

De cliënt als patiënt

Het is juli 2001. Wij vertrekken voor een vakantie naar Zuid-Frankrijk. We gaan kamperen en sluiten ons aan bij de kinderen die daar reeds hun tenten hebben opgeslagen. Ik ben de laatste tijd flink in omvang toegenomen (dikke buik), maar voel me verder niet ziek en heb geen klachten. Het zal wel bij het ouder worden horen dat je lichaam wat uitdijt. Tijdens de eerste vakantieweek wordt mijn buik steeds dikker. Mijn echtgenoot, die arts is, vindt het verontrustend en we keren snel huiswaarts. Zijnde een collega, belt mijn man direct de internist (we bezoeken geen huisarts) en nog dezelfde ochtend kunnen we bij hem terecht. Binnen een week worden een scan en een echo gemaakt en wordt laboratoriumonderzoek verricht. Het Ca 125, een bepaling in het bloed voor een kwaadaardige aandoening, is verhoogd en vocht, verkregen via het aanprikken van de buikholte laat verkeerde cellen zien. Andere onderzoeken (maag, darm, long) leveren geen bijzonderheden op. De diagnose luidt: ovariumcarcinoom. Kanker dus. Drie weken na het eerste consult vindt een operatie plaats. Door een goede samenwerking met het team gynaecologische oncologie van een Academisch Medisch Centrum kan de operatie door de professor zelf worden gedaan. Het hele buikvlies blijkt vol kankerweefsel te zitten. Men kan op dat moment niets doen. Er wordt besloten eerst te beginnen met een chemokuur.

Onze ervaringen waren ondanks de ernst van de situatie hoofdzakelijk positief. Er is snel en adequaat gehandeld en we hebben de internist en gynaecoloog als zeer alert en betrokken ervaren. Persoonlijke bekendheid met de specialisten kan een rol hebben gespeeld. Ik profiteerde

van de samenwerking tussen de maatschap gynaecologen in ons ziekenhuis met het academisch team elders. Ik kon in een streekziekenhuis dicht bij huis worden geholpen en tegelijkertijd gebruik maken van de deskundigheid van het team van een academisch ziekenhuis.

Ik heb ervaren dat er steeds meer techniek komt tussen arts en patiënt. Bij de diverse vooronderzoeken heeft mij dat niet gehinderd. Ik beschik zelf enigszins over medische kennis waardoor ik snel begreep hoe een onderzoek in zijn werk ging. Behalve dan bij het darmonderzoek. Van boven en onder volgestopt met pap word je door een vriendelijke zuster op een bed gelegd. Plotseling word je door een luidspreker toegesproken. Je denkt: waar is die aardige zuster gebleven. De luidspreker gaat door met instructies geven: ga op je zij, op je andere zij, op je buik, waar behalve die pap ook nog zes liter vocht in zat. Voor je gevoel loopt het de spuigaten uit terwijl je de opdracht krijgt om alles binnen te houden. De mechanische stem voert je in een vervreemdende wereld. De situatie deed me denken aan een act van Toon Hermans (de duif is dood) en voor de mensen achter het glas kon ik alleen maar hopen dat zij over ruitenswissers beschikten zo groot als die op de voorruit van een touringcar.

Een week na de operatie werd ik ontslagen. Ik had de eerste portie chemo al binnen. Na drie chemo's met een tussenpoos telkens van drie weken werd ik ongeveer twee en een halve maand later opnieuw geopereerd. Het resultaat van de chemo was geweldig. Ik had er goed op gereageerd en de restanten van het kankerweefsel konden worden verwijderd. Daarna zouden nog zes chemokuren volgen. Na de vijfde vond de oncoloog het genoeg. De Ca 125 was na de eerste chemo al drastisch verlaagd en is dat ook gebleven.

De verpleging was goed en de verplegers uitermate vriendelijk en attent. Toen ik hen complimenteerde en zei dat ze altijd tijd hadden voor een praatje kreeg ik als antwoord: "ja mevrouw, maar U praat tenminste. Er zijn ook

mensen die in een situatie als de uwe verkramp in bed liggen en niets zeggen”. Toen moest ik denken aan de vrouw die hetzelfde had als ik: ovariumkanker met vochtophoping in de buikholte, en die aan iedereen vertelde dat ze ‘lekkende eierstokken’ had. Deze vrouw was aldoor in paniek en had nauwelijks door wat er gaande was in haar lijf. De behandeling met chemokuren verdroeg ze niet.

Aanbeveling: laat de patiënt, na alle onderzoeken en na alles wat hem is uitgelegd, in zijn eigen taal vertellen wat hij denkt dat er met hem aan de hand is. Misschien dat de arts dan, aansluitend op het niveau van de eigen ziektebeleving, een beter vertrekpunt vindt om de dingen voor die patiënt begrijpelijk te maken.

Na de laatste chemokuur werd de behandeling beëindigd en volgde de periode van controles. Eerst een keer per drie, dan per vier maanden en tenslotte eenmaal per half jaar. Vijf jaar na de laatste chemo, februari 2007, voelde ik zelf een weerstand in mijn rechter onderbuik. Het was nog niet de tijd voor de halfjaarlijkse controle maar ik heb een vervroegd consult aangevraagd bij de gynaecoloog. Hij onderzocht mij en maakte een echo. De arts vond het nodig om een CT-scan te maken, maar er was de eerste maand geen plaats. Toch kon hij, omdat er sprake was van ‘spoed’, na tien dagen een plekje regelen voor de scan. Er was dus in de afgelopen jaren wel iets veranderd. Wanneer je kijkt naar het snel terecht kunnen voor een onderzoek, is de logistiek er niet beter op geworden. Na de scan werd overlegd met het oncologen-gynaecologenteam in het academisch centrum. Ik ben doorverwezen en daar opnieuw onderzocht. De conclusie luidde: vergrote lymfeklier en direct opereren. Na twee weken kon de operatie plaats vinden.

Om goedgekeurd te worden voor de narcose volgde een lichamenlijk onderzoek. Ik had het niet willen missen! Een nog heel jonge medisch studente moest het onderzoek verrichten en ze vertrouwde me toe dat ik pas haar derde patiënt was. Wat indruk op mij maakte was hoe belangrijk de zintuiglijke waarnemingen zijn bij het stellen van een

diagnose. Hier komt absoluut geen techniek tussen arts en patiënt aan te pas. Luisteren-horen, kijken-zien, tasten-voelen. De arts is in de meest letterlijke zin dicht bij de patiënt en dat geeft een goed gevoel. De studente was helemaal gelukkig als ze iets 'gevonden' had, zoals bijvoorbeeld de grenzen van de longen of de lever en ze vroeg of ze streepjes op mijn lijf mocht zetten. Als een wandelende bladzijde uit een anatomieboek verliet ik bijna twee uur later de onderzoekkamer. Ik had haar gevraagd om op de plek waar de weerstand voelbaar was een rondje te tekenen en er in te schrijven: hier zit ie. Deels opdat zij een goede beurt zou maken maar ook ter eigen geruststelling: het zit in de rechter onderbuik. Uiteindelijk kennen we allemaal de verhalen over het verkeerde been of het verkeerde oog en ja, ik ben ook maar een mens. De operatie is goed verlopen. Voor de chirurgen een heel karwei om na twee voorafgaande operaties hetzelfde gebied aan te snijden. Er werd ons direct verslag gedaan van de operatie, ook dat er tijdens de operatie een vriescoupe was gemaakt met een voorlopige uitslag. Definitieve conclusies zouden pas na een week volgen in afwachting van de bevindingen van de patholoog anatoom. Alles werd ons goed uitgelegd en er was alle gelegenheid tot het stellen van vragen.

Na mijn ervaringen bijna zes jaar eerder in een kleinschalig ziekenhuis dicht bij huis, ging ik ervan uit dat ik in het academisch ziekenhuis in een grote fabriek terecht zou komen. De entree bij de hoofdingang was een bevestiging van dit vermoeden. Met nummers werd de route aangegeven die je moest volgen om op de juiste plek te komen. Het werd een lange zoektocht en deed me denken aan Schiphol waar je ook een lange wandeling moet maken voor je bij de juiste balie bent. Ik hoopte wel dat dit de aankomst- en niet de vertrekhal was. Echter eenmaal gearriveerd op de polikliniek of opnameafdeling kreeg alles weer de gewenste proporties. Van 'hoog tot laag' allemaal zeer toegankelijke mensen. Altijd klaar om te luisteren, je voor te bereiden op wat gaat komen, om vragen te beantwoorden of jou te vra-

gen wat je nodig had. Grappig vond ik de schoonmaakster die mij na de operatie zag rondschuifelen over de gang. Ik raapte iets op van de grond en werd direct door haar gecorrigeerd, toen ik niet op de voorgeschreven manier door mijn knieën ging! Dit gaf iets weer van de teamgeest op de afdeling: ieder op zijn manier dient hetzelfde doel. In een evaluatieformulier werd onder meer de vraag gesteld: weet U bij wie U voor welke vraag terecht kunt? In het begin weet je dat niet, iedereen loopt immers met een stethoscoop rond. Wel merk je al gauw als je iemand iets vraagt dat je, òf direct antwoord krijgt òf de persoon zegt: dat moet ik even aan mijn collega vragen. Dit wekt vertrouwen, iedereen kent zijn plek en bevoegdheden.

Vóór de opname hebben we op de afdeling een intake gesprek gehad. O.a. werd mij gevraagd of ik behoefte had aan maatschappelijk werk of pastorale zorg (eigenlijk vind ik dat de cliniclown ook in dit rijtje thuis hoort). Ik liet weten dat ik dat niet nodig vond. De dag na de operatie kwam een verpleegster vragen of ik bezoek wilde van de pastoraal werkster die vernomen had dat we uit dezelfde woonplaats kwamen en dacht dat we elkaar misschien wel kenden want mijn achternaam kwam haar bekend voor. Ik maakte geen bezwaar, de zaal was leeg, de andere patiënten waren ontslagen dus een praatje betekende afleiding. De mevrouw zat echter al snel in haar rol van pastoraal werkster, zei hoe erg ze het vond wat ik allemaal had meegemaakt en nu weer meemaakte. Ze wist dus wie ik was, waar ik vandaan kwam en ze kende mijn ziektegeschiedenis. Zonder mij iets te vragen was zij op de hoogte gesteld, terwijl ik vond dat zij daar niets mee te maken had. Hoewel zij een aardige vrouw was heb ik haar laten weten niet met haar over deze zaken te willen praten. Bovendien had ik haar zelf kunnen vertellen wat er met mij aan de hand was, mocht ik daar behoefte aan hebben gehad.

Ik werd op een maandag geopereerd en de zondag daarop kon ik naar huis. Vrijdag had ik afscheid genomen van de

zaalgynaecologe. Alles was besproken, uitgelegd, overlegd. De dinsdag erna zou ik worden opgebeld over de uitslag van het pathologisch anatomisch onderzoek en de voorgestelde verdere behandeling. Zondagochtend zouden de (hecht)nietjes van de operatiewond eruit worden gehaald waarna het welletjes was en ik opgehaald zou worden door mijn man. Onverwachts kwam er een arts binnen die ik nog nooit had gezien. Waarschijnlijk liep hij de zondagochtendvisite. Hij vond het nodig om al het huiswerk van de afgelopen week nog eens over te doen. Hij vroeg mij o.a. wat ik verwachtte van het telefoontje van a.s. dinsdag, maar hij vulde het zelf al in met een doemscenario alsof hij bang was bij mij nog enige illusie op genezing overeind te houden. Ik heb nooit begrepen wat de bedoeling van dit gesprek is geweest. Alles was immers goed uitgelegd en geregeld. Was hij vijf minuten later gekomen dan waren wij al vertrokken geweest, maar het onheil was reeds geschied. Ietwat geknakt dropen wij af.

Twee dingen zou ik hierover willen opmerken. Ten eerste: in geval dat de betreffende persoon geheel op eigen initiatief heeft gehandeld, is dit een voorbeeld van geen goede afstemming tussen de artsen onderling. Ten tweede: wij hadden onze eigen overlevingsstrategie ontwikkeld, waarbij wij gefaseerd omgingen met de dingen die op ons pad kwamen. Herstellen van de operatie was de eerste stap. Een doemscenario werkt verlamdend en heeft geen enkele zin. De patiënt en zijn directe omgeving bepalen zelf hoe ze de weg zullen gaan en dat dient te worden gerespecteerd. Achteraf zie ik dit als een kwalijk incident, maar het heeft geen smet geworpen op de overige goede ervaringen tijdens mijn ziekenhuisopname.

Telefonisch werd mij medegedeeld dat in het weggenomen klierpakket ovariumcarcinoomcellen waren aangetroffen, maar dat het was ingekapseld en in zijn geheel was weggenomen, dat de omgeving schoon was en dat het behandelingsadvies was: bestraling. Ik werd verwezen naar de radiotherapie en vijf weken na de operatie begon

de bestraling. Vijftewintig bestralingen over vijf weken verdeeld. Op weg naar de radiotherapie is het eerste wat opvalt dat de lift naar beneden gaat, je daalt af in de atoombunker. Het apparaat waarmee ik bestraald werd heette de Titan en iedere dag als ik in de lift afdaalde dacht ik: ik ga de Titanic-ondergang tegemoet. Maar zo erg was het nou ook weer niet. Beneden zag het er vriendelijk uit met lichte kleuren, gemakkelijke stoelen en tafels vol tijdschriften en veel aardige behulpzame mensen. Het moet wel een enorm leger parttimers zijn dat de toestellen bedient, want tot en met de laatste dag zag ik nieuwe gezichten. Het is een mechanisch gebeuren. In de wachtruimte zie je dagelijks veelal dezelfde patiënten, je maakt een praatje en vermoedt dat een aantal van hen er slecht aan toe is.

Het was geen slechte periode maar je voelt je bevrijd als het weer voorbij is. Ik ben goed voorgelicht en voorbereid op de bestraling. Alle ellende die er in de vorm van bijwerkingen uit voort kan komen wordt jou medegedeeld, vergelijkbaar met de bijsluiter van een medicijn, waarvan je, na deze te hebben gelezen, overweegt of je de pil wel zult slikken. Er zijn verpleegkundigen die je met raad en daad bijstaan en er is wekelijks een gesprekje met de radioloog.

Tot zover mijn persoonlijke verhaal.

Aan de hand van de volgende vragen zal ik proberen mijn ervaringen te plaatsen binnen het kader van het thema: 'oude idealen in de nieuwe zorgmarkt'.

Vraag 1: Wanneer je met een ernstige ziekte wordt geconfronteerd, komt er ineens veel op je af; het is als het ware een overval. Waar heb je op dat moment het meest behoefte aan?

Aan een strohalm. Hoe klein ook, iets om je aan vast te klampen. Iets wat je nog hoop geeft. "Dokter, geef me een strohalm". Pas dan kun je al je krachten bundelen voor dat ene: overleven. Alleen daar ging al mijn energie naar toe. Net als met een vluchteling: niet omkijken, want dan ga je er aan, je (nog) niet afvragen of er gevaar is. Alleen de

goede kant uit en erin geloven zolang het tegendeel (nog) niet bewezen is. Van de arts verwacht je aanmoediging, be-
moediging, zolang daarvoor nog voldoende redenen is. Nog
even geen doemscenario's, geen percentages van kans op
genezing of overlijden. Je wilt zelf de regie houden en tege-
lijk is er ook de behoefte aan betrokken deskundigen die je
met raad en daad bijstaan. Belangrijk is duidelijkheid over
de aandoening. Inzicht in wat er in je lichaam gaande is.
Goede informatie over behandeling, operatie en eventueel
daarop volgende chemokuur of bestraling. Niet alles tege-
lijk, stap voor stap. Vaak geeft de patiënt zelf het tempo
aan. Ik heb meegemaakt dat een arts al te veel ging invullen
over wat er allemaal kon gebeuren tijdens de chemokuur
en hoe erg het allemaal zou zijn. Dan dacht ik: het zal wel,
maar dat maak ik zelf wel uit. Je sluit je af en zet hem buiten
spel, terwijl de arts juist een duidelijk aanspreekpunt moet
blijven, dat geeft een veilig gevoel.

Vraag 2: Wat versta je, als patiënt, onder oude idealen?

Oude idealen klinkt bijna als oud, achterhaald. Ik herinner
mij dat ik op het eiland Kos onder een boom zat waarvan
men vertelde dat ooit Hippocrates onder deze boom zijn
leerlingen onderwees. Dat moet lang geleden zijn geweest!
De boom zag er heel oud uit maar ook heel sterk. Onver-
woestbaar bezat hij het eeuwige leven evenals oude idealen
een eeuwige waarde hebben en ook in onze tijd actueel
zullen blijven. De behoeften van de zieke mens zijn in duizenden jaren niet anders geworden. Dat laat zich meteen
voelen als het wachten te lang duurt, informatie niet op tijd
komt, de dokter het beter weet terwijl hij aan jouw bele-
ving voorbij gaat. De patiënt vraagt nog steeds om per-
soonlijke aandacht, belangstelling, goede informatie, des-
kundige behandeling, respect voor privacy.

De zieke mens is een mens, is iemand, een persoon.
Ondanks de vele routinehandelingen en behandelingen die
hij moet ondergaan in de medische zorg, mag dit niet uit
het oog verloren worden.

Een angstige patiënt, met zijn onwetendheid, zijn gevoel van machteloosheid, zijn onvermogen om zich goed te kunnen verwoorden, vraagt extra alertheid van de arts. Hij kan de patiënt het gevoel geven dat hij op de eerste plaats een mens is die serieus genomen wordt. Pas dan kan de patiënt zich veilig voelen.

Vraag 3: Hoe verhouden zich de oude idealen tot het markt-denken in de zorg, te weten: efficiënt gebruik maken van de middelen, kostenbeheersing en tijdsbesparing?

Als cliënt weet je dat er heel wat te doen is op de nieuwe zorgmarkt. Je wordt overspoeld met informatie, vaak negatieve berichtgeving in media en pers. Dit alles veroorzaakt een hoop onrust. Het traject dat je moet doorlopen al voor je bij de specialist bent, kan lang zijn. Eerst moet de huisarts bezocht worden, vervolgens een doorverwijzing naar de specialist met de nodige wachttijden. Ook de onderzoeken die daarop volgen, gaan gepaard met afspraken en wachttijden. Lange wachttijden voor medische onderzoeken om tot een diagnose te komen kunnen evengoed het gevolg zijn van slecht management als van marktwerking. Echter, van cliënt patiënt geworden, heb ik van die hele zorgmarktwerking niets gemerkt. Althans niet tijdens ziekenhuisopname met operatie en verpleging, waar ik in mijn verslag al uitvoerig over heb geschreven.

Over kostenplaatje gesproken: ik heb me laten vertellen dat indertijd (2001) de chemokuur twaalfduizend gulden kostte per chemo. Ik kreeg er acht, met daarbij inmiddels drie operaties met drie keer een week opname plus bestraling. Reken maar uit en ik heb nooit gehoord dat het te duur was. Ik kan uiteraard niet oordelen over eventuele overbelasting van het ziekenhuispersoneel ten gevolge van kostenbeheersing.

De oude idealen zoals onder vraag 2 genoemd, heb ik terug gevonden en aan den lijve ondervonden tijdens mijn ziekenhuisopnames, vertaald in deskundige behandeling, goede aandacht, zorg en verpleging. Inleveren van goede

zorg ten gevolge van het nieuwe marktdenken lijkt mij niet per definitie noodzakelijk, tenzij de bureaucratie buitenproportionele vormen aanneemt. In dat geval wordt 'zorg op maat van de patient' vertaald in 'zorg op maat van het systeem'. Daarmee wordt het waar maken van de 'oude idealen' praktisch onmogelijk gemaakt. Laten we hiervoor waken!

Vraag 4: Hoe denk je over de privacy van de patiënt?

Wat we allemaal weten is dat veel systemen aan elkaar gekoppeld zijn. Het is blijkbaar een onvermijdelijk verschijnsel in onze samenleving geworden en ook in de gezondheidszorg speelt dit een rol. De huisarts, het ziekenhuis, de zorgverzekeraar: ze zijn allemaal administratief aan elkaar gekoppeld en wie weet met welke instanties en systemen nog meer. Bij mij is het nog zo: wat niet weet wat niet deert. Ik heb er geen hinder van ondervonden. Wel bevreedde het mij, zoals ik in mijn verslag al vermeldde, dat de pastorale werkster ongevraagd geïnformeerd was over mijn ziektegeschiedenis. Ook wil ik vermelden wat ik op de afdeling meemaakte: ik lag alleen op een vierpersoonskamer. Twee dagen voordat ik vertrok kwam er een jonge vrouw op de kamer die een operatie moest ondergaan. De chirurg die haar zou opereren kwam bij haar op bezoek. Open en bloot werd met haar besproken wat er precies aan de hand was en wat de bedoeling van de operatie was. Ik kon alles horen terwijl ik er niets mee te maken had. Ik vond dat hier een grens werd overschreden. Ik besef dat er, zonder dat je het weet, in teams over je wordt gesproken waar soms ook mensen aanwezig zijn die niet direct bij je behandeling zijn betrokken. Nogmaals, als ik het niet weet en het heeft voor mij geen consequenties, lijd ik er niet onder.

Ergens, ver weg op het eiland Kos, staat een oude boom. Tussen de bladeren speelt de wind en wie goed luistert, hoort een zacht gefluister. Het verhaal gaat door, het verhaal van de oude idealen.