

Twee ontspoorde werelden

Ik luisterde samen met een patiënt naar het kunstwerk JUNCTION, die grote zwarte box bij de hoofdingang. Wat deze patiënt het meest opviel heb ik in deze blog beschreven. Het gaat vooral over het belang van de omgeving op beter worden en plannen van afspraken en eigen regie en gezien en gehoord worden.

Junction: betekent knooppunt, kruising, splitsing: de plaats waar alles samenkomt

Iedereen die goed ziek is geweest of ernaast heeft gestaan, weet dat ziek zijn geen lineair gebeuren is. En toch hebben we de ziekenhuizen en daarmee ook de zorg zo ingericht. Het geheel is allerlei, bij voorkeur, in een rechte lijn achter elkaar geplakte stukjes. We hebben deze scheidingen gemaakt want dat maakt het werkbaar.

Tot daar alles ok!. Maar het ging mis toen we gingen geloven dat patiënten het daadwerkelijk ook zo ervaren. Daar begonnen de werelden te ontsporen. Wat een werkbaar model voor ons is, omdat het de wereld voor ons vereenvoudigt, hoeft niet werkbaar te zijn voor onze patiënten.

Sterker nog daar waar deze twee werelden, die van de zorgvrager en zorgaanbieder, samenkomen (junction), botst het enorm. Voor een patiënt en zijn naaste is de wereld drie- of vierdimensionaal. Zeker niet plat, in rationeel afgebakende achter elkaar geplakte stukjes. Maar juist vol emoties, chaos, en bovenal grillig.

De patiënt met wie ik sprak noemde een ander knooppunt van twee werelden (junction): de meerpersoons ziekenhuiskamer. Ze vertelde: "Stel je voor het is hoog zomer en heel erg warm. De kamer is vol mensen en bloedheet. Te warm voor een patiënt na een grote operatie. Slapen is onmogelijk, niet alleen vanwege de hitte maar ook het omgevingslawaai en het gebrek aan privacy spelen een rol. Iedereen loopt de kamer in en uit. Niemand op zaal kan slapen. Je moet er vijf dagen blijven om te herstellen. Maar als je niet slaapt, hoe kan je dan herstellen?"

Je zou zeggen: zet de temperatuur lager. Maar dat kan niet, zo is het op die kamer niet gemaakt, er is klimaatbeheersing! Ook al ben je bang om veel te snel naar huis te gaan, toch smeek je of je het ziekenhuis mag verlaten, want je trekt het niet meer. Dat mag! Maar niemand heeft de tijd om je, met aandacht, instructies te geven hoe thuis te handelen. Er wordt gehaast het een en ander verteld. Je bent nog suf..., je probeert te luisteren maar kunt het allemaal nog niet zo goed opnemen. Je weet, ooit was je zelf verpleegkundige, dat dit niet slim is. Maar je trekt het niet meer en je hebt maar een diepe wens: weg hier, want hier word ik niet beter! Het zou al een stuk geruststellender zijn geweest als ze met de instructies hadden gewacht tot je partner je kwam ophalen. Dan hadden twee kunnen luisteren en elkaar kunnen helpen. Maar daar was geen tijd voor".

Als ik dan lees over de plannen die het ziekenhuis heeft over eigen regie voor de patiënt, denk ik 'we hebben nog een lange weg te gaan'. Of neem de posters bij de hoofdingang: 'Jij de specialist, ik de expert'. Dat doet zeer, want zo word je als patiënt juist met de neus op de feiten gedrukt dat jij helaas niet in die posterwereld, die in het ziekenhuis wordt gecreëerd, leeft. Helaas leef jij in de ware werkelijkheid van het ziekenhuissysteem, waar je je staande moet houden als patiënt die continu haar eigen regie wil pakken maar daar weinig haakjes voor vindt. Je hunkert naar junction van deze twee werelden.

Ook de patiënt die ik sprak weet zeker dat het bij de meeste mensen geen onwil is. "Je hebt zelf ooit in het systeem gezeten. Je weet het gaat al zolang op deze manier en als je er zelf al zolang inzit en in werkt.....dan is het ook heel moeilijk te veranderen. Daar heb je, zo denk ik, juist ook mij als patiënt voor nodig...".

Ik hoop dat onze ervaringen en kennis niet alleen op de posters samenkomen, maar ook in het echt: junction



Nicole Plum

Adviseur Patiëntenparticipatie