuis & Leget, *Menslievende zorg in de praktijk*.
- 12 R. Klitzman, 'Improving education on doctor-patient relationships and communication: lessons from doctors who become patients', in: *Academic Medicine* 2006-81, p. 447-453; F. Fox, K. Rodham, M. Harris, G. Taylor, J. Sutton, J. Scott & B. Robinson, 'Experiencing "the other side": A study of empathy and empowerment in general practitioners who have been patients', in: *Qualitative Health Research* 2009-19, p. 1580-1588.
- 13 R. Dresser (red.), *Malignant. Medical ethicists confront cancer*, Oxford University Press, New York 2012.
- 14 F. de Lange, *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg*, Meinema, Zoetermeer 2011.
- 15 Zie Dresser, *Malignant*.
- 16 Zie Klitzman, 'Improving education on doctor-patient relationships and communication'; Fox e.a., 'Experiencing "the other side"'.
 17 Deze paragraaf is gebaseerd op: A. Baart, G. Olthuis, C. Prins & M.J. Smits, 'De één of de ander; dat is nog een heel verschil...'. *Leren zien wat patiënten doormaken op de SEH en hoe daarop wordt gereageerd [intern onderzoeksverslag]*, Tilburg University/St. Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg 2011; C. Prins, *De opgaven verlicht*, Masterthesis LES1, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht 2013; G. Olthuis, C. Prins, M.J. Smits, H. van de Pas, J. Bierens & A. Baart, 'Matters of concern. A qualitative study of emergency care from the perspective of patients', in: *Annals of Emergency Medicine* 2013, online first 19 September 2013.
- 18 De opgaven waar ziekenhuispatiënten (en ziekenhuismedewerkers!) mee worstelen worden op een mooie manier in beeld gebracht in een filmpje van de Amerikaanse

Cleveland Clinic. Terwijl de camera door het ziekenhuis zweeft en patiëntenzorg op allerlei afdelingen registreert, zien we telkens de zorgen van patiënten en hun zorgverleners in steekwoorden omschreven. Het filmpje, met als titel 'If we could see inside other people's hearts', is te vinden op Youtube.

- 19 Zie Baart e.a., *'De één of de ander; dat is nog een heel verschil...'*.
- 20 Zie Olthuis e.a., 'Matters of concern'.
- 21 Het voorstel tot deze typologie is afkomstig van Carolien Prins. Zie Baart e.a., *'De één of de ander; dat is nog een heel verschil...'*; zie Prins, *De opgaven verlicht*.
- 22 A. van Heijst, *Iemand zien staan. Zorghethiek over erkenning*, Klement, Kampen 2008.
- 23 Zie Dresser, *Malignant*, p. 224.