

KNOPEN TELLEN

Lotgevallen, hartenkreten en tips van een patiënt

Henk Kuijer

De namen van de ziekenhuizen, eventuele artsen en de plaatsen in dit boek zijn geanonimiseerd. Ik kan het niet hardmaken maar ik neem aan dat de beschreven problematiek in meer of mindere mate in alle Nederlandse ziekenhuizen voorkomt.

Met dank aan Tileke Bos, Jos Collignon, Ronald Giphart en Jos van der Meer.

Utrecht, juni 2007

Fel, kritisch geschreven soms wat ongenueanceerd boekje, geschreven door een ervaringdeskundige kankerpatiënt over zijn lotgevallen gedurende tien jaar in de zorg. Wat is er allemaal mis. Geen klaagzang maar praktische tips over hoe het beter kan. Werk je in de zorg, dan kun je er morgen mee aan de slag. Ben je patiënt en hoor je steeds dat jij centraal staat? Vergeet het maar. Dat wordt met de mond beleden op congressen en zo, de praktijk is weerbarstig. Neem je de tips vast ter harte, je zult ze vaak genoeg ten gehore gaan brengen.

In dank geschreven
aan allen die hebben gegeven
dat ik tien jaar lang met veel plezier heb kunnen beleven
dat je met kanker gewoon kunt leven.

Voor Astrid, Anne, Renée en Jos

Vooraf

Het is drie oktober rond een uur of tien 's avonds. Ik loop met Marijke, een oud-collega, na een leuk avondje bijpraten terug naar haar bus in het Oorsprongpark. We lopen door de Buys Ballotstraat. De platanen zorgen ervoor dat de klinkers door hun wortels nogal omhoog komen. Het loopt niet makkelijk. Voor het eerst merk ik dat ik een beetje een 'dronkenmansloop' heb.

De volgende dag stoor ik me er opnieuw aan en de dag daarop zit ik bij de huisarts. Misschien een griepvirusje dat slaat op de beenspieren? Op zijn scherm alle recente uitslagen van het ziekenhuis. Ik ben namelijk al tien jaar kankerpatiënt (1997 Grawitz tumor, linker nier verwijderd, 2002 uitzaaiing, linkerlong verwijderd, 2005, uitzaaiing, bovenkwab rechterlong verwijderd) en steeds goed onder controle. Hij heeft alle uitslagen van september al op zijn scherm. Hoe is het mogelijk? En dat zonder mijn tussenkomst. Ze beginnen het te leren.

Een week later. Klachten gehouden, naar de spoedeisende hulp. Na wat diagnostische oefeningetjes zegt de dienstdoende neuroloog: 'nou vooruit, met uw voorgeschiedenis heeft u wel recht op een CT-scannetje'. Het een toontje dat doorklinkt is: 'een duidelijk geval van een 'pretscan'. Op aandringen van mijn vrouw, door de wol geverfd want dertig jaar in de zorg en inmiddels zelf hoofd van een spoedeisende hulp (SEH), wordt een CT van mijn hersenen gepland binnen het schema van die dag. Een uurtje of drie later komt hij met de uitslag het SEH-kamertje binnen en zegt dat 'we er maar even bij moeten gaan zitten'. Nou, dan weet je het wel. Een tumor in de kleine hersenen, plus vocht dat drukt, wat mijn plotselinge 'dronkenmansloop' verklaart. En zo begint er weer een nieuwe fase in mijn patiëntenloopbaan. Houdt het dan nooit op? Ik dacht dat ik mijn portie al wel gehad had. Niet dus.

De dexamethason (een broertje van de welbekende prednison) giert inmiddels door mijn lijf. Wat een verschrikkelijk medicijn. Tot nog toe was ik na iedere operatie weer opgekrabbeld, kon ik zonder medicijn weer door het leven. Na de longoperaties wel conditioneel wat minder, hoewel ik zelfs weer aan het tennissen was. En volledig aan het werk, als directeur van een kunsttuin.

Maar nu, met de dexamethason, ben ik een ander mens. Naast vele fysieke bijwerkingen, dikte, smaakvermindering, afname van beenspieren en noem maar op. Ook mentale veranderingen. Ik ben mezelf niet en voel me een beetje hyper, gedraag me veel ongenueerder en schiet eerder uit mijn slof.

Dat komt ook tot uiting in mijn schrijfstijl van dit boekje: wat ongenueerd, kort door de bocht, hier en daar niets ontziend en recht voor zijn raap. Rita Verdonk zou zeggen 'recht door zee'.

Maar misschien is dat juist wel een keer goed. En is dit de toon die de zorg nodig heeft om nu eindelijk eens wat te veranderen. Want we praten wel 'over patiënt centraal', maar hebben het over iets anders en er verandert niets. In mijn ogen maken zorgmensen alleen maar rituele dansen, men heeft niet de bedoeling echt iets te veranderen. Men rommelt in de structuur, terwijl het probleem veel meer zit in de cultuur van de ziekenhuisorganisatie.

Je opereert heel bewust in een 'behoudcultuur'.

'Als ik als arts nou eens met jou afspreek dat jij mij met rust laat, dan doe ik dat andersom ook met jou. Kan ik lekker mijn tokootje draaien, mijn vak een beetje bijhouden en op tijd een congresje meepakken. En jij kunt precies hetzelfde doen, zitten we niet in elkaars vaarwater. Weet ik wat ik heb en verder geen gezeur aan mijn hoofd. Hoef ik nooit te veranderen, heb ik weinig met anderen te maken en houd ik tenminste tijd over om eens lekker te gaan golven. Ik schuif natuurlijk wel aan bij allerlei overleggen in het ziekenhuis. Natuurlijk niet om wat te gaan veranderen, maar het is altijd goed om te weten 'hoe de hazen lopen' opdat ik op tijd 'mijn eigen plan kan trekken'. Nu

gaat het weer over DBC's (Diagnose Behandel Combinaties). Kost veel gedoe, bureaucratie en administratie op de maatschap. Ik begin vast te roepen dat er geld bij moet. Want dat kost het de maatschap en het zicht op declaraties en verrichtingen begint te vervagen.'

Ik walg van deze cultuur. Een oncologe met het hart op de goede plaats verwees dit soort artsen linea recta naar een baan in de dropjesfabriek.

Ik heb de wijsheid natuurlijk ook niet in pacht. Daarom daag ik je uit mijn 'behoudcultuur-theorie' te weerleggen. Een mooi wetenschappelijk dispuut. Daar hechten we met zijn allen toch zoveel waarde aan? Even wat introspectie. Wat heb je als arts feitelijk gedaan aan de kwaliteit van de zorg? En dan moet je dus niet kijken naar allerlei technische verbeteringen die je hebt bewerkstelligd, maar naar de dingen die je concreet hebt gedaan om de kwaliteit van de zorg en de bejegening van de patiënt te verbeteren. Ik ben benieuwd naar de uitkomst.

Ga nou zondagmiddag eens een keertje niet golven of langs de lijn staan bij de hockeyclub met een pilsje in de hand, het regent waarschijnlijk toch. Maar nestel je op de bank met een goed glas wijn. En ga gewoon eens lezen. Dit boekje. En dan echt lezen. Niet even vlug van linksboven cross-reading naar rechtsonder. Maar laat doordringen wat er staat. Het is goed bedoeld en barst van de tips als je wel wilt veranderen. Want dat is hard nodig. Ik zal het niet mee meemaken, maar probeer iets te doen voor degenen die na mij komen.

Hoef ik ook geen belet te vragen bij minister Ab Klink. Want als jij doet wat je moet doen, kan de minister dat miljard gewoon in zijn zak houden, of er iets zinvollers mee doen. En dan hoeft hij geen twintigduizend werkers in de zorg door te sturen naar die dropjesfabriek, maar wordt werken in de zorg weer leuk.

Lezen dus. En kies dan één goed voornemen uit alle tips voor aanstaande maandag. Plak een geeltje op je tas en ga er

morgen mee aan de slag. Je krijgt zo'n goede zin dat je de volgende maandag met een nieuw geeltje te veld gaat.

Vind je het allemaal niks? Dat kan ook. Leg het boekje weg en pak de krant. De economie trekt aan en er zijn vacatures zat. Wellicht dat ze om je zitten te springen in die dropjesfabriek? Want de zorg is echt niets voor jou. Die conclusie had je jaren geleden eigenlijk al moeten trekken. Wat dacht je van een dropje in de vorm van een tumortje. Gezouten of met honingsmaak? Zijn er volgens mij nog niet. Een gat in de markt. Echt een uitdaging voor jou.

Voor de anderen: word je al zenuwachtig bij wat je in dit boekje zult aantreffen? Lees vlug verder. Succes met veranderen.

Verantwoording

Ik ben sinds 1997 jaar kankerpatiënt. Heb in die periode wat organen moeten afstaan, maar kon daarna met geringe beperkingen steeds de draad van het leven weer oppakken. In 2005 sloeg het noodlot wederom toe en moest de bovenkwab van mijn rechterlong eraan geloven. De longarts zei: ‘Nu heb je nog zeven van de negentien segmenten over. Ergens in de Achterhoek woont iemand die heeft vijf uit negentien’. ‘Veel meer kunnen we kunnen bij jou niet weghalen’. Toch krabbelde ik weer op. Had een functie van zeventig procent, ging tennissen, weliswaar geen topniveau en was gewoon weer aan het werk. Vrienden bleven maar mailtjes sturen over het medisch wonder en de *survivor* die in mij schuilt.

Maar sinds 3 oktober is het anders. Het voelt ook anders. De tumor zit ineens in mijn hoofd. Dit gaat fout. Steeds kon ik ontsnappen aan de tumor. Hem te slim af te zijn. Weer net dat ene maasje in het net vinden en er tussendoor glippen. Het orgaan met de tumor weghalen, een tijdje in het ziekenhuis, weer opkrabbelen, het vervelende tumorluikje dichtdoen, weer doorgaan met het gewone leven. Genieten en er vanuit gaan, optimistisch als ik ben, dat het nu wel genoeg geweest is. Nu geen nieuwe uitzaaiingen meer. Dit was de laatste.

Niet dus. En het gekke is, dat ik nu ineens anders naar de zorg ben gaan kijken, nu ik weet dat het afloopt. Tot nu was dat eigenlijk niet interessant. Ik wilde zo snel mogelijk weer terug naar het gewone leven, daar was ik mee bezig. Hoe de zorg in elkaar stak interesseerde me eigenlijk niet. Of nou ja, ik was eigenlijk alleen op ziekenhuis A aangewezen en dat beviel me wel. Weinig te klagen en ik kwam er steeds weer bovenop.

Nu ben ik in ander traject terechtgekomen en ook bestraalingspatiënt bij ziekenhuis B en vanwege een ‘second opinion’ tevens bij ziekenhuis C. De schellen vallen me nu van de ogen. Daar gaat dit boekje ook over. Alles lijkt wel mis te gaan: het

maken van een afspraakje voor een MRI, het zoekraken van dossiers en foto's, het tussen wal en schip raken bij twee ziekenhuizen, foute diagnoses, gewoon geschoffeerd worden, noem het maar op.

Ik word daar heel boos over. Juist ook omdat je tegelijkertijd zo afhankelijk bent van al die 'lompe' mensen die werken in de zorg en denken dat ze goed aan het werk zijn. Die denken dat ze hun vak goed aan het uitoefenen zijn. Maar die bijvoorbeeld geen benul hebben van wat een patiënt doormaakt. Een antwoord door de telefoon van 'dat doen we op deze afdeling niet: punt'. Daar kan een patiënt niets mee. Als ik dan moet uitleggen aan de desbetreffende secretaresse dat aan de andere kant van de lijn een patiënt een knol van een tumor in zijn hoofd heeft en dat deze patiënt zich zorgen maakt over zijn gezondheid, dan moet zij toch aanbieden hoe het wel zit, wie het wel doet en dat ze mij zo even terug belt. Zo iemand verstaat haar vak niet. Dus gauw bijscholen, of ook naar de dropjesfabriek.

Maar wat doe je dan met dit soort ervaringen?

Hup, naar de klachtencommissie. Dat wordt dus brieven schrijven. Mijn vrouw dan, straks als ik er niet meer ben. Een hoop negatieve energie, gedoe, gedraai. Misschien krijg je nog wel een beetje gelijk ook. Want dit was toch wel een beetje heel erg. Genoegdoening.? Ach, ik verwacht het eigenlijk niet eens. Je krijgt een briefje terug, ze zullen het 'meenemen'. En achter de schermen is het van: 'Ze dronken een glas, deden een plas en alles bleef gewoon zoals het was.'

Dus Astrid, niet doen, zonde van je tijd levert je niets op, allemaal negatieve energie. Ga straks leuke dingen doen, richt je leven leuk in, al is het dan zonder mij.

Helemaal niets doen? Dat ligt weer niet in mijn aard. Vandaar dit boekje. Wel kritiek, maar vanuit een positieve grondhouding, om maar eens met 'good old' Ruud Lubbers te spreken. In dit boekje mijn lotgevallen de laatste maanden. Mijn hartenkreten en mijn tips om het allemaal is wat beter te gaan doen. Wat fel misschien, hier en daar bewust wat cynisch, prikkelend en erg

op uw huid. Maar steeds met de welgemeende en constructieve intentie om de zorg te verbeteren.

En dan vooral de zorg en de bejegening die ten goede komt aan de patiënt. Want technisch geloof ik het wel, al zullen we moeten accepteren dat de gezondheidswetenschap ook niet alles kan.

Een stijl die je volgens mij kennelijk nodig hebt om in beweging te komen. Want beweging heb ik althans de afgelopen jaren niet gezien. Het bleef toch vooral bij praten. Dus doe er nu je voordeel mee. Succes.

Afspraakje maken

Ik was natuurlijk in die tien jaar wat gewend, maar steeds als patiënt in Ziekenhuis A. Omdat er nu nog maar een optie was met betrekking tot de hersentumor, namelijk stereotactisch bestralen, was ik aangewezen op een doorverwijzing naar Ziekenhuis B. Voor de hele regio wordt alleen daar bestraald. Lijkt mij ook logisch. Kwestie van goed organiseren. Hierdoor kreeg ik wel de gelegenheid om bijvoorbeeld de bejegening van de patiënt en de manier waarop verschillende ziekenhuizen dit doen, te ervaren.

Wachten 1.

Ik spreek af half drie op de polikliniek. Ben om tien over drie aan de beurt. Heb veertig minuten gewacht zonder dat iemand mij uitlegt waarom.

Als ik in mijn werk te laat op een afspraak kom, laat ik mijn secretaris bellen. Kijk of het problemen oplevert, spreek af hoe laat wel wordt, maak eventueel een nieuwe afspraak of biedt een kop koffie aan. Kan degene met wie ik had afgesproken tenminste weer even over zijn eigen tijd beschikken, want die verkeerde tot dan in het ongewisse.

Kun je je ondersteunend personeel ook niet zo opleiden dat ze zo gaan handelen?

En kun je ook eens kijken naar je horecaprijzen? Sommige horecapunten beginnen als pachter binnen je organisatie echt monopolistische trekjes te vertonen.

Wachten 2

Wie heeft dat woord wachtruimte eigenlijk uitgevonden? Ik kom daar niet om te wachten, ik heb een afspraak met een arts. Ik zit

daar met een ziekteverhaal onder mijn arm en wil daar met een arts over praten.

Begin gewoon eerst met sorry te zeggen voor het lange wachten. Leg even uit waarom er zo lang moet worden gewacht. Informeer of de secretaresse het heeft uitgelegd? Informeer of de patiënt koffie heeft aangeboden gekregen voor het lange wachten?

Schrijf eens een prijsvraag onder collega's en patiënten om tot een andere benaming van de wachtruimte te komen. Lijkt mij erg goed voor de beeldvorming.

Wachten 3

Heb je wel eens goed rondgekeken op je eigen poli? Moet je eens een keertje doen. Doe je ogen dicht en loop de poli af. Ga nu door de deur en beeld je even in dat je patiënt bent en dat je hier voor de eerste keer komt. Ik zal je vertellen wat je negen van de tien keer aantreft: schots en scheef staande stoelen, los papierwerk en scheef opgehangen aankondigingen aan de wand met veel te veel plakband, kapotte en flikkerende lampen in het plafond, et cetera... Kortom een grote janboel. En daar zit je dan met je verhaal. Kwaliteit van zorg heeft ook te maken met inrichting en je ergens op je gemak voelen.

Ga eens kijken op de polikliniek van een ander ziekenhuis. Er zijn er inmiddels die bijvoorbeeld een kunstbeleid voeren. Daar zie je hoe het ook kan. Door de boel op te schonen en kunst op te hangen. En wat zegt de internist? 'Goh, ik heb heel andere gesprekken in mijn spreekkamer.'

Het gaat ook wel eens anders. Als patiënt maak je ook de lotgevallen van andere patiënten mee. Zo was er een vrouw van tachtig jaar die minder ging horen en het afsprakenbureau belde. 'Ja, dat kunnen we regelen. Alleen, u moet verschillende testjes op verschillende tijdstippen doen. U moet daarvoor verschillende keren naar het ziekenhuis komen. Maar gezien uw leeftijd is dat waarschijnlijk iedere keer een hele toer. Wat ik kan doen is

het allemaal bij elkaar plannen, dan hoeft u maar één keer te komen. Het wordt dan wel pas 26 mei met het eerste testje starten in plaats van op 10 april. Vindt u dat wat?' Goh, wat een meedenken met de patiënt.

Gebruik dit voorbeeld bij het opleiden van administratief personeel.

Mijn Waterloo

De ene patiënt is de andere niet. De ene is laagopgeleid, komt voor het eerst in een ziekenhuis en ziet op tegen de witte jas. De ander is hoogopgeleid, komt al tien jaar in het ziekenhuis, is doorgewinterd in het ‘reilen en zeilen’ van de instelling en heeft een partner die zo’n beetje gelijke gesprekspartner van de arts is. Kent de weg, kent andere artsen in andere ziekenhuizen, noem maar op. Ik reken ons tot de laatste categorie.

Als arts is het, denk ik, verstandig om bij het begin van een nieuwe relatie met een patiënt een inschatting te maken van wie hij of zij tegenover zich heeft zitten. Op basis van die inschatting maakt hij vervolgens een keuze voor het niveau waarop gecommuniceerd gaat worden.

Dus een beetje ‘op de hurken’ op niveau 1, zal ik maar zeggen. Niet alles vertellen, niet alles tegelijk, geen moeilijke medische termen gebruiken, nog eens opnieuw uitleggen et cetera. In mijn geval gewoon op gelijk niveau praten tussen arts en patiënt.

Is niks mis mee en wel zo effectief in beide gevallen.

Dus schat het niveau in en besluit om zo met de patiënt te communiceren. Je laat daarmee de ander in zijn waarde en bent zo effectief mogelijk in je communicatie en informatie. Schrijf dit niveau in het patiëntendossier zodat je volgende keer, of een andere arts, de draad op hetzelfde niveau weer oppakt.

‘Algemeen telefoonnummer van ziekenhuis A. Kunt u mij doorverbinden met de dokter van der Sluis? Wordt doorverbonden. Met de secretaresse van dokter van der Sluis. Wat kan ik voor u doen? Kunt u mij doorverbinden met dokter van der Sluis. Nee, helaas niet, die is vandaag niet aanwezig, maar kan ik u helpen?’

Twee minuten later:

‘Algemeen telefoonnummer van Ziekenhuis A. Met Henk Kuijer. Kunt u mij doorverbinden met de dokter van der Sluis. Bent u arts, meneer Kuijer? Ja, ik ben dokter Kuijer en ik wil graag even overleggen met collega van der Sluis. Een momentje. Ik verbind u door. Met van der Sluis.’

Zullen we elkaar maar niet langer voor de gek houden en gewoon een telefonisch spreekuur instellen? Maandag van tien tot elf uur zit de dokter gewoon achter zijn bureau en kunnen we telefonisch een hele hoop vragen ter plekke oplossen.

Veel patiënten hebben tegenwoordig internet. Noteer het e-mailadres. Een afspraak om de bloeduitslagen of de urinetest te vernemen is niet altijd nodig. Een e-mailtje met het bericht dat alles goed is, of eventueel vergezeld met de uitslagen, kan al volstaan. Scheelt weer een ritje naar het ziekenhuis en weer een hoop tijd. Waarschijnlijk ook geld, want een ‘verrichting’ minder. Maar ja, dat vindt Ab Klink nou weer leuk.

OK. Het is nu anders. Het zit in mijn hoofd. Een tumor in de kleine rechterhersenen. Dit is echt foute boel. Tegen de hersenstam. Een bloedrijke uitzaaiing van de Grawitz-tumor.

De keuze is bestralen. Dat doen we niet hier in Ziekenhuis A maar in Ziekenhuis B in plaats X. Daar is de ‘radiobunker’ die gebruikt wordt voor alle patiënten uit de regio. Dus je wordt overgedragen aan een ander ziekenhuis. Maar geen man overboord, we hebben een goed samenwerkingsverband met Ziekenhuis B, je wordt netjes overgedragen, komt allemaal dik in orde. Je wordt daar bestraald, komt daarna hier weer terug en wij houden het ondertussen een beetje in de gaten.

Het is hier allemaal veel minder goed geregeld dan in ziekenhuis A. Gek eigenlijk. Je verwacht andersom, vanwege de academische statuut van het ziekenhuis.

Hier geen elektronisch pasje. Maar ik krijg een nummer. Daarbij een stickervel. Er wordt op mijn hart gedrukt dat ik overall waar ik kom in het ziekenhuis een sticker achterlaat.

Anders wordt het een janboel. Nooit meer naar gevraagd, terwijl ik toch wat bezoekjes in dit ziekenhuis zal afleggen. Tot ik het stickervel één keer niet bij me heb en bloed moet laten prikken. Krijg ik me toch een uitbrander. Vooruit dan voor deze ene keer. Maar de volgende keer echt meenemen, hoor.

Nog een anekdote. Ik dacht dat het met eenvoudig telefoontje kon om mijn dossier van Ziekenhuis A naar Ziekenhuis B te krijgen. Nou, ik zal je niet in detail vermoeien met hoe dat gegaan is, maar dat heeft me ettelijke pogingen en een vier- tot vijftal weken gekost. Het is zoek geraakt, op het verkeerde bureau terecht gekomen, in de verhuisdozen en gewoon weer voor iedere vakgroep opnieuw verstuurd, want uitwisselen doen we hier niet. En iedere keer moest ik als patiënt er achter aan, anders gebeurde het niet. Middeleeuws toch, of ben ik nou gek?

Dus maar eens even weer wat praktische tips.

Voer snel een geautomatiseerd pasjessysteem in dat voor de gehele organisatie geldt en ook als zodanig gebruikt wordt.

Voer een elektronisch patiëntendossier in, uniform en te gebruiken door het hele ziekenhuis, en stap over het belang van de vakgroepen heen.

Probeer eens een proef waarbij de patiënt na afloop zijn (schaduw)dossier mee naar huis krijgt en meeneemt naar een ander ziekenhuis. De patiënt verantwoordelijk voor zijn eigen dossier. Kijk bijvoorbeeld naar Spanje waar dit de gewoonste zaak van de wereld is. Past ook in deze tijd. Minister Ab Klink wil vast wel zo'n proef bekostigen. Hij houdt veel geld over als je wat van de andere tips gaat uitvoeren. Dus dat geld hoeft niet het probleem te zijn.

Neem (een deel van) deze tekst op in een reader van de opleiding voor de medisch studenten onder de titel 'Met de blik van de patiënt' en besteed eens een aantal uren niet aan medisch/technisch zaken, maar aan kwaliteit van zorg en aan bejegening van de patiënt.

En dan gaat het helemaal fout. De eerste afspraak is nog redelijk snel. Een intake met de radioloog net voor de week van de herfstvakantie. Ze heeft de stukken, er wordt zelfs een al bestralingsmasker gemaakt. Jammer genoeg lukt het die dag niet meer om nog een nieuwe MRI te maken. Nog een? Ja, want wij hebben speciale apparatuur waar een speciale MRI bij hoort. Is ook straks van belang voor het instellen van de stereotactische bestraling die we gaan toepassen. Volgt een heel technisch verhaal over veertien relatief zwakke bundels die elkaar versterken op de plaats van de tumor en alleen daar hun werk doen. Ik vind het allemaal reuze interessant en heb het gevoel hier in erg goede handen te zijn. Dit gaat goed aflopen. De tumor wordt weggebrand, genecrotiseerd. Komt het allemaal weer goed.

De radioloog gaat er een weekje tussenuit met vakantie, maar zal wel even regelen dat de MRI gepland wordt en dat al vast wat datums geprikt worden voor de bestralingen. We praten maar over drie sessies bestralen, dus dat zal wel ergens eind oktober worden.

Terug in de auto zitten twee tevreden mensen. De boel wordt voortvarend aangepakt en de tumor met wortel en tak uitgerooid. Wat wil een mens nog meer? Vakantie. Van de zomer is het allemaal een beetje in het honderd gelopen. Astrid, ik had het nog niet verteld, is ook nog borstkankerpatiënt. Wij zijn inmiddels een hoop gewend. Sommige mensen noemen dit 'de duivel schijnt nou eenmaal altijd op dezelfde hoop'. Deze zomer heeft Astrid één dag voor dat we op vakantie zouden gaan, ineens een bacteriële infectie in haar linker elleboog opgelopen. Verminderde weerstand, werken in het ziekenhuis, je kent het allemaal wel. Resultaat: paniek, opname in het ziekenhuis, breed spectrum antibiotica en een camping met de kids in Nunspeet in plaats van Zuid- Frankrijk.

Dus nu echt vakantie. We boeken twee weken zon op Gran Canaria. De scholen werken mee en we zijn vrij tot half januari. Geen kip die ons pikt. Ik ben bestraald, opgeknapt in de zon, Astrid is er weer bovenop. We kunnen er daarna weer allemaal tegen. Dat is het idee, het loopt alleen anders.

In de herfstvakantie word ik verkouden en de dexamethason begint zijn bijwerkingen te vertonen. Ik word hyper en ben veel minder de geduldige man die ik normaal ben.

Na een paar dagen begin ik met Ziekenhuis B te bellen over de afspraken die we zouden maken. Ik krijg een vervanger want de radioloog was een weekje weg. De vervanger weet van niets. Zal me terugbellen. Ondertussen ben ik bang dat ik een longontsteking oploop. Dat kan ik er natuurlijk niet bij hebben. Zeker niet in mijn geval met nog maar zeven van de totaal negentien segmenten. Hoe zal die man in de Achterhoek met maar vijf segmenten zich daaruit redden? Ik word natuurlijk niet teruggebeld. Mijn internist uit Ziekenhuis A er op gezet. Geen resultaat.

Dan maar wachten tot volgende week. Maandagochtend meteen de radioloog in Ziekenhuis B gebeld. ‘Ja, u wordt teruggebeld.’ Na nog drie pogingen is het inmiddels woensdag.

Ik word boos en eis dat ze me de volgende morgen om negen uur op mijn mobiel belt, want anders kom ik ‘door roeien en ruiten’ naar het ziekenhuis en zoek haar op. Mijn geduld is op, ik ben bang dat ik een longontsteking heb. Ik zit inmiddels via de longarts van Ziekenhuis A aan een antibioticakuur.

Woensdagochtend 9.00 uur de radioloog van Ziekenhuis B op mijn mobiel: ‘Meneer Kuijer, u begrijpt het niet. Zo werkt het niet. Het moet allemaal ingepland worden. We kunnen de MRI niet zomaar inplannen, dat duurt even. Dat geldt ook voor het bestralen.’ ‘Mevrouw de radioloog u begrijpt het niet. U hebt een patiënt aan de lijn die al een paar dagen vreest voor zijn leven. Als u nu niet opschiet. U gaf de indruk dat snelheid geboden was en gerealiseerd kon worden en nu praat u over weken. Nou ik zal kijken wat ik kan doen.’

Een tijdje later en een heleboel telefoontjes later, hebben we het over een datum voor de MRI en bestralen ergens in december. Ik ontplof zo’n beetje.

Met een telefoonkanonnade van verschillende artsen vanuit allerlei ziekenhuizen, ja Astrid heeft zo haar netwerk, wordt de radioloog bestookt om de bestralingsdata naar voren te halen.

Na lange tijd onvermurwbaar vast te houden, gaan we uiteindelijk 16, 20 en 22 november aan de slag. Nog laat, maar toch een kleine overwinning. Wat een gevecht.

Wat is hier nou eigenlijk aan de hand? Drie dingen:

1. Ziekenhuis B moet leren plannen en communiceren.
2. Het gebrek aan een regisseur (arts of regieverpleegkundige).
3. Van een formele samenwerking tussen Ziekenhuis A en Ziekenhuis B ligt niets vast. Er is geen protocol, men kent elkaar niet, men heeft elkaar volgens mij zelfs nog nooit ontmoet.

Dat leidt tot de volgende tips:

Doe geen toezeggingen die je niet waar kunt maken. Beloof geen MRI binnen enkele dagen als dat niet kan.

Kom na wat je belooft. Bel zelf de patiënt als het anders wordt. Laat de patiënt niet in het ongewisse. Neem zelf het initiatief.

Bel als arts de patiënt na de bestraling, en vraag even hoe de bestraling verlopen is. Toon belangstelling voor de mens achter de tumor.

Ga na of je het MRI-apparaat ook buiten kantooruren kunt inzetten?

Benoem een regisseur. Een arts of regieverpleegkundige die weet wat er moet gebeuren en hierop toeziet, en aanspreekpunt voor de patiënt is.

Ga er nou is even voor zitten met je collega's van het andere ziekenhuis, maak kennis en maak samen een protocol voor zo'n samenwerkingsverband. Kost één middag, waarvan je vervolgens veel plezier zult hebben. En de patiënt natuurlijk ook. Want daar ging het om.

Na afloop nog een gesprek met de radioloog. Goed om de ergernissen van de afgelopen weken nog eens over en weer uit te

spreken. We moeten per slot van rekening samen ook weer verder. De lucht is weer geklaard. 16 november, het bestralen kan gaan beginnen. Het ziet er allemaal erg professioneel uit. Astrid en ik rijden drie keer op en neer. Zelfs het rare masker begint te wennen. Het gaat allemaal geruisloos. Ik lig op een bed en dat draait maar. Aan de wand overigens, ter afleiding, een wanstaltig schilderij. Daar had ik wel wat mooiers op willen hangen. Gebeurt er eigenlijk wel wat? Is het eigenlijk niet gewoon een placebo? Straks bij die jongens eens op het scherm kijken hoeveel tumorcellen er al genecrotiseerd zijn. Een kind kan de was doen.

Nee, dat kun je nog niet zien. Pas over een week of tien. Dan is het vocht ook weg. Dan maken we weer een MRI en dan kunnen we pas iets zeggen over het effect van de bestraling. Dus u moet nog wel even geduld hebben.

Jammer, maar dan maar even geduld. Het voelt gewoon goed. We krijgen de tumor er onder. Vinden we toch weer een maasje in het net. Februari, maart ben ik gewoon weer aan het werk. Plannen zat. Het wordt weer leuk, alles komt toch weer goed.

3 maart MRI, 16 maart uitslag. Dat is raar. In Ziekenhuis A heb ik dezelfde dag de uitslag van een MRI. Hij wordt gemaakt, de radioloog beoordeelt hem. Zet zijn bevindingen op het intranet. Ik loop naar de neuroloog, want daar heb ik ook een afspraak mee, en we bespreken de uitkomst.

In Ziekenhuis B trekt men daar dertien dagen voor uit. Niemand kan mij uitleggen waarom. Omdat men niet kan plannen? Omdat het over verschillende afdelingen gaat die niet met elkaar praten? Omdat allerlei arts-assistenten er vanwege hun onderwijs en onderzoek naar moeten kijken? Ik weet het niet en heb het ook niet kunnen achterhalen. Maar het lijkt me allemaal onzinnig en op te lossen.

Zorg dat de uitslag van een MRI en andere uitslagen, zo snel mogelijk beschikbaar zijn voor de patiënt.

Als een academisch ziekenhuis uitslagen ook voor andere doeleinden moet gebruiken, maak hiervoor dan een aparte voorziening, die niet ten koste gaat van het belang van de patiënt.

Dan de uitslag van de MRI. Het is 16 maart. We hebben een afspraak met de radioloog. Wachten natuurlijk, maar dat zijn we inmiddels gewend. We zijn aan de beurt. Spreekkamer. Gemoeidelijk sfeer. Een beetje over koetjes en kalfjes, lekker naar de zon geweest, et cetera. Al gauw zitten we op het onderwerp van internationaal wetenschappelijk onderzoek. De radioloog wordt steeds enthousiaster. Ze ligt zelf ook regelmatig onder de scan. Is ook goed omdat zelf te ervaren. Plaatjes van haar hersenen gaan de hele wereld over naar collega-onderzoekers. We kunnen alweer zoveel meer met de nieuwste scanner in beeld brengen. Fantastisch allemaal. Maar genoeg erover. ‘Hadden jullie eigenlijk nog wat te vragen?’ Astrid en ik kijken elkaar verbouwereerd aan en antwoorden bijna synchroon: ‘Nou, we komen eigenlijk voor de uitkomst van de MRI.’

‘Dat vergeet ik nou altijd’ is het ons verbluffende antwoord. Rap wordt de MRI-foto op het scherm getoverd. Astrid is nog zo bijdehand om te roepen dat het misschien handig is om de foto van de keer ervoor erbij te halen, zodat we wat kunnen vergelijken. Goed idee, doen we. Tien minuten later staan we buiten met de boodschap ‘alles onder controle’. ‘Tumorgroei tot staan gebracht, zal wel verder gaan afbreken, geen vocht erom heen. Bestraling succesvol, controle afspraak maken voor over een half jaar. Beter resultaat hadden we ons niet kunnen wensen.’

Raar gesprek, maar goed: het is het resultaat dat telt. Wel hebben we voor het eerst het idee dat zo’n academicus het lastig vindt dat er patiënt vast zit aan zo’n wetenschappelijk probleem. Werken in de zorg, maar dan zonder patiënten, zou eigenlijk veel idealer zijn. Schieten we ook veel sneller op. Boeken we sneller resultaat.

We hebben het weer geflikt. Astrid maakt thuis een optimistisch mailtje naar de tumorvrienden en we gaan ‘s avonds eens lekker uit eten met de kinderen vanwege de goede afloop.

Nog geen dag later begint de hoofdpijn. Astrid belt de radioloog. Misschien een beginnende migraine. Ik schrijf wel even een pilletje voor tegen de hoofdpijn. Wie is je apotheek, dan mail ik het receptje. Kun je het daar ophalen. Succes.

De twee weken daaropvolgend wordt het alleen maar erger. Tot ik niet meer slaap, mijn hoofd uit elkaar barst en ik 's nachts moet overgeven van de pijn. Gelukkig heb ik morgen een afspraak met zowel de neuroloog als de oncoloog in Ziekenhuis A. De oncoloog ziet me in de wachtruimte zitten en haalt me meteen naar binnen. Dit is niet goed. We nemen je direct op en maken wat foto's. Resultaat: tumor gegroeid, hoofd vol vocht. Niet gek, dat je zo'n hoofdpijn hebt. We leggen je aan een infuus met twintig milligram dexamethason. Dan moet de hoofdpijn hopelijk weer weggaan. Shit, ik was bijna van dat rotmedicijn af. Ik gebruikte nog maar een half milligram per drie dagen.

Dan dringt het pas tot ons door. In twee weken tijd is de diagnose honderdtachtig graden anders. We zijn de tumor niet de baas, de tumor is deze keer ons de baas. Deze keer gaat het dus echt fout.

Maar hoe kan dat dan? Heeft de radioloog het dan verkeerd gezien? Had ze wel de goede foto op het scherm? De twijfel slaat om ons heen.

Die foto moet boven water komen. Zal de neuroloog of de oncoloog inmiddels wel al in huis hebben. Niet dus. Even opvragen. Ik zit er bovenop. Iedere dag informeer ik of die foto er al is? Na zes dagen staat er ineens een arts aan mijn bed met de mededeling dat ik eerst een handtekening moet zetten. 'In het kader van de privacy, voordat Ziekenhuis B de foto naar Ziekenhuis A zal sturen'. Ik ontplof zo'n beetje, wat een bureaucratie. Maar goed, je werkt er maar aan mee voor de goede zaak. Wel eis ik dat de foto er morgen is, anders gaat mijn vrouw hem zelf halen, we wonen per slot van rekening zo'n beetje om de hoek van Ziekenhuis B.

De foto komt boven water en wordt feitelijk door de artsen van Ziekenhuis A anders geïnterpreteerd dan door de radioloog van Ziekenhuis B. Dit feit wordt vervolgens verdoezeld naar mij toe. 'We interpreteren dit allebei anders. Dat heb je onder

vakgenoten. Moet kunnen.’ Volgens mij een ordinair voorbeeld van de eerder beschreven ‘behoudcultuur’. Ik heb er op dat moment niet de energie voor om er werk van te maken. Astrid ook niet. Komt later wel. Die krijgt een klacht aan haar broek. Nu eerst maar redden wat er te redden valt aan die verdomde tumor.

Dat is niet best. De eerste berichten luiden dat er niet veel meer aan de doen valt. De neurochirurgen van Ziekenhuis B durven een operatie niet aan. Te risicovol: beschadigen van de hersenstam met uitvalsverschijnselen, snijden in de tumor met uitzaaiingen in het hoofd, bloedingen tot en met overlijden op tafel, niet helemaal weg kunnen halen, bestralen is geen optie meer. Zo krijgen we het terug uit Ziekenhuis B.

Waardeloos. Geen escape meer. Voor het eerst schiet het woord ‘opgegeven’ door mijn hoofd. ‘Ze’ zeggen dat er niets meer aan valt te doen. De paniek is compleet.

Dood gaan

Ik ben eigenlijk niet bang om dood te gaan. Uiteindelijk gaat iedereen een keer. Alleen in mijn geval is het wel een beetje vroeg. Ik dacht tachtig jaar te worden. Als ik mazzel heb blijkt dat nu ineens maar drieënvijftig te worden (5 september 2007). Het is straks ineens op. Punt uit. Over. Op. Onder de grond. Niets meer. Weg.

Dat iets... (*iemand*, daar geloof ik al helemaal niet in) dat regelt, daar kan ik met mijn pet niet bij. Dat begrijp ik niet. Astrid en de kinderen ook niet. We snappen niet hoe dat werkt. We zijn er boos over, we zijn er verdrietig over, praten er veel over, maar het begrip neemt niet toe. We weten er ook niet goed hier mee om te gaan.

Langzaamaan krijgen we door dat we het een plekje moeten geven. Niet accepteren - dat is het niet - maar parkeren. Niet begrijpen, maar stallen. Even parkeren, soms tevoorschijn halen, dan maar weer even wegzetten. De boosheid, het verdriet en het onbegrip zal blijven, tot ver nadat ik er zelf niet meer zal zijn.

Het helpt wel om de tijd die ons samen nog gegeven is op een zo'n leuk mogelijke manier door te brengen. Dat lukt steeds beter. Ik heb alle witte jassen een hand gegeven. Kwam ik tot voor kort bijna dagelijks in het ziekenhuis, ik kom er nu in principe niet meer. Als er wat is gaan we eerst de dokter maar eens bellen, of hij komt aan huis. Ik kan mijn tijd die mij nog rest wel beter besteden.

Zo heeft Astrid een schema gemaakt voor de eerst komende weken. Bijna iedere ochtend komt er een goede bekende om iets leuks te doen. Bijvoorbeeld een bezoek aan een stukje decor uit mijn jeugd, het ouderlijk huis, de kostschool, het openluchtmuseum, het nieuwe fotomuseum in Rotterdam, het atelier van mijn broer, de onthulling van een kunstwerk, of een gewoon een theehuis met koffie en appeltaart.

Dus ik vermaak me wel, maak je zich geen zorgen. Astrid vindt nog steeds wat afleiding in haar werk. Haar werkgever leeft erg mee. Ze kan haar werktijden straks aanpassen als dat nodig mocht blijken. Zelfs de kinderen hebben zo goed en zo kwaad als het gaat hun draai in deze situatie gevonden. Anne is zelfs Vwo-examen aan het doen en brengt prachtige cijfers mee naar huis. Met haar vriendje botert het allemaal niet zo. Ogen-schijnlijk kan ze dat er ook nog wel bij hebben.

Met deze aanpak begint ook Renée, onze tweede dochter van net zestien, een beetje los te komen. Zo lijkt het tenminste. Ze kijkt niet meer zo boos en wil er tenminste over praten. Heeft net voor het eerst een vriendje, leuke vent, en daarmee een extra uitlaatklep om een weg te vinden om met onze situatie zo goed en zo kwaad om te gaan.

Jos, onze jongste zoon (veertien jaar) heeft er nog het meeste moeite mee. Is stil, teruggetrokken, voorkomend, erg behulpzaam, maar vooral verdrietig. Maar kan ook weer zo het knopje omzetten en bijvoorbeeld op de supporter-side van zijn favoriete eredivisie voetbalclub uit zijn dak gaan. Eén relletje op de tribune en de tranen rollen over zijn wangen. Dus erg labiel. Maar weer wel goed presteren op school en met mij willen praten over hoe ik over euthanasie denk.

Maar goed je weet het nooit. Kinderen zijn heel flexibel, maar aan de andere kant over een paar jaar? Misschien krijgen ze wel een terugslag? Of komen ze juist gesterkt uit deze strijd en doen ze hun voordeel met deze ervaring? Wie het weet mag het zeggen.

Met de naderende dood heb ik minder moeite dan met de volledig afhankelijke positie waarin ik nu ben terecht gekomen. Ik ben weer een baby. Of in een paar dagen een oude man van tachtig geworden die niets meer kan zonder de hulp van een ander.

Ik mag niets meer. Geen autorijden, fietsen, werken, noem maar op. Ik loop met een rollator en Astrid helpt me met het douchen en aankleden. Beneden zit ik op een stoel en probeer iedereen voor me in te zetten, door spullen aan te geven, te halen et cetera. Tegen vrienden vertel ik het verhaal van het 'kasten-

systeem' in de Indiase samenleving. Ik waande me in een kaste ergens bovenin. Kon doen wat ik wilde. Had mijn eigen ideeën en handelde daarna. Als ik vond dat we links af moesten en iemand anders vond van niet, dan ging ik linksaf, overtuigd van mijn gelijk. De ander heeft zijn goed recht om anders te denken, maar ik ging links, ik was daarvan overtuigd. Individuele keuze, eigen verantwoordelijkheid, onafhankelijkheid, allemaal grote waarden in mijn tijd van goede doen.

Nu ben ik in één keer door alle luikjes van dat Indiase kastensysteem geflikkerd en helemaal in de onderste kaste terecht gekomen, dus ver verwijderd van de 'heilige koe'. Een niet beste positie dat kan ik je verzekeren. Nog nooit ben ik plotseling zo afhankelijk geweest van wat anderen voor mij kunnen doen.

Vorige week wilde ik de cadeautjes regelen voor Moederdag. Astrid, het feestvarken met Moederdag, moest met de auto op de hoek wachten bij de boekwinkel. Wist dus al wel dat het een boek zou worden, alleen nog niet welk (Arnon Grunberg, *Tirza*). Bleek het boek uitverkocht. De winkel waar we de dartspijltjes zouden halen ging op zaterdag pas om tien uur open. Logisch eigenlijk want wie haalt het nou in zijn hoofd om 9.15 uur er op uit te gaan om pijltjes te kopen. Bot gevangen dus. Dan maar samen een bos bloemen kopen. Renée gevraagd om in de stad nog even te kijken naar het boek. Ging niet van harte, maar het is er uiteindelijk gekomen.

Dit knaagt aan me, hier kan ik niet tegen. Hier word ik gek van.

Want ook in de zorg ben ik ineens totaal afhankelijk. Soms lijkt het wel dat ik niet meer mee tel. Dat ik ook niet meer de moeite waard ben om je voor in te zetten. Eigenlijk al afgeschreven. Waarom zouden we meneer Kuijer nog te woord staan? Hij gaat toch binnenkort dood. Die afspraak voor de MRI regelen, laat nog maar even liggen, het gaat toch maar over die meneer Kuijer, je weet wel, die gaat binnenkort dood.

Dit voelt als een open zenuw, blijft pijn doen, steeds opnieuw. Gaat ook steeds weer opnieuw open. Een uitzichtloze stinkende wond. Zo voel ik me. Uitzichtloos en totaal anders dan wie ik was. Het is niet anders.

Spiegeltje spiegeltje aan de wand...

Veranderen in de zorg is natuurlijk niet alleen een zaak van artsen. Ook verpleegkundigen hebben vanuit hun vak daarin een rol en verantwoordelijkheid te vervullen. Alleen, ik merk daar eigenlijk vrij weinig van, al jaren niet. Sterker nog, als ik ze confronteer met voorbeelden als uit dit boekje, dan krijg ik reacties als: 'Je hebt gelijk, ik schaam me diep, ik werk al dertig jaar in de zorg maar de schellen vallen van mijn ogen, ik weet dat het zo mis is, maar om een of andere reden doe ik gewoon niets, et cetera.'

Het is maar psychologie van de koude grond, maar ik heb daar wel een begin van een verklaring voor. Om wat vrij met Ciska Dresselhuys te spreken, goed gebekt feministe en sinds mensenheugenis hoofdredacteur van *Opzij*, is de derde feministische golf aan de vrouwelijke verpleegkundigen in de zorg geheel voorbij gegaan. (Ik vergeet de mannelijke verpleegkundigen even, maar daar geldt in feite hetzelfde voor). De goede niet te nagesproken, maar tjonge wat zijn het soms een 'schapen'. Lieve schapen, daar niet van, goed voor de patiënt, toegewijd, integer, lekker wassen en zorgen voor de patiënt. Noem maar op, of ze regelen het voor je. Maar er is meer, en dan begin ik me op glad ijs te begeven. De goede niet te na gesproken, want die zijn er zeker ook, maar de verpleegkundige in het algemeen en dat weet hij of zijzelf ook wel, staat niet voor de volle honderd procent voor het vak van verpleegkundige.

Niet 'baas in eigen baan'. Niet een eigen visie op het vak. Niet de belangrijkste normen kennen en weten wanneer vanuit de verpleegkunde bijvoorbeeld de arts echt te ver gaat. Heb je wel eens een verpleegkundige meegemaakt die tijdens het visite lopen bij het zoveelste denigrerende grapje tegenover de patiënt de arts corrigeert? Nee toch? Ik tenminste nooit. Nee, haar rol is vooral om te luisteren en te zorgen dat wat er eventueel wordt afgesproken, wordt uitgevoerd en in het dossier komt. De

verpleegkundige is de verlengde arm van de arts, dat is het beleid. Dat zit er helaas ingeramd.

Hoe komt dat nou, zo'n onderdanige rol? Ik psychologiseer nog maar even door op dezelfde koude grond. Wat zou het zijn? Eén op tien wil eigenlijk wel een relatie met die arts? Leuke vent. Een relatie met hem betekent een flinke sprong op de maatschappelijke ladder. Dat bereik je natuurlijk niet om hem op de werkvloer tegen te spreken. Nee, integendeel, je praat hem naar de mond. En als die tegenvalt dan klep je dat door onder je collega's bij de koffie, of straks in de kroeg.

Of het type dat is blijven hangen in de doktersroman en nog nooit van Ciska Dresselhuys en *Opzij* heeft gehoord. Of de gezellige 'pot' of 'homo' die met haar of zijn 'collega-pot of poot' dezelfde dienst draait op de afdeling. Is lekker handig. Er verder vrolijk op los leven, kwaliteit van zorg of niet. Dat is zijn of haar zorg niet, waar liggen de folders voor het volgende uitje? Zullen we deze keer Barcelona doen of nog een keertje Kreta?

Of de verpleegkundige die al dertig jaar op dezelfde afdeling werkt, ook al dertig jaar haar sociale netwerk ontleent aan dezelfde afdeling. Dus met een collega niet alleen werkt, maar ook tennist, de kroeg ingaat of samen naar de musical *The Wiz*. Na afloop weer in de kroeg lekker lullen wie het wie doet in het 'gesticht', want zo noemen we vaak onze werkgever, en de laatste roddels doornemen.

Ik weet het, ik draaf nu misschien een beetje door. Er zijn natuurlijk ook goede verpleegkundigen. Maar zij alléén zij kunnen ook het verschil niet maken. Daar heb je een leger goedwillende, gemotiveerde en strijdbare collega's voor nodig.

Daarom eerst maar weer een paar tips.

Verpleegkundigen, zet dit onderwerp eens op de agenda van het werkoverleg, of pak dit boekje als uitgangspunt voor een cursus. Stel jezelf de vraag: wat is de kern van ons vak. En wat moeten wij doen om dat in ons werk te verwezenlijken?

Steek je vinger eens op bij het werkoverleg. Wie heeft steeds die vaste dienst samen? Wie gaat er samen naar Barcelona?

Wie spreekt de arts in het kantoorje wel eens aan naar aanleiding van een visite? Doe wat met de bevindingen.

Besteed in de opleiding tot verpleegkundige meer gewicht aan de kern van het vak. En besteed minder aandacht aan die aftekenboekjes (wassen, pillen et cetera). Leuke opdracht voor de OVDB (Overlegorgaan Verzorgende en Dienstverlenende Beroepen).

Neem (een deel van) deze tekst op in een reader van de opleiding voor de verpleegkundige/verzorgende onder de titel 'Met de blik van de patiënt'.

Voor verpleegkundigen werkzaam in de verzorging- of verpleeghuizen of in de thuiszorg is wellicht het boek 'Ik heb Alzheimer - Het verhaal van mijn vader'. (Stella Braam, paperback, 2005) een aardige 'eye-opener'. Bespreek dit eens op het werkoverleg of nodig haar uit voor een lezing op de Dag van de Verpleging (12 mei).

Ik daag je uit mijn psychologische redenering van de koude grond te weerleggen. Want er is wel wat aan de hand met verpleegkundigen. Er komt niemand in beweging. Onderzoek bijvoorbeeld eens in welke doelgroep de meeste dokterromantjes gelezen wordt? Is dat onder verpleegkundigen? En hoe zit het met de verhouding tussen arts-verpleegkundige-relaties in en buiten de zorg? Of met het voorkomen van vaste roosters, functieroulatie in het ziekenhuis, lange dienstverbanden, et cetera?

Ga aan de slag. Maak er werk van. Je eigen werk wordt weer leuk. Misschien ga je wel heel wat anders doen. Werd dan hoog tijd. Of krijg je leuke nieuwe collega's die met nieuw élan aan de slag gaan? Kan je veel van leren. Als je wil tenminste.

En de patiënt? Die wordt er alleen maar beter van. Die krijgt betere zorg.

Wat je ver haalt is altijd lekkerder

De laatste strohalm, de ‘second opinion’. Het is nu ook een beginnend neuroloog in Ziekenhuis A te veel. Hij regelt, een beetje voorbarig en buiten ons om, een afspraak op Neurochirurgie van ziekenhuis C. Als in er Nederland een specialist op dit gebied, opereren van een Grawitz tegen de hersenstam, dan is het bij Ziekenhuis C. Wij waren nog niet zover, maar laten het ons aanleunen.

Op 17 november reizen Astrid en ik naar plaats Y. Ik draag voor mijn werk een gesprek over dat achteraf onverwacht een subsidie van € 50,000.- euro heeft opgeleverd. Dat hebben de jongens toch maar even geflikt.

Het resultaat van de onderneming naar Ziekenhuis C moet ik nog zien. We zijn vooralsnog sceptisch. Ik krijg met het zoveelste bezoek aan weer een ziekenhuis het gevoel van ‘ziekenhuistoerisme’ over me. In zo’n grote stad verwacht je een grotere entree bijvoorbeeld? Nou, niets is minder waar. De ingang van de poli moet je zo’n beetje met een zaklamp zoeken en heeft nog het meeste weg van de toegang tot een konijnenhol. Je kunt er nog net via een hellingbaantje bijkomen, maar dan heb je het wel gehad. Aan de afmetingen van de horecagelegenheid ervoor af te meten vindt men hier kennelijk de verkoop van koffie en kroketten veel belangrijker. Als ik hier de scepter zwaaide zou ik meteen de slopershamer laten aanrukken. Binnen valt me door het hele gebouw het lage plafond op. Je hebt het gevoel dat het op je schouders rust. En dat terwijl ik met een ziektegeschiedenis naar binnenstap in de hoop op verlichting. En dan de enorme zoi: scheve stoelen, volle prullenbakken, scheef opgehangen briefjes aan teveel plakband en noem maar op. Niet aan te ontkomen: ‘Bram ziet Abraham. Feliciteer hem als je hem ziet’. Hangt er waarschijnlijk al een tijdje. Vergeten weg te halen.

Jezus, vergeef me de uitroep, wat een zoi. Moet hier dan de laatste strohalm vandaan komen? De moed zakt me in de schoenen.

Ben je hoofd van de Poli? Kom nou 's morgens een keer, en waan je eens even een patiënt. Doe je ogen dicht, stap naar binnen en zeg wat je ziet als patiënt. Pak vervolgens de puinhoop aan. De omgeving waar je de patiënt ontvangt heeft ook te maken met kwaliteit van zorg en bejegening van de patiënt. Je ontvangt thuis je gasten toch ook niet in de rotzooi. Je neemt de patiënt niet serieus. Hij mag blij zijn als hij straks geholpen wordt.

We worden ontvangen door een arts-assistent en overhandigen het dossier dat we uit Ziekenhuis A hebben meegekregen. Astrid heeft dit thuis nog even doorgenomen. Dat was overigens geen overbodige luxe. Ze heeft hier en daar nog even met de pen wat verbeterd. 'Minor details' zoals wij dit inmiddels zijn gaan noemen: zo was de linker long verwisseld door de rechter long. Kniesoor die daar op let.

Leg nou gewoon één keer dat elektronisch patiëntendossier aan en gebruik dat en alleen dat. Ga nou niet zelf weer wat opstellen, dan krijg je dit soort fouten.

We gingen er eens serieus voor zitten. Deed ons goed. Eindelijk eens iemand die de tijd nam. Alle documentatie erbij pakte en onze vragen beantwoordde. De afspraak werd gemaakt dat morgen met alle 'bazen' de casus beoordeeld werd en dat er gekeken zou worden of Ziekenhuis C een operatie nog wel zag zitten.

Wij naar huis. In de auto praten over de keuze 'niets doen' of 'opereren'. Is dat wel een keuze en op grond van welke argumenten maken we dan die keuze? Is er voor elke afweging wel een argument? Kennen we de risico's en hoe reëel zijn die? Of ziet die arts mij als een ideaal proefkonijn?

Gek worden we ervan. We waren er toch al uit: We zouden toch niets meer doen? Nu ligt de zenuw weer helemaal

open. Knopen tellen: 'Wel opereren, niet opereren, wel opereren, niet opereren, wel opereren...' Zo'n behoefte aan rust. Weg van die witte jassen. Leuke dingen doen met de kinderen. Genieten en dan maar zien.

Thuisgekomen even pas op de plaats. Volgende dag met Peter gebeld, een schoolgenoot van Astrid van de middelbare school, die een gerenommeerde neurochirurg in Ziekenhuis B en haar eigen ziekenhuis blijkt te zijn. Peter belooft alle stukken, maar dan ook alle stukken, eens bij elkaar te halen en eens grondig te bestuderen.

Belt een dag later op. Niks meer doen. Risico's zijn veel te groot. Wat ze in Ziekenhuis C ook bedenken. Niet doen.

Zijn zorgvuldige analyse is onze houvast. We volgen zijn lijn en hebben weer vaste grond onder de voeten. Wel besluiten we het Ziekenhuis C-traject af te maken.

'Ons kent ons geeft houvast'. We hadden veel eerder met een arts uit Ziekenhuis B om de tafel ontmoeten. Hadden we veel eerder zekerheid gehad. Nu hadden we de informatie uit de tweede hand via Ziekenhuis A en zijn we blijven zweven.

Wat dan volgt is een soort déjà vue. Je kunt eigenlijk weer vooraan in dit boekje beginnen. Mijn dossier is zoek in Ziekenhuis C. Na anderhalve week word ik weer eens door Ziekenhuis C gebeld. Er ligt een kattenbelletje dat er een MRI gepland moet worden. Wat is eigenlijk de bedoeling en ik heb uw nummer en geboortedatum niet. Zal ik dan maar op zondag plannen, want maandag komt de neuroloog weer terug van vakantie. We zijn inmiddels drie weken na de eerste ontmoeting.

Deze keer geen tip. Je weet inmiddels beter.

Maandag 21 maart hebben we de laatste afspraak met de neurochirurgen van Ziekenhuis C. Astrid heeft zich ervan verzekerd dat alle benodigde informatie voor een 'second opinion' aanwezig is. Door de telefoon heeft ze begrepen dat de deur van een operatie nog op een kier staat. In de auto herhalen we dat we er

eigenlijk al uit zijn, niet meer opereren, maar dat we dit pas aan het eind van het gesprek zullen zeggen. Ik houd me niet aan die belofte, ben te vol van het geheel en zet de boel in het gesprek met de artsen meteen op scherp. Eerst hun argumenten. Met op het scherm de tumor komt er een relaas aan feiten, gebaseerd op bijna geen enkel argument. Alles passeert weer de revue: hersenstam, bloedingen, uitzaaiingen, niet helemaal weghalen van de tumor, ruimte voor bestralen. Alleen met een iets optimistischer risico dan in Ziekenhuis B.

De grote baas wordt erbij gehaald. Blijkt vooral ervaring te hebben als kinderneurochirurg. Heeft nog nooit een Grawitz in de kleine hersenen weggehaald. Laat staan met succes. Opereert wel twee keer per week in de hersenen. Kundig man zo lijkt mij, maar niet voor mijn probleem.

Wij hebben de balans opgemaakt. Niet opereren. Niks meer doen. Zeker als je daar nog bij optelt dat de tumor morgen ook bijvoorbeeld in de lever op kan duiken of onder de huid. Daar hebben deze neurochirurgen niet naar gekeken. Was ook niet onze vraag.

De 'baas' heeft nog een verhaal over kiezen tussen 'kortere tijd kwaliteit van leven of lengte in tijd met wat risico's'. Astrid en ik vinden dat veel te rationeel benaderd. Komt zo uit de boekjes. Volgens ons ligt het veel meer ook bij emotionele aspecten als, 99,9 procent vertrouwen in mensen, artsen, verhaal, argumenten, onderbouwing en vooral onafhankelijkheid bij het maken van een keuze. Als dat laatste er al niet is bij de patiënt hoeven we het over die andere aspecten niet eens te hebben.

De artsen hebben uiteindelijk wel anderhalf uur voor ons uitgetrokken. En vanuit hun vak de 'second-opinion-vraag' zorgvuldig benaderd, met begrip en respect voor de uiteindelijke beslissing van de patiënt. Tegen de opvatting van de deskundigen in. Chapeau. We sturen ze als dank een ansichtkaartje. Opgelucht rijden we naar huis. Er valt een kilo van mijn nek. Het luikje kan definitief dicht. Niet opereren. De zenuw kan voorgoed dicht.

Shit, hoe ga ik het afscheid regelen van mijn werk? Hoe eerder hoe beter, nu ik nog goed ben.

Rollend materieel en ander beugelgoed

Ik ben thuis. Mijn dag ziet er de laatste tijd als volgt uit. Om zeven uur sta ik met Astrid op. Zij heeft met haar werk kunnen regelen dat ze wat later begint en helpt mij met opstaan. Ik ben rechts niet meer stabiel. Schuifel door het huis, hou me overal aan vast en tik op dit moment met een rechter vinger. Na een stukje tekst even terugkijken, want ik zit er nog al eens een toets naast. De douche is voorzien van een zitje met beugels, de rollator, een rolstoel, allerlei materieel en beugelgoed is inmiddels in huis.

Eerlijkheid gebiedt te zeggen dat mijn zusje in die ‘business’ zit en dat we het allemaal in één dag vanuit een depot hebben geregeld.

Ik heb geen zin meer in paperassen, intake afspreken en vier weken wachten op een rollator. Ik regel voortaan alles om het formele circuit heen en anders op eigen kosten. Ik heb geen tijd meer voor die bureaucratie. De weinige tijd die me nog rest is me te kostbaar voor die flauwe kul. Ze zoeken het maar uit.

Een rollator wordt gemaakt in China, en kost, denk ik, ongeveer € 50,-. Zet de WVG-medewerker (Wet Voorzieningen Gehandicaptenzorg) in een bestelauto met tien rollators, laat die de aanvragen van gisteren afrijden. Stel vast dat iemand er recht op heeft, zet een handtekening en laat er een achter. Veel plezier ermee. Je bent tien keer zo goedkoop uit dan dat je het nu georganiseerd hebt. En de klant is met één dag geholpen.

Ga nou die trapliften gewoon hergebruiken. Dan hoeven we ons allemaal niet te schamen als we die dingen na een jaar bij het grof vuil steeds tegenkomen, omdat oma dus toch gewoon in het verpleeghuis terecht kwam nadat de lift net was aangebracht. Scheelt miljoenen voor minister Ab Klink.

Ben je werkzaam in de wereld van het rollende materieel en ander beugelgoed? Maak dan zelf dit rijtje af. Je kent de voorbeelden. Je hebt de maatschappelijke plicht hier werk van te maken. Een parlementair onderzoek ligt op de loer. Ga aan de gang!

Ik ontbijt met de kinderen en zet ze op de fiets naar school. Lees een krantje, heb even contact met mijn vervanger en ga er vervolgens een leuke dag van maken.

Astrid heeft een rooster gemaakt van leuke mensen die langskomen. Meestal maken we een uitje langs het decor van mijn leven. Van 13.00 uur tot 15.00 uur doe ik een tukje. Als de kids uit school komen zit ik klaar met de thee. Dat is me in mijn hele leven nog nooit overkomen.

Eigenlijk maak ik het prima, naar omstandigheden natuurlijk. Er komen allerlei gezellige vrienden koken in onze keuken en toveren allerlei culinaire hoogstandjes uit onze oven. Rian heeft de dinsdag geclaimd, schuift dan een lekkere maaltijd naar binnen, wat wil je nog meer?

Afscheid

Oh God, vergeef me de uitroep, ik ben atheïst, maar het einde nadert. Onherroepelijk. Voor de een dus wat eerder dan de ander. Ik heb botte pech. Het is niet anders. Onherroepelijk komt nu ook de thuiszorg om de deur kijken. Bed in de huiskamer, wassen om half twee als het de verzorgster uitkomt et cetera, je kent het allemaal wel.

Ik wilde daar maar niet meer aan beginnen. Er schijnt iets te veranderen. Als je de krant leest gaat het over de marktwerking, AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten), CIZ (Centraal Indicatieorgaan Zorg), WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning), de gemeente die de regie krijgt, het bijbehorende budget is nog niet helemaal duidelijk, et cetera. Nou dan weet je het wel. Voorlopig even geen tijd voor zorg. Een hoop veranderingen, een hoop bureaucratie, papier, praten, reorganiseren, gedemotiveerde en zieke medewerkers en ander leed. Ondertussen moet de patiënt gewoon even wachten en krijgt niet de zorg waar hij recht op heeft.

Duurt gewoon een paar jaar. Ik betwijfel overigens of het daarna dan allemaal beter wordt voor de patiënt. Ik weet eigenlijk zeker van niet. Want het probleem zit niet in de structuur van de zorg, maar in de cultuur van de zorg. De goede lezer van dit boekje had dat natuurlijk al lang door.

Misschien moet er straks maar iemand zo'n zelfde boekje schrijven, maar dan over zijn lotgevallen, hartenkretten en tips in de thuiszorg. Ik doe het niet meer.

Mijn devies: 'Mijdt voorlopig als patiënt de thuiszorg'. Die zijn even met andere dingen bezig. Regel het met vrienden, familie en kennissen, wel zo gezellig. Dan blijft het leuk en hoeft je je niet te ergeren in de laatste periode die je nog hebt. Cynisch misschien, maar een waarheid als een koe.

Ondertussen denk ik dat ik samen met mijn Astrid en de kinderen eens ga nadenken over een waardige begrafenis die bij

ons past. Ik dacht alvast aan een kist van steigerhout, mooie saxmuziek van Candy Dulfer, ben op zoek naar mooie poëzie en een goed glas wijn na afloop. Moeten we nog verder uitwerken.

Daarna is het over.

Ik was voor even uw Totus Tuus, Geheel de Uwe.

Na nu niet meer. Tot nergens, tot nooit.

Gegroet,

Utrecht, juni 2007

Henk Kuijer

P.S.

Laatste tip. Als je nou helemaal klaar bent met dit boekje geef of mail het dan aan iemand uit je omgeving, die ook werkzaam is in de zorg. Wellicht kan hij of zij er ook zijn voordeel mee doen. Vraag wel na een maand of zo nog eens na wat hij of zij er mee gedaan heeft.