

ARTS ZIJN ÉN PARTNER VAN DE PATIËNT HEEFT CONSEQUENTIES, OOK NADELIGE

Een ongemakkelijke dubbelrol

Als de partner van de patiënt arts is, biedt dat voordelen. Betere toegang tot informatie bijvoorbeeld. Maar er zijn ook nadelen, waarvan je je als arts bewust moet zijn. Een praktijkverhaal.

Wat doe je als arts als een collega jouw behandelaar wordt, of jouw patiënt? Aan dat vraagstuk wilde ik al langer aandacht besteden – door een persoonlijke ervaring – en ik werd er weer aan herinnerd toen een collega vertelde dat zijn behandelend medisch specialist had gezegd: ‘Je zult zelf al wel in het elektronisch patiëntendossier hebben gelezen dat....’. Als je als arts in de patiëntenrol terechtkomt, leven er specifieke vragen: hoe scheid je de rollen en wat doe je met je eigen medische dossier?

Als je in de gezondheidszorg werkt heb je een voordeel als je zelf of als je naaste ziek wordt: meer medische kennis en inzicht in de logistiek van de zorg, zelf kiezen op basis van inside-information, makkelijker toegang tot zorgverleners via e-mail of telefoon. Dat kan zeker een verschil maken. Maar toen mijn inmiddels overleden partner Harry werd behandeld in het ziekenhuis waar ik werk, ondervond ik ook enkele minder prettige aspecten. Met dit artikel wil ik graag bijdragen aan de bewustwording van de dilemma's waar je in dat geval mee te maken kunt krijgen.

Harry 'kreeg' in 2011 een chondrosarcoom van een nek-wervel en zeven maanden na de diagnose is hij daaraan overleden. Na een röntgenfoto en MRI-scan elders werd hij voor verdere diagnostiek en behandeling naar mijn ziekenhuis verwezen. Het was voor ons vanzelfsprekend om naar dit ziekenhuis dicht bij huis te gaan en ondanks het beloop zouden we dat ook zo weer gedaan hebben. De inhoud van dit artikel doet niets af aan onze dankbaarheid voor de uitstekende zorg die we kregen.



Meer snelheid

Elke patiënt kan worstelen met de balans tussen assertiviteit en acceptatie van de normale gang van zaken. Dat is niet specifiek voor collega-patiënten. Maar als zorgverlener heb je misschien wel meer besef van de mogelijkheden van artsen om patiënten gemotiveerd voorrang te geven en van de momenten waarop dat misschien zou moeten. Harry had veel pijn, kreeg in korte tijd meer uitvalsverschijnselen en we moesten met de planning van de operatie van het sarcoom wachten tot de aard van een benigne ogende vlek op zijn longen opgehelderd was. Toen de aanvraag voor een bronchoscopie in een plastic bakje verdween, werd ik bezorgd over het tempo. De bronchoscopie zou drie weken op zich laten wachten en de kans was groot dat er daarna nog een CT-geleide punctie gepland moest worden. Toen ik aankaatte dat in Harry's situatie meer snelheid geboden



De arts zei: 'Jouw partner is niet belangrijker voor mij dan elke andere patiënt'

GETTY IMAGES

was, reageerde de arts: 'Jouw partner is niet belangrijker voor mij dan elke andere patiënt'. Die opmerking snoerde me de mond en bleef lang nadreunen. Ook andere enigszins assertieve patiënten met een gevoel van urgentie kunnen zulke opmerkingen te horen krijgen. Maar hier speelde het feit dat ik als collega 'iets probeerde te regelen', denk ik, ook een rol. Harry hoefde uiteindelijk niet te wachten. Er werd iets sneller gewerkt en andere patiënten hebben daardoor gelukkig niet langer hoeven te wachten. Het is wel specifiek voor collega's, van wie er één patiënt of naaste van de patiënt wordt, dat je elkaar steeds ontmoet en ook na de behandeling blijft ontmoeten.

Sommige collega's heb ik pas leren kennen toen zij Harry behandelden en kom ik sindsdien geregeld tegen. Twee maanden na het overlijden van Harry liep ik het ziekenhuis weer binnen om m'n werk weer op te pakken. Het

voelde aan alsof ik in een verkeerde film rondstapte. In de gang kwam ik direct één van vele behandelaren tegen die mij zonder veel inleiding vroeg hoe ik het zorgproces had ervaren, want als collega kon ik daar immers waardevolle feedback op geven. Hij had daarin waarschijnlijk gelijk, maar ik was op dat moment te veel partner en te weinig collega om daar toen een gesprek over te voeren. Gesprekken over medische zaken en dit soort evaluatiegesprekken horen wat mij betreft alleen op een afgesproken moment in een spreekkamer plaats te vinden.

Partner en arts

Als arts beschik je natuurlijk over medische kennis en ervaringen. Een sarcoom op een moeilijk te opereren plek deed bij mij al gelijk alle alarmbellen rinkelen, terwijl mijn lieve Harry pas na enkele weken zei: 'Ik geloof dat ik wel

een heel serieuze tumor heb.' Tijdens Harry's behandeling verliepen gesprekken in de spreekkamer anders dan met andere patiënten met soortgelijke problemen. Bij de uitleg liep medische en lekentaal door elkaar, waarbij de lekentaal in mijn ogen wel wat beknopt bleef. Daardoor moest ik naderhand nog weleens iets uitleggen, wat niet fijn is als het om slecht nieuws gaat. Toch heeft Harry aangegeven dat mijn arts-zijn hem heeft geholpen om proactief te kunnen blijven meedenken en vooruit te kijken. Achteraf is het wel jammer dat het reguliere circuit van verpleegkundige case-managers vrijwel aan ons is voorbijgegaan. Een actieve case-manager had hem waarschijnlijk geholpen en mij ontlast. In die periode waren casemanagers nog in opkomst. Zij zijn goed in het vertalen van medische informatie en hebben meer tijd en aandacht voor 'klein leed'. Ook vervullen ze een regiefunctie, bijvoorbeeld bij verwijzing naar andere medische afdelingen. De behandelaren pakten die rol zelf meer op en verwachtten dat impliciet ook wel van mij. Zelf had ik mijn handen al vol aan de rol 'partner van' en was gebaat bij zo min mogelijk taken van 'collega-arts'. Het helpen bewaken van wachttijden en aanspreekpunt voor bijkomende ongemakken zouden mogelijk geholpen hebben.

De palliatieve fase van Harry's ziekte heeft ongeveer twee maanden geduurd. De huisarts was in die periode intensief betrokken en ik kon de zorg als vanzelf aan hem overlaten. Die zorg in z'n hele omvang, samen met zijn collega-huisarts, was van onschatbare waarde en heeft mijn blik op het huisartsenvak heel positief beïnvloed.

Dossier lezen

Er is veel aandacht voor het onbevoegd lezen in andermans dossier, iets wat vanuit privacyoverwegingen zonder meer verwerpelijk is. Ik denk dat zorgverleners die patiënt zijn, ook veel in eigen dossiers lezen en dat dat wel min of meer als normaal wordt beschouwd. Ik bedoel daarmee niet het deel dat bedoeld is voor de patiënt, maar het afgeschermd deel. Het is verleidelijk om erin te lezen omdat belangrijke informatie snel beschikbaar wordt, maar het lezen kan slecht uitpakken. De aantekeningen kennen vaak geen nuance en kunnen nieuwe vragen oproepen die je direct met de behandelaar wilt kunnen bespreken. Ik kwam enkele malen in een situatie waarin ik ineens beter geïnformeerd was dan Harry. Eén keer gebeurde dat doordat ik door een pijnlijk misverstand in Harry's dossier had gekeken of de uitslag van een MRI er al was (stom, stom, stom). Daar werden voor het eerst metastasen beschreven en ik kon niet anders dan hem dat slechtste nieuws vertellen. We hebben direct het privénummer van de hoofdbehandelaar gebeld en kregen meteen tijd voor een gesprek. Daarmee hebben we de schade nog enigszins kunnen beperken, maar die herinnering snijdt nog steeds door mijn ziel.

Ook 'gewone' patiënten kunnen in vergelijkbare omstandigheden terecht komen. Bijvoorbeeld als je als contactpersoon

Zelf had ik mijn handen al vol aan de rol 'partner van'

na een operatie als eerste uitleg krijgt over de operatie. Sluit deze naadloos aan bij de informatie die de patiënt krijgt na wakker worden uit de narcose? Een verschil in informatie kan tussen patiënt en naaste komen te staan, nog bovenop een eventueel verschil in perceptie. En lukt het om dat gesprek na het wakker worden te voeren? Toen Harry na 24 uur wakker werd uit de narcose (na een lange operatie met twijfel of de tumor wel weg was), stelde hij mij de eerste vragen over de operatie. Die had ik liever niet zelf willen beantwoorden, maar dat was eigenlijk onvermijdelijk.

Nevenbevinding

Ik heb lessen geleerd van de ziekte van Harry. In mijn zwangerschap (drie jaar later) was ik me meer bewust van mijn rol als patiënt in m'n eigen ziekenhuis. Ik heb nooit meer gelezen in mijn eigen dossier of dat van naasten. Ik probeerde in de routine van de zorg te blijven en wilde alleen maar patiënte zijn. Ik zei tegen de arts dat ik uitslagen samen met mijn huidige partner Rik wilde horen en op een moment dat ik zelf geen patiëntenzorg meer had. Eén van de uitslagen was van de NIPT-test waar een nog onduidelijke en verontrustende nevenbevinding uit kwam. De collega kwam met de beste bedoelingen mijn werkkamer binnen om de voorlopige uitslag met me te delen. Rik was er niet en ik moest zo weer verder met mijn spreekuur. 'Ja, maar nu ik binnenliep wist je toch al dat er iets aan de hand was', was het oprechte antwoord toen ik vroeg waarom dit ons overkwam. Gelukkig bleek de afwijking alleen in de placenta te zitten, zonder klinische betekenis. Er is de hele zwangerschap verder prima voor ons gezorgd en onze Jip is kerngezond.

Eigen ziekenhuis

Mijn eigen ziekenhuis heeft één van de vier botsarcomen centra van Nederland en we prezen ons gelukkig dat we vlakbij woonden. Bij mijn zwangerschap was dat anders. Ik koos eerst voor een ander ziekenhuis, om wat meer anoniem te zijn. Maar toen ik eenmaal doorverwezen was, ben ik niet meer teruggegaan toen dat misschien wel weer had gekund. Ik voelde me denk ik toch meer geborgen in mijn eigen ziekenhuis.

De ziekte van Harry was een vrij uitzonderlijke situatie

VELDWERK

DE NEUROCHIRURG



CARMEN VLEGGERT-LANKAMP
is werkzaam in het LUMC

waarbij in een halfjaar tijd zo'n zestien afdelingen van mijn eigen ziekenhuis in meer of mindere mate betrokken waren. Iedereen deed z'n uiterste best, veel ging heel goed, en de incidenten die ik hier – eenzijdig – beschrijf deden zich voor terwijl iedereen de beste bedoelingen had. Onhandig was het soms wel en de emotionele impact van dit alles was groot. Ik spaar mijzelf daarbij niet, want ik heb soms de randen van het toelaatbare opgezocht om het beste voor Harry te regelen. In je eigen ziekenhuis lukt dat waarschijnlijk het makkelijkst en krijg je hopelijk het meeste begrip. Bij het schrijven van dit artikel had ik weer contact met de hoofdbehandelaren en zij herkenden het belang van de boodschap wel.

Problemen voorkomen

Met wat meer bewustwording van en aandacht voor de combinatie patiënt, naaste, collega en behandelaar is een aantal van de problemen die ik heb beschreven te voorkomen.

- Bij ziekte zou je een bewuste keuze moeten maken voor of tegen een behandeling in je eigen ziekenhuis.
- Samen goede afspraken maken over de bijzondere situatie kan vervolgens helpen als je kiest voor een behandeling in je eigen ziekenhuis. Bespreek bijvoorbeeld of je wel of niet in je eigen dossier gaat lezen. Vlot geïnformeerd worden, zodat er geen reden is om erin te lezen, heeft wat mij betreft de voorkeur. Maar een halve of onduidelijke uitslag, die je normaal ook nog niet aan een andere patiënt zou vertellen, kun je ook beter nog niet delen met je collega-patiënt.
- Als je behandelende collega's ontmoet op het werk, is een volledige scheiding tussen de twee rollen best moeilijk, maar wel cruciaal. Neem de tijd en moeite om elkaar op een afgesproken moment in de spreekkamer te spreken en niet tussendoor. In de spreekkamer is de collega-patiënt patiënt en de collega-naaste alleen maar naaste. In de rest van het ziekenhuis ben je elkaars collega, betrokken als altijd.
- En zolang alle patiënten, je eigen naasten en die van anderen, heel belangrijk zijn, dan is de houding 'Jij bent voor mij niet anders dan andere patiënten' waarschijnlijk het allerbeste wat je als collega kan overkomen. ■

contact

kluivers@kpnmail.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

web

Meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.

Staking

U hebt vast ook weleens in een discussie vastgezetten waarvan u dacht: wat jij zegt lijkt te kloppen, maar het is niet zo en ik weet dat ik gelijk heb en wat baal ik van mijzelf dat ik niet goed kan uitleggen wat ik bedoel. Die gedachte bekruipt me ook als ik de mediaverslagen lees van de staking op 20 november. Ik lees commentaar van een arbeidspsycholoog: dat extra geld slechts voor korte tijd satisfactie geeft, dus geen langetermijnoplossing is. Ik lees dat de zorgkosten al ongelooflijk hoog zijn en echt niet hoger kunnen worden. Ik lees commentaren van economen die zeggen dat de zorg efficiënter moet en dat de beschikbare middelen doelmatiger moeten worden ingezet. Klinkt allemaal logisch.

Maar dan lees ik een brief van een verpleegkundige die schrijft dat ze gewoon weer voor patiënten wil kunnen zorgen. Dat ze tijd wil hebben om te luisteren naar een patiënt, desnoods een uur aan het bed kan gaan

zitten. Dat ze voor een spoedpatiënt een extra bedje zou willen inpassen zoals dat vroeger kon. En dat ze niet weet hoe ze dat nu moet doen omdat ze zoveel formulieren moet invullen en zich aan protocollen moet

NIEMAND ZOU IN Z'N EENTJE DOOD MOETEN GAAN

houden die dan ook weer afgetekend moeten worden. Dat ze dat eigenlijk helemaal niet wil omdat ze aandacht wil kunnen geven aan een stervende patiënt omdat niemand in z'n eentje dood zou moeten gaan. En die brief raakt me in het hart. Daar gaat het om. Geld is alleen maar een middel om personeel te kunnen aantrekken en behouden en zo de druk te verlichten. En hoe dat dan allemaal precies moet, tsja dat weet die verpleegkundige ook niet. En ik vind het ook lastig. Maar zij heeft gelijk. En we moeten heel hard ons best doen om na te denken hoe het verder moet voor mensen die graag voor andere mensen willen zorgen en die het gevoel hebben dat niet naar behoren te kunnen doen. Want dat is het echte probleem.