

Schuring, glans, ik ben in de war.

Coleta Platenkamp, januari 2016.

We organiseerden een symposium: *Participatie in de gezondheidszorg: mag het schuren? En dan?* En wij denken dat er schuring nodig is om zorg te verbeteren. Ook na het symposium denk ik dat.

Maar een praktijksituatie maakte me weer eens duidelijk hoe belangrijk het is om na te denken over of schuren het juiste werkwoord is, dat je moet nadenken over waar het schuurt en hoe de schuring plaats vindt. Of het geen botte bijl is die wordt ingezet, of een subtiel scherp mesje dat een van de partijen gebruikt om eigen doelen te bereiken, in plaats van zorg te verbeteren. Dat maakt allemaal uit.

Want ondertussen kwam ik in de praktijk in een situatie, waar zoveel schuring bij elkaar kwam, dat ik daarvan in de war raakte.

Allereerst al omdat ik me afvraag of ik er goed aan doe om deze situatie toe te lichten, of ik mezelf daardoor niet in de vingers snijd. Uiteindelijk zit ik in een afhankelijke zorgsituatie. Wat was er dan aan de hand?

Mijn visie:

Ik ga in het dagelijks leven met enige regelmaat naar een ziekenhuis omdat ik als pijn patiënt gebruik maak van materiaal dat past bij neuromodulatie: ik heb om pijn te verminderen een elektrode en batterij geïmplantéerd gekregen zodat de zenuwbanen in het ruggenmerg met elektrische pulsen beïnvloed worden. Met 'randapparatuur' (ze heet ANS), wordt de intensiteit van de pulsen dagelijks ingesteld. Dat is al zo sinds 2011 en levert mij behoorlijk veel kwaliteit van leven op. En nee, het probleem is niet opgelost, maar wel minder pijn en daardoor een fijner leven. Ik ben dus erg blij met mijn therapie. Afgelopen januari moest, na vier jaar trouwe dienst, de inwendige apparatuur vernieuwd worden.

En vorige week was ik in het ziekenhuis omdat ANS begint met het af te laten weten: op de display liepen allerlei lijnen door elkaar heen, zodat ik niet meer wist wat ik aan het instellen was. Ik deed het maar op gevoel van tintelingen. Omdat ik deze chaos op het display van ANS nog nooit had gezien, en ik onzeker ben over wat ik zie, had ik, wijs van eerdere ervaringen- in een ziekenhuis moet je nogal eens wat bewijzen - omdat het op dat moment net weer even anders is, een foto gemaakt van de chaos op de display van mijn 'randapparatuur'.

In de wachtkamer zag mijn nurse practitioner van de eerste periode me zitten en liep naar me toe. Ik heb een zwak voor haar, ze heeft me altijd serieus genomen en heeft naar al mijn gedoe geluisterd over moeite met verslagen leveren over pijn op basis van een schaal van een tot en met tien. Ze keek naar de foto en zei: 'Tsjaa, die apparaten gaan ook beperkt mee. Als eerste gaat de display functie eraan. Maar we hebben nieuwe besteld, ik hoop dat ze er al zijn.'

Aangezien ik al een klein uur in de wachtkamer zat, hoopte ik dat ook, want de pijn was al behoorlijk opgelopen. Ondertussen las ik wat nieuwe folders die in de wachtkamer lagen. Een folder ging over het medische patiëntendossier en vertelde dat het medische dossier niet van de patiënt is. Dat verbaasde mij: van wie dan wel, stond er niet bij. En dat riep vragen bij me op. Ik wil namelijk graag dat het medische dossier wél van mij is, tenzij...

Ik las ook een informatieve krant waarin stond dat dit ziekenhuis, waar ik goede ervaringen mee heb, gefuseerd is met een ziekenhuis waar ik slechte ervaringen mee heb gehad. Schuring? Dacht het wel. Want nu wilde ik toch eindelijk voor behandelingen op een ander terrein echt andere behandelaars: ze vielen elkaar al niet af, maar zitten nu ook bij elkaar.

Na verloop van tijd kwam mijn nieuwe nurse practitioner met de vorige afspraak bij de balie en daarna mij ophalen.

Dit sfeerbeeld was het voorspel, kleurde de stemming later ook in de spreekkamer.

Onzekerheid is standaard bij ziekenhuisafspraken: als je denkt te weten waar het over zal gaan, loopt het vaak heel anders. Daar had ik me met de foto al op voorbereid.

Maar ik kwam voor iets praktisch, dat moest toch wel goed kunnen gaan. Het vervangen van een niet goed functionerende ANS. De afspraak was gemaakt voor een routinebehandeling, een nieuwe Ans instellen om de neuromodulatie te bedienen. En lopend naar de behandelkamer was dat idee er nog steeds. De nurse practitioner vertelde dat de mevrouw van de industrie er was om Ans in te stellen.

Maar in de behandelkamer was het ineens toch weer anders. De mevrouw van de industrie, zag het probleem wel. De foto op a-4 formaat die ik had gemaakt van mijn ANS display, was duidelijk: er was niets duidelijk op te zien. Dat lag waarschijnlijk aan ANS, niet aan andere oorzaken. De mevrouw van de industrie startte met het uitlezen van ANS. Hoewel ik zag dat ze een leesbril nodig had (ons kent ons), sloeg ze mijn aanbod om mijn leesbril te lenen af: ze wilde haar hersenen trainen om de kleine cijfertjes op mijn Ans toch te leren lezen. Zowel de nurse practitioner als ik boden hand en spant diensten aan en zo werden haar getallen gecontroleerd: ze had inderdaad maar een cijfertje fout gelezen. De hersentraining verliep dus goed, maar dat ene cijfertje is wel essentieel bij het goed uitlezen van ANS. Goede samenwerking hielp hier dus. Maar ja, vroeg de mevrouw zich hardop af, onder wiens verzekering viel de vernieuwing van Ans nu? Wat moesten 'we' nu doen? Wat was wijsheid? Aan dat 'we' heb ik altijd een hekel. Nu wordt het ineens mijn probleem gemaakt, terwijl mijn probleem is, dat Ans niet goed werkt. Dat probleem leg ik bij de professionals neer.

Kijk, daar begon mijn verwarring pas goed. Want ik ben dus allang gewend aan het feit, dat, als je ergens voor iets naar het ziekenhuis gaat, dat vaak anders loopt. Maar was dit een gesprek om te voeren waar de patiënt bij zat? Had dat niet eerder kortgesloten moeten worden? Werd ik hier niet gebruikt? Zo voelde het in ieder geval wel.

De mevrouw van de industrie dekte zich overal op in: 'Ik neem aan dat u het apparaat netjes hebt gebruikt.' Wat zegt ze nu? Ik zeg dat het implantaat vernieuwd is, maar ANS niet. Maar nee, dat moest wel kunnen. Huh, hoe verhoudt zich dat met de opmerking dat alle bedieningsapparatuur niet het eeuwige leven hebben van de vorige nurse practitioner?

'We hebben dit probleem nog niet eerder gehad.' Ah, de kaarten moesten nog gespeeld worden, en dus zat ik daar met schakende partijen. Klopte ook, ik was een van de eerste die deze behandeling kreeg.

'Het is een duur apparaat,' zei de mevrouw.

'Hoe duur?', vroeg ik. 1500 euro blijkt Ans te kosten. Dan zou de garantie toch

navenant moeten zijn, schoot door mijn hoofd.

De nurse practitioner moest overleggen, en in die tussentijd legde de mevrouw van de Industrie me nog eens uit hoe moeilijk het was. Dat de patiënt het niet moest betalen, maar wie wel was niet duidelijk, moeilijk, ingewikkeld. Daar heb ik dus ook een hekel aan: als je patiënten serieus neemt, zeg je niet dat het moeilijk is, moeilijk te begrijpen. Dan leg je uit waaróm. Denk dat mee zal vallen wat menig patiënt weet van betaling van kosten binnen de gezondheidszorg.

Bij terugkomst wist de nurse practitioner dat ik nog geen nieuwe Ans mee kon krijgen, maar dat ze héél erg hun best gingen doen om mij een ANS te leveren, en dat geloofde ik ook. Ze ging zitten en begon een verslag in de computer te tikken. Ik zat aan de andere kant, keek naar de mevrouw van de industrie waar ik niet blij van werd, en de nurse practitioner die tikte, en dacht: 'ik wil naar huis'. Ik stond half op en bedacht dat dat niet beleefd was, dus zakte weer terug in de stoel. Getraind als ze is om signalen op te vangen, zag de nurse practitioner dit vanuit een ooghoek en reageerde heel vriendelijk. 'Natuurlijk, u hoeft niet te kijken naar hoe ik zit te tikken.' Ze drukte me op het hart om, als het écht niet meer ging, te bellen. Want het kon niet zo zijn, dat ik met kapotte spullen bleef zitten.

De minister wil dat patiënten een partij vormen tussen verzekeringen en hulpverleners, daar hoort dan dus de industrie ook bij? Het werkt wat mij betreft niet, want wat gebeurt er als je in zo'n consult gaat ageren? Alles oplepelt waarvan je denkt: zo zit het. Volgens mij voor de patiënt een fijne reputatie en minder goodwill. En het moet je maar liggen.

Hier brengt schuring geen glans, deze schuring is geen schuring waarvan alle drie de partijen beter worden. Er gebeurt waarschijnlijk niets mee. Wanneer dan wel? Als er bijvoorbeeld besloten wordt dat bij vernieuwing van de batterij alle patiënten ook een nieuwe ANS krijgen. Of als ziekenhuis en industrie zich realiseren dat ze mij duperen door hun houding en dat over mijn hoofd uitspelen. Ik vind dat begroot moet zijn/ nu dan worden dat deze apparaten geen eeuwig leven hebben, zoals ook de oude nurse practitioner al zei. En ik zou graag gebeld worden voor een nieuwe afspraak om ANS te vernieuwen. Dat zou ik persoonsgerichte zorg vinden na het voorafgaande. Of zit ik helemaal fout?

En nu:

Twee maanden later heb ik van de nurse practitioner nog niets gehoord. Ook niet over hoe een en ander afgehandeld is. En ANS? Het display is meestal duidelijk, maar ze laat het af en toe nu ook op andere manieren afweten. Veel zin om te bellen heb ik niet, wel, om met dit stukje in de hand in dialoog te gaan.