Jannie Oskam

‘Palliatieve zorgwereld kan wel wat patiënteninbreng gebruiken’

Jannie Oskam, sociaal wetenschapper en auteur van het boek

***Zo gaan we het doen! Samen beslissen bij borstkanker* zat in de**

Denktank Netwerken Palliatieve Zorg en is lid van de patiënten- en

naastenraad van het consortium Septet. Sinds juni vorig jaar weet

ze dat haar borstkanker (diagnose in 2013) tot uitzaaiingen heeft

geleid. Dat maakt haar betrokkenheid bij de kwaliteit van

palliatieve zorgverlening alleen maar sterker.

Door Rob Bruntink

Foto Vincent Boon

Toen je werd gevraagd om zitting te nemen in de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg had je dus nog geen persoonlijke ervaring met palliatieve zorg.

“Inderdaad, want het werk voor de Denktank is gedaan in 2018. Maar ik ben daar wel aan begonnen vanuit een persoonlijke drive. Een vriendin van een vriendin van mij was kort daarvoor op een verschrikkelijke manier aan haar einde gekomen. Ze had borstkanker en ze was bang om te stikken. Ze wilde op de een of andere manier, samen met de arts, voorzorgsmaatregelen nemen om te voorkomen dat die angst werkelijkheid zou worden. Het precieze weet ik er niet van, maar de moraal van het verhaal was dat die arts geen afspraken met haar wilde maken. En dat haar leven geëindigd is op de manier waarvoor ze had gevreesd. Ik heb toen haar man beloofd iedere gelegenheid aan te pakken om een bijdrage te leveren aan het verbeteren van palliatieve zorg. Kort daarna kwam de optie voorbij om zitting te nemen in de Denktank. Ik heb die mogelijkheid met beide handen aangegrepen. Wel onder voorwaarde dat er een tweede persoon vanuit patiëntperspectief deel zou nemen. Want die palliatieve zorgwereld, zo denk ik inmiddels, kan wel wat patiënteninbreng gebruiken.”

Patiëntenparticipatie in de palliatieve zorg... Dat is inderdaad nog geen vanzelfsprekendheid, zeker niet op het terrein van de beleidsvorming.

“Dat klopt. En dat heeft me ook erg verbaasd, moet ik eerlijk zeggen. Ik heb er moeite voor moeten doen om mijn inbreng genoemd te krijgen in de notulen van de vergaderingen van de Denktank. Nadat die hobbels

was genomen, ging het overigens prima. Maar de verbazing was er vooral omdat ik meer dan twintig jaar beroepsmatig actief ben geweest op het gebied van ‘kwaliteit van zorg’. Ik verwachtte dat alle sectoren in de zorg inmiddels wel gewend waren om patiënten te betrekken bij allerlei aspecten van die zorg, waaronder ook het maken van beleid valt. Maar nee, in de palliatieve zorgwereld is dat nog geen vanzelfsprekendheid, voor zover ik dat heb meegemaakt. Daar lijkt dus nog wel een wereld te winnen.

Maar daar staat tegenover dat in de alledaagse zorgverlening die patiëntenparticipatie enorm verweven is. Zeker als je kijkt naar palliatieve zorg voor terminale patiënten. Het belangrijkste uitgangspunt van palliatieve zorg, dat het om de kwaliteit van leven van de patiënt gaat, kan natuurlijk niet zonder het perspectief van die patiënt. Want alleen hij of zij kan vertellen wat voor hem of haar die kwaliteit bevordert of verkleint. En daar wordt – gelukkig – in het verlenen van zorg en het geven van behandelingen enorm veel rekening mee gehouden. Ik vermoed dat de wensen van de patiënten en naasten zelfs het uitgangspunt vormen. In de relatie palliatieve zorg en patiëntenparticipatie zie je dus in feite twee uitersten. Aan de ene kant vormt het de essentie van de dagelijkse zorgverlening bij mensen die nabij hun sterven zijn, maar aan de andere kant lijkt het nagenoeg afwezig op het abstracte niveau van beleidsontwikkeling.

Daarnaast heb ik de indruk dat de palliatieve zorg nu vooral op het einde van het leven is gericht. Maar veel mensen hebben nog jaren voor de boeg voor het zo ver is, terwijl ze niet meer beter kunnen worden. In dit tussenland leven is een hele opgave, heb ik gemerkt. Daar kun je best wat hulp bij gebruiken.”

Palliatieve zorg in het vroegere stadium, heb je daar al ervaring mee opgedaan?

“Helaas wel. Sinds ik weet dat ik uitzaaiingen heb, ben ik al enkele keren in het ziekenhuis terechtgekomen en van zorg afhankelijk geweest. Ik moet eerlijk zeggen dat de zorg die ik kreeg soms heel goed was maar soms ook wel voor verbeteringen vatbaar was. In een van die situaties was ik in het ziekenhuis opgenomen voor verschillende behandelingen, waarbij drie medisch-specialisten waren betrokken. Ze deden ieder voor zich hun uiterste best voor mij, maar er was geen integraal overzicht. Omdat ik vanwege benauwdheid een slechte conditie had, kon ik

het tempo en de zwaarte van de behandelingen fysiek niet aan. Dat leek echter niemand te zien. Ik heb toen verdere behandeling geweigerd, omdat ik voelde dat ik eerst op krachten moest komen. Daarbij moest ik tegen de invalarts opboksen. 'U heeft geen tijd om uit te rusten', zei ze. Het was zeven uur op vrijdagavond, ik wilde een bed, zuurstof en iets om te slapen. Toen heb ik om betrokkenheid van het palliatieteam van het ziekenhuis gevraagd. Gelukkig wist ik zelf dat zo'n team bestond. Ik weet niet eens hoe dat uiteindelijk precies gegaan is. Waarschijnlijk heeft een van de verpleegkundigen van de afdeling mijn wens opgepikt en het team ingeschakeld. Mijn man en ik kregen een gesprek met een verpleegkundig specialist van dat team. Zij is voor mij de engel geweest die ik nodig had. Die verpleegkundig specialist legde me uit wat er gebeurd was. Met alle goede bedoelingen om mij te behandelen, lette niemand er op of ik de behandelingen wel aankon. Of wat ik nodig had om de behandelingen aan te kunnen. Zij heeft wél voor die rust gezorgd. Dat was fantastisch. Zij was zo anders dan mijn behandelaren. Zij nám niets van mij, maar ze gáf. Maar toch: ik vond het schokkend om zo voor mezelf te moeten knokken, terwijl ik zo ziek was. Wat zou er met mij zijn gebeurd als ik minder goed gebekt was geweest?"

'In dit tussenland leven is een hele opgave'

Je hebt blijkbaar het geluk gehad dat 'iemand' het consultatieteam erbij heeft gehaald. Dat kan een patiënt doorgaans niet rechtstreeks doen.

"Is dat zo? Dat is vreemd. Dat is zeker iets om een lans voor te breken. Als je als patiënt merkt dat je als mens niet gezien wordt door je behandelaars, dan is zo'n team een zinvolle en eigenlijk onmisbare partij om naar toe te gaan. De consultatieteams kunnen wat mij betreft nooit genoeg tamtam maken voor hun bestaan. In het ziekenhuis waar ik lag is het team blijkbaar nog niet zo sterk ingeburgerd. Want ik kreeg wel te pas en te onpas geestelijke zorg aangeboden, maar niemand heeft mij op het palliatieteam gewezen."

Je bent jarenlang werkzaam geweest in de zorg, als consultant op het gebied van de kwaliteit van zorg.

‘De consultatie-teams kunnen wat mij betreft nooit genoeg tam maken voor hun bestaan’

Heb je een beeld van de kwaliteit van de palliatieve zorg? Niet zozeer op basis van persoonlijke ervaringen, maar in het algemeen?

“Als ik die vraag vanuit het perspectief van mijn lidmaatschap van de patiënten- en naastenraad van Septet moet beantwoorden, kan ik weinig anders zeggen dan dat de output van palliatieve zorg voor mij een behoorlijk grote *black box* is. Voor zover ik dat begrepen heb in de Denktank, worden ervaringen van patiënten en naasten niet structureel uitgevraagd, verzameld en gebruikt voor nieuw beleid. En juist de feedback van patiënten is heel waardevol om de kwaliteit van palliatieve zorg verder te kunnen ontwikkelen.”

Waar zou je naar moeten vragen?

“Naar allerlei concrete zaken die vanuit het kwaliteitsdenken in de zorg heel normaal zijn. Wat waren je verwachtingen van de zorg, en voldoet die zorg daaraan? Wat gaat er goed, wat kan er beter? We weten allemaal dat palliatieve patiënten met diverse settings te maken hebben, en dat die overstappunten potentieel problematisch zijn. Overdrachten van ziekenhuis naar thuis bijvoorbeeld of onbekende huisartsen die weekenddiensten draaien. Daarover kun je vragen: wat verliep er vloeiend, wat verliep er minder soepel? Daar kun je enorm van leren als je de organisatie én de kwaliteit van palliatieve zorg wilt verbeteren. Patiënten hebben kennis en ervaring die zorgverleners niet hebben. Het is een gemiste kans om deze niet te gebruiken. Dat het denken over de waarde van patiëntenparticipatie nog nauwelijks geïntegreerd lijkt, heeft misschien iets te maken met de plaats van palliatieve zorg in de gehele gezondheidszorg. De palliatieve zorgwereld maakt op mij, meer dan andere delen van het gezondheidszorgterrein, een nogal naar binnen gekeerde indruk. Dat is niet onlogisch; samenwerken met zo veel betrokken organisaties en professionals is ook een hele opgave. Er is nog weinig aandacht voor transparantie. Misschien staat men daarom nog wat huiverig ten opzichte van patiëntenparticipatie? Maar het kan ook onbekendheid zijn.”

Bij Septet zijn diverse Netwerken Palliatieve Zorg aangesloten. Kunnen die Netwerken ook iets doen met patiëntenparticipatie?

“Jazeker. Tal van zorgorganisaties die zich bij zo’n Netwerk hebben aangesloten – ik denk daarbij aan

ziekenhuizen en verpleeghuizen, bijvoorbeeld – hebben een eigen patiëntenraad. Maar je zou dat patiëntenperspectief ook moeten willen borgen in je Netwerk. Hebben alle Netwerken een patiëntenvertegenwoordiger in hun bestuur? Ik heb daar geen overzicht van, maar ik vermoed dat slechts een minderheid dat heeft. Stel dat je als Netwerk een beleidsplan schrijft. Of je wil bijstellingen doorvoeren in het bestaande beleidsplan. Het hoeft toch niet zo moeilijk te zijn om daar een patiëntenvertegenwoordiger in te laten meelezen, en hem of haar te vragen een oordeel daarover te geven? Liever nog betrek je deze vertegenwoordigers bij het opstellen van het plan. En dat plan is dan idealiter ook nog gevoed door ervaringen van patiënten die de zorg ontvangen hebben.”

Kun je van Netwerken verwachten dat zij een of meerdere ‘palliatieve patiënten’ vinden die op gezette tijden dergelijke taken uitvoeren?

“Ik ben me ervan bewust dat er gedachten bestaan als: palliatieve patiënten zijn hiervoor niet te vinden of ze zijn hiervoor niet te porren. Of: je hebt er niets aan, want ze willen alleen hun eigen verhaal vertellen. Maar dat zijn allemaal aannames. De meeste mensen die dat zeggen, hebben nog niet echt gezocht. Er zijn ook naasten die goede inbreng kunnen hebben. Dus daar ligt nog wel een uitdaging.”

Je boek ‘Zo gaan we het doen!’ kent een prachtige mix van eigen ervaringen, ervaringen van lotgenoten en meningen van professionals over gezamenlijke besluitvorming. Kunnen we een soortgelijk boek van jou verwachten over palliatieve zorg?

“Ik weet natuurlijk niet hoeveel tijd mij nog gegeven is, en het schrijven van het boek dat je noemt heeft me wel zo’n anderhalf jaar gekost. Dus eigenlijk was ik niet zo bezig met een volgend boek. Maar je had die vraag opgenomen in het lijstje interviewvragen dat je me vooraf via e-mail had toegestuurd, en dat heeft wel iets in gang gezet. Zeker nu mijn leven wat stil is komen te staan door het coronavirus. Ik vind schrijven geweldig mooi werk. Ik kan ook zo een aantal interviewkandidaten noemen waarover ik denk: die moet ik spreken! En ik voel me nu nog heel goed en sterk. Dus ik ben er al wel over beginnen na te denken. Misschien zijn artikelen meer haalbaar.” ●

Rob Bruntink is publicist en hoofdredacteur van Pallium.