

Paul Goderis: 'De kwetsbare patiënt' Patiëntgerichtheid in het ziekenhuis: Ervaringen en Beschouwingen. Uitgeverij Boekscout, Soest 2014. ISBN: 9789402213164 (Kanker/ Schildkliertumor/ Professional als patiënt/ Arts als patiënt/ ED/AG/1) Zie ook: <http://www.boekscout.nl>

Soort boek/ziekte/stijl:

In dit boek van 186 pagina's schrijft Paul Goderis naar aanleiding van de zeldzame schildkliertumor die hij kreeg waarvan hij niet meer zal genezen. Hij gaat in op de zorg die hij kreeg, hoe hij die ervaren heeft, hoe patiëntgericht dat volgens hem was en hoe dat verbeterd kan worden. Geen echt egodocument, eerder een studie met eigen ervaringen als voorbeelden en uitgangspunten. In het boek gebruikt hij 62 voorvallen uit een zorglogboek dat hij bijhield. Ze zijn in een kader gezet op een grijze achtergrond en dienen ter illustratie bij theorieën en stellingnames die hij heeft ten aanzien van een tekort aan aandacht voor de persoon van de patiënt naast de zorg voor zijn ziekte. Paul Goderis is een belezen man. Hij onderbouwt zijn betogen met vele sociaal psychologische beschouwingen, filosofische (o.a. van Martha Nussbaum) studies over gezondheidszorgonderwerpen, rouw theorieën et cetera. Een boek dat tot nadenken stemt over vele onderwerpen waaronder bejegening, informatievoorziening, besluitvorming.

Over de schrijver:

Paul Goderis is een oud-zorgbestuurder en voorzitter van VPTZ Arnhem. Hij heeft een zeldzame schildkliertumor waarvan hij niet meer zal genezen.

Boekscout.nl: "Mijn grote interesse voor de psychologie, de filosofie en de gezondheidszorg bleek al in mijn studiekeuzes. Ook in mijn beroepsleven als bestuurder in de zorg voor mensen met een beperking hebben deze vakgebieden een belangrijke rol gespeeld. Door mijn levensbedreigende ziekte is deze belangstelling op een tragische en persoonlijke wijze verbonden geraakt met mijn eigen lot. Daaruit is *De Kwetsbare Patiënt geboren*."

Korte bespreking:

Boekscout: 'De diagnose 'kanker' confronteerde de auteur met intense emoties, de eindigheid van zijn bestaan en grote beperkingen in zijn mobiliteit. In *De Kwetsbare Patiënt* houdt hij als ervaringsdeskundige een pleidooi voor een geneeskunde waarin de behandeling van het zieke lichaam hand in hand gaat met aandacht voor de zieke persoon.'

Met behulp van 62 eigen ervaringen en een veelheid (boekenkast vol) aan sociaal-psychologische beschouwingen/studies/theorieën, houdt hij een betoog om de patiënt centraal te stellen bij bejegening, informatievoorziening en besluitvorming, hoe dat moet/ niet moet en kan. Goderis beschrijft in de 62 voorvallen hoe bij hem een zeldzame vorm van schildklierkanker werd geconstateerd. Hij licht zijn gang door de gezondheidszorg toe, gaat in op consultatiegesprekken en de behandeling van een grote, uitgezaaide, kwaadaardige schildkliertumor in een academisch ziekenhuis. Hij beschrijft welke adviezen hij kreeg, hoe hij bejegend werd, wat hij daarvan vond. Hij vertelt toe hoe hij steeds meer beperkt raakte, niet goed meer kon lopen en hoe hij door artsen begeleid en bejegend werd. Dat was zeer verschillend. Sommige zorgverleners waren betrokken, empathisch, toonden begrip, anderen waren vooral gericht op de kwaal, niet op de hele mens. De medische technieken aldus Goderis om ziektes te behandelen

hebben een enorme ontwikkeling doorgemaakt, maar patiëntgerichte zorg is daar ver bij achtergebleven. Hij onderbouwt zijn stellingnames met allerlei theorieën over bejegening, benadering van patiënten en hoe deze zou moeten zijn. Hij gaat zo in op sociale onveiligheid.

Met deze studie wil hij, dat naast de technische verrichtingen in het kader van de aandoening de benadering van de patiënt als medemens, die worstelt met zijn ziekte en zijn bestaan, nét zo belangrijk wordt gevonden. Dat de hulpverlener die de patiënt centraal stelt, zich richt op de persoon en niet alleen op de ziekte.”

Wat viel op:

Dit is een boek vol waardevolle observaties en discussiepunten waarmee de zorg verbeterd kan worden. De belezenheid van de schrijver maakt dat hij vele theorieën en uitgangspunten gebruikt om praktijksituaties mee te bespreken. Vele studies worden besproken en ook gebruikt om zijn stellingnames te onderbouwen die hij illustreert met eigen ervaringen. Het zijn er teveel om op te noemen. In de inleiding pag. 11 t/m 15 wordt toegelicht op welke terreinen hij zich allemaal begeeft. Ze gaan over bejegening, zorginrichting, het ‘wezen’ van arts en patiënt en zaken waar op gelet moet worden, als het gaat om communicatie, bejegening, kwaliteit van zorg, patiëntgerichte zorg. Zo levert hij vele punten die allemaal de moeite waard zijn om over in dialoog te gaan en zo te komen tot een betere patiëntgerichte zorg met de patiënt aan het roer en de arts als coach.

Citaten:

Pag. 18: ‘Voorval 1: De diagnose dat ik een grote kwaadaardige tumor heb in mijn bekken, had ik eigenlijk rustig aangehoord. Toch waren, paradoxaal genoeg, tegelijkertijd alle alarmbellen gaan rinkelen. (...) Hij had ervoor gezorgd dat wij gelijk bij een endocrinoloog terecht konden voor verdere opvang. Een handelswijze waar wij hem dankbaar voor waren. De endocrinoloog vertelde ons over de verdere gang van zaken en over de behandelmogelijkheden. Wij gingen redelijk positief naar huis. (...) Toch duurde het enkele maanden voor ik helemaal in de gaten had dat het echt mijzelf betrof. Regelmatig betrapte ik er mij op dat ik dacht dat het om een derde ging en niet om mijzelf. Soms voelde het irreal en leek het veraf. Daarnaast ervoer ik ongeloof dat het echt zo was.(...) Daarom legde ik mij neer bij wat de schrijfster R.Joyce (noot red.) hierover aangeeft in een interview: ‘Ik vrees dat je weinig kunt doen, behalve je verdriet uitzitten. Gewoon je ene voet voor de andere blijven zetten...is al een hele prestatie.’

Pag. 130: ‘Toen de huisarts mij liet weten dat de orthopeed van het ziekenhuis direct doorverwees naar het universitair medisch centrum, kon hij verwachten dat deze boodschap bij mij paniek kon veroorzaken. In een mondeling gesprek had hij mijn reacties op een dergelijke boodschap kunnen peilen en aflezen. (...) Eerder heb ik aangegeven dat slecht nieuws meer impact heeft dan goed nieuws. De patiënt, die het gevoel krijgt dat de arts zich niet bewust is van de ernst en de bedreiging die uitgaat van zijn boodschap, voelt zich in de steek gelaten.’

Pag.159: ‘Ook de wijze waarop een ziekenhuis zijn logistieke activiteiten organiseert, bepaalt of het ziekenhuis de patiënt centraal stelt. Uit de onderstaande voorvallen blijkt dat het respect voor de patiënt en zijn belang soms over het hoofd gezien wordt in het

logistieke handelen van de medewerkers.’

Pag. 168: ‘Het doel van de geneeskunde is niet enkel het leven van de patiënt te verlengen, maar bij te dragen aan een relatief gezond leven met voldoende levenskwaliteit. Dit kan slechts gerealiseerd worden in goed overleg met de patiënt. Of een onderzoek of een behandeling zinvol is, hangt dan af van de bijdrage aan de gezondheid en het welzijn van de patiënt en de keuze die hij hierin maakt. De regie ligt bij de patiënt op basis van een goede lastenbaten analyse. Deze verschilt van patiënt tot patiënt en is zeker geen puur rationeel proces. Dan staat de patiënt centraal en kan de arts zijn rol innemen van een coach die de zieke begeleidt, spiegelt en ondersteunt.’

Recensies/extra:

<http://www.vptzarnhem.nl/nieuws.html>

‘De diagnose "kanker" confronteerde de auteur met intense emoties, de eindigheid van zijn bestaan en grote beperkingen in zijn mobiliteit. In "De Kwetsbare Patiënt" houdt hij als ervaringsdeskundige een pleidooi voor een geneeskunde waarin de behandeling van het zieke lichaam hand in hand gaat met aandacht voor de zieke persoon. Aan de hand van concrete voorvallen en sociaal-psychologische beschouwingen laat hij het grote belang zien van het centraal stellen van de patiënt op het vlak van bejegening, informatievoorziening en besluitvorming.’

<http://www.patiëntveilig.nl/verhaal/een-zieke-is-meer-dan-zijn-ziekte/>

Stef Verhoeven: ‘(...) Hij verbaasde zich erover dat de medische technieken om ziektes te behandelen een enorme ontwikkeling hebben doorgemaakt, maar dat patiëntgerichte zorg daar ver bij achtergebleven is.

(...)

Paul Goderis bestrijdt het idee dat professioneel en respectvol omgaan met een patiënt slechts een kwestie van intuïtief is. Er is volgens Goderis veel te weinig aandacht voor de verworvenheden van de wetenschap op het gebied van bijvoorbeeld sociaal gedrag. (...)

De zieke mag van de hulpverlener verwachten dat hij op het vlak van de omgang met patiënten, beschikt over kennis en kunde die overeenstemmen met de huidige stand van zaken van de wetenschap. De uitkomst hiervan is menslievende zorg.”

(...)

De 3 aanbevelingen van Paul Goderis

1. Betrek de patiënt altijd actief bij zijn behandelplan

(...)

2. Luister naar het unieke levensverhaal van de patiënt en lees zijn dossier

(...)

3. Maak een omgangscodex voor behandelaars en patiënten

Geen richtlijnen als absolute afspraken, maar maak de omgangsvormen wel expliciet. Zo creëer je een cultuur waarin de patiënt meer centraal staat.

(...) Maar al die aandacht voor de patiënt kost ontzettend veel tijd, horen we sommige lezers denken. Paul Goderis weet uit eigen ervaring dat dat onzin is. Hij schrijft in zijn slotzinnen: “In vele gevallen kost dat geen grotere tijdsinvestering. Een klein gebaar, een geïnteresseerde vraag, een gerichtheid op het perspectief van de patiënt, kunnen wonderen verrichten. De contacten van de hulpverleners met de zieke kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan het welbevinden van de zieke.”

De auteur zelf over thema's/boodschappen in het boek:

Vijf thema's

Ondersteunende benadering

Ook de zieke voor wie geen genezing meer mogelijk is, moet verder met zijn bestaan. Omdat er sprake is van verhoogde kwetsbaarheid is een ondersteunende, begripvolle benadering door de hulpverleners van het grootste belang. Een betrokken houding van artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners bevordert het welzijn van de patiënt.

In voorval 56 beschrijf ik hoe een conflictueuze situatie ontstaat als de arts zich niet richt op de patiënt, maar enkel op de spelregels en protocollen. Door de defensieve houding van de arts voelde ik mij in de steek gelaten en niet begrepen. Ik hoefde niet in het gelijk gesteld te worden door de dienstdoende arts, maar een meer begripvolle houding van zijn kant had bij mij geleid tot meer begrip voor de situatie waarin hij zich bevond.

Voorbeeldfunctie van het ziekenhuis

Het ziekenhuis is een belangrijke organisatie in onze samenleving. Iedere burger kan ernstig ziek worden. Dat hangt niet af van geld, status of intelligentie. Het overkomt ons. Omdat patiënten en bezoekers van het ziekenhuis een doorsnede vormen van de samenleving, kunnen het ziekenhuis en de medewerkers model staan voor een ondersteunende benadering.

De manier waarop de hulpverleners de patiënt benaderen, kan een voorbeeld vormen voor de wijze waarop een samenleving met kwetsbare mensen omgaat. Een respectvolle en betrokken benadering door de hulpverlener kan tot voorbeeld strekken voor de bejegening van de kwetsbare mensen in de samenleving. In voorval 6 beschrijf ik wat het voor mij betekent als een medeburger geen rekening houdt met het gegeven dat ik met twee krukken loop.

Balans tussen irrationele en weloverwogen aspecten van gedrag

In de christelijke moraal stond het lichaam meestal voor 'het slechte' in de mens en de geest voor 'het goede'. (De goede God is niet voor niets een zuivere geest). In de huidige psychologie wordt ons lichaam meer opgevat als de intuïtieve actor. De mens kan niet overleven zonder het automatische handelen van ons lichaam. Die vanzelfsprekende ervaring van ons lichaam is echter irrationeel van aard en is ingegeven door onbewuste motieven en gevoelens en emoties. Dit brengt met zich mee dat ons onbewust gedrag kan leiden tot ongewenste effecten. Daarom is het van groot belang dat wij onze intuïtie toetsen als de omstandigheden dat toelaten, zodat er een goede balans is tussen intuïtie en welbewust nadenken. Voorval 16 laat zien hoe bewustwording van mijn gedrag leidt tot meer begrip ervan bij vrienden en kennissen. Dit geldt zeker in de omgang tussen de patiënt en de professionele hulpverlener, zoals bijvoorbeeld voorval 20 en 22 aangeven.

Eenheid van lichaam en geest

De in opkomst zijnde integratieve geneeskunde accentueert de eenheid van lichaam en geest. Wat wij bijvoorbeeld denken en voelen heeft invloed op onze lichamelijke toestand en omgekeerd. In de Westerse filosofie zijn lichaam en ziel lange tijd lange tijd beschouwd als twee gescheiden werkelijkheden. Daarbij werd tevens een accent gelegd op de rationele element. Nu weten wij dat menselijk gedrag een samenspel is van lichaam en geest. Het uitgangspunt dat lichaam en geest één

werkelijkheid zijn, is nog te weinig doorgedrongen in het ziekenhuis. Dat is een van de redenen waarom alternatieve behandelingen met argusogen bekeken worden. En dat is tevens een oorzaak van het tekort aan aandacht voor de mens die achter zijn ziekte schuilgaat. Van deze scheiding van geest en lichaam zijn vele voorbeelden in mijn boek opgenomen. Voorval 55 is een voorbeeld waarin deze eenheid van lichaam en geest wel naar voren komt. Tijdens de operatieve ingreep die ik bewust onderga, wordt niet alleen mijn lichamelijke maar ook mentale conditie in de gaten gehouden. In voorval 32 beseft de verpleegkundige niet dat mijn lichamelijke toestand gepaard gaat met angst en ongerustheid.

Kwaliteit van leven

De zieke gaat verder met zijn leven, ook in het geval geen genezing mogelijk is en er bijvoorbeeld sprake is van palliatieve behandeling. Genezing en behandeling staan altijd in dienst van het verdere bestaan en de kwaliteit daarvan. Een medische ingreep dient ook altijd bekeken te worden vanuit dit perspectief. De eerste belanghebbende hierin is de patiënt zelf. Hij is derhalve degene die hierin een beslissing neemt. De arts kan hem hierin bijstaan door informatie te geven over de gevolgen van wel of niet ingrijpen. In het overleg tussen medisch specialisten waarin dit aan de orde komt, dient daarom de patiënt de gelegenheid te hebben om aanwezig te zijn. Tweemaal heb ik gevraagd om een multidisciplinair overleg over mijn casus bij te wonen. Dat is niet gelukt. In de voorvallen 40 en 41 beschrijf ik twee situaties, waarin achteraf duidelijk bleek dat het kwasties waren die in de eerste plaats te maken hadden met de kwaliteit van mijn bestaan bij wel of niet ingrijpen.