

Patiënt zet boosheid om in organisatieproject

‘Ik was nog niet klaar met het ziekenhuis’

Organisatiedeskundige Paul Kooij kreeg vijf jaar geleden te horen dat hij gemetastaseerde darmkanker had. Wat volgde was een diagnose- en behandeltraject waarin veel dingen misgingen, met als dieptepunt de verwijdering van een verkeerd deel van de lever. In plaats van claims in te dienen, begon hij een project om de organisatie en de communicatie op de betrokken afdelingen te verbeteren. Samen met de artsen die de fouten hadden gemaakt. **DOOR MATTHIJS BUIKEMA**

“Moet je je voorstellen: je krijgt te horen dat je gemetastaseerde darmkanker hebt en bent bevangen van de angst dat de kanker acuut levensbedreigend is. Je bent als patiënt dus alleszins gebaat bij snelheid, doeltreffendheid en duidelijkheid. In plaats daarvan moest ik maar liefst tien onderzoeken ondergaan waarvoor ik vijftien keer naar het ziekenhuis moest met een doorlooptijd van twee maanden. Daarbij heb ik niet één keer dezelfde specialist gezien en moest ik mijn verhaal voor mijn gevoel elke keer weer opnieuw vertellen. Toen ik eindelijk kon opkomen voor de allesbepalende uitslag, kreeg ik ter plekke te horen dat de betreffende arts plotseling naar één of ander congres was vertrokken. Ik kon over twee weken terugkomen voor de uitslag. Dat was de druppel. Ik ben door het plafond gegaan, ben naar de chef de clinique gelopen en heb gezegd dat ik niet van zijn kamer af zou gaan voordat ik een arts over mijn uitslag zou hebben gesproken. Dat is gebeurd, maar het is wel een vreemde interventie voor een patiënt.”

GEEN ONDERLINGE AFSTEMMING

“Helaas bleef het daar niet bij. De betreffende internist die mijn dossier bestudeerde, wist mij te vertellen dat de darm- en de leveroperatie in één sessie konden plaatsvinden. Hij liet meteen een gesprek bij Chirurgie inplannen zodat ik over een maand overal van af zou zijn. De oncologisch chirurg vertelde tijdens dat gesprek echter dat darmen en lever nooit in één sessie worden geopereerd, hoe kwam de internist erbij? Bovendien was de wachttijd minstens zes weken. Ondertussen zag ik mijn kansen kleiner

worden met elke week waarmee de behandeling werd uitgesteld. Dus ging het plafond er weer af.

Uiteindelijk ben ik binnen drie weken aan mijn darmen geopereerd. Vervolgens kreeg ik te horen dat ik eerst een chemokuur zou krijgen voordat ze mijn lever konden opereren. Dat was nodig om de levermetastase zodanig te laten krimpen dat het operabel zou worden. Volstrekt logisch en goed te volgen, maar waarom was me niet eerder verteld dat ik misschien een chemokuur zou moeten krijgen? Nu kwam dit rauw op mijn dak. Maar de chirurg stelde me gerust en zei dat ik geneesbaar was en niet de zwaarste chemokuur zou krijgen. Twee dagen later vertelde de oncoloog dat ik volstrekt ongeneesbaar was en dat ik de zwaarste chemokuur moest krijgen. Ik was radeloos, er was totaal geen onderlinge afstemming. Ik wist dat ze bij oncologie elke maandagmiddag alle mdl-patiënten bespraken. Wat hebben die artsen daar zitten doen? Is mijn casus überhaupt besproken?”

VERKEERD DEEL VERWIJDERD

“Na de kuur ging ik onder het mes voor de metastase en werd een deel van mijn lever weggesneden. Toen de patholoog het verwijderde deel onderzocht, vond hij geen enkel spoor van tumorweefsel, ook geen tumorweefsel dat door de chemokuur was vernietigd. De betreffende chirurg vond dat zelf ook vreemd. Hij kwam met de vage verklaring dat mijn lever was vervormd, waardoor hij op een verkeerde plek was uitgekomen. Mijn vrouw heeft als biologe veel coupes gezien en weet heel goed hoe een lever er

op een scan uitziet. En die van mij zag er volgens haar normaal uit.

We hebben daarom een second opinion gevraagd. Daar werd duidelijk dat het weggesneden stuk lever littekenweefsel bevatte van mijn galblaas, die de chirurg tijdens de darmoperatie alvast preventief had weggehaald, een routinemaatregel voorafgaand aan leveroperaties. De chirurg had het littekenweefsel van de galblaas aangezien voor verschrompeld tumorweefsel. De tumor bleek bovendien acht centimeter verderop te zitten. Hij had dus geen goede lokalisatie gedaan en de beeldvorming er kennelijk niet bij gehaald. In het verslag van de darmoperatie, zo bleek later, stond trouwens niet eens vermeld dat mijn galblaas was verwijderd. Ik denk dat de chirurg gewoon is gaan snijden, zonder iets te checken en zonder dat er tegenwicht werd geboden door de andere aanwezigen. Ik was woest natuurlijk, en ontgoocheld. Wie moest mij nu gaan opereren? Mijn vertrouwen in de artsen en het ziekenhuis was volledig weg. ▶





‘IK WIST DAT IK EEN IJZERSTERKE CASUS HAD VOOR EEN CLAIM, MAAR DE ORGANISATIE-DESKUNDIGE IN MIJ WILDE DAT NIET’

De second opinion-arts kon eventueel de tweede leveroperatie doen, maar ik moest er van hem toch even goed over nadenken. Mijn oncologisch chirurg stond bekend als zeer bekwaam, ondanks de fout die hij had gemaakt. Maar, elke topper maakt weleens een fout. Hij kende bovendien als geen ander de weg in mijn lever en er was op dat moment in heel Nederland niemand méér gemotiveerd om het goed te doen dan hij. De volgende ochtend vroeg mijn chirurg of ik diezelfde dag nog met hem en zijn afdelingshoofd wilde komen praten. Tijdens dat gesprek gaf mijn oncologisch chirurg toe dat hij het weefsel verkeerd had beoordeeld. Aangezien weefsel beoordelen zo'n beetje de belangrijkste competentie is van een oncologisch chirurg, heb ik dat als excuses aanvaard. Hij hoefde voor mij ook niet door het slijk te gaan. Hij bleef immers kandidaat voor de volgende operatie, dus ik wilde de relatie niet verzieken. Maar ik heb in dat gesprek wel alles gezegd wat ik kwijt wilde. Uiteindelijk boden ze aan om de operatie samen te doen in aanwezigheid van een radioloog voor een peroperatieve echo, zodat ze tijdens de operatie de lokalisatie nog een keer konden checken. Ik heb mijn kansen berekend: ik zou nergens in Nederland zo'n topteam kunnen krijgen met zo'n betrokkenheid, zo veel hulpmiddelen aan mijn bed en zoveel nazorg.”

PATIËNTENWENSEN

“De tweede leveroperatie eind 2006 is goed verlopen. Er was op dat moment niets meer in mijn lijf te vinden en ik kreeg van het ziekenhuis te horen dat ze voorlopig klaar waren met mij. Maar ik was nog niet klaar met het ziekenhuis. Ik wist dat ik een ijzersterke casus had voor minstens één claim, maar daar had ik geen zin in. De organisatiedeskundige in mij kwam naar boven en ik heb een gesprek ‘geclaimd’ waarin ik mijn chirurg en zijn afdelingshoofd een spiegel wilde voorhouden. Ik had me als patiënt als een spoorzoeker in het donker gevoeld. Bij de sociale dienst krijg je tenminste nog een persoonlijke casemanager toegewezen, als complexe patiënt moet je het zelf uitzoeken terwijl je hoofd wel ergens anders naar staat. Patiënten hebben drie wensen: er moet integraal medisch beleid worden vastgesteld, er moet een vaste contactpersoon zijn en er moet een adequate en efficiënte zorgcoördinatie zijn. Als je dat koppelt aan mijn verhaal met zo veel verschillende specialisten, zoveel verschillende onderzoeken en zoveel verschillende meningen, dan is er op al deze fronten van alles

misgegaan. Oorzaak: een totaal gebrek aan regie. Ik heb een haarscherpe analyse gegeven van hun interne werkwijze en cultuur en aangegeven hoe het allemaal beter kan. Als het interdisciplinair overleg goed verloopt en wordt bijgewoond door een vaste contactpersoon die de regie voert, verbetert zowel de communicatie met de patiënt als de zorgcoördinatie. De contactpersoon kan zaken die van belang zijn in het dossier noteren of op de agenda zetten van het interdisciplinaire overleg. Je krijgt dan een systeem van samenwerking tussen zorgprofessionals waar vanzelf een eenduidige en gelijkwaardige communicatie met de patiënt uit rolt. Dan is de kern van mijn probleem opgelost.”

BEWUSTWORDING

“Ik heb de spijker op zijn kop geslagen. Iedereen die betrokken was bij oncologie herkende zich in de problemen die ik had benoemd. Begin 2008 werd ik gevraagd een project te leiden waarbij de drie patiëntenwensen handen en voeten zouden krijgen binnen en tussen de betrokken afdelingen. Ik ben gaan signaleren, ben zaken aan de orde gaan stellen, heb dingen bespreekbaar gemaakt. De patiëntenbesprekingen werden bijvoorbeeld in een collegezaalopstelling gevoerd. Onbegrijpelijk, de zorgverleners zaten dus tegen elkaars rug aan te praten. Zo kun je toch niet over patiënten vergaderen? Mijn eerste ingreep was dus om een gewone vergaderkamer te regelen waarbij de zorgverleners elkaar normaal konden aankijken en je dus een heel ander soort discussie krijgt. Daarnaast waren de dossiers vaak niet compleet en kwam het altijd wel voor dat niet alle behandelende artsen aanwezig waren. De logistiek en de agenda sloten niet op elkaar aan. Hoe kun je dan een serieuze bespreking houden? Wat voor signaal geef je dan aan artsen in opleiding die wél bij de bespreking aanwezig zijn? Ik merkte dat organisatorische fouten in het zorgproces geaccepteerd worden als een *fact of life*. Zorgverleners mopperen er met elkaar over op de gang, ze gaan er provisorisch mee om, maar lossen de problemen niet op. En dat kan niet: zij zijn medisch deskundigen, geen organisatiedeskundigen. Door steeds weer de spiegel voor te houden en met mogelijke oplossingen te komen heb ik de bewustwording dat het anders en beter kan vergroot. Dat is mijn vak.”

VASTE CONTACTPERSOON

“We zijn nu twee jaar verder en de onderlinge afstemming is met sprongen vooruit

gegaan. Het interdisciplinaire overleg wordt veel beter bezocht. Er is een verplichte aanlevering van patiënten vanaf het moment dat er een verdenking is van een maligniteit. Die patiënt komt in een patiëntvolgsysteem zodat iedereen kan zien dat er iemand in huis is bij wie een maligniteit wordt verdacht. De behandelend arts is verplicht bij de bespreking van de betreffende patiënt aanwezig. Verplichte velden in het volgsysteem zorgen ervoor dat alle stukken over deze patiënt in het systeem komen en dat het dossier dus compleet is tijdens de patiëntenbespreking. Is dit niet het geval, dan is meteen duidelijk wie in gebreke is gebleven. Diegene doet dat maar één keer, want er gaat een enorme groepsdruk van uit als er twintig mensen op jou moeten wachten. Sinds kort krijgen patiënten die op meerdere afdelingen een behandeling moeten ondergaan allemaal hun eigen vaste contactpersoon. Deze heeft toegang tot het patiëntvolgsysteem en kan precies zien waar de patiënt zit en of er alerts zijn waarop actie moet worden ondernomen. De hoofdbehandelaar is eindverantwoordelijk en communiceert over de behandeling met de patiënt. Voor alle bijkomende en tussentijdse vragen kan de patiënt terecht bij zijn contactpersoon. Die werkt interdisciplinair en heeft de bevoegdheid om in alle betrokken divisies te regelen en te organiseren wat er voor de voortgang van de afspraken met de patiënt van belang is. Dus dat een spoedscan ook werkelijk met spoed wordt gemaakt en niet eerst in drievoud moet worden aangevraagd.”

VERWERKING

“Het is opmerkelijk hoe het allemaal is gegaan, dat ik uiteindelijk samen met de artsen die vermijdbare fouten bij mij maakten de organisatiestructuur heb kunnen aanpassen. Ik denk dat het ons goed heeft gedaan. Zij hebben de fouten aangegrepen om zaken te verbeteren en ik heb met dit project mijn boosheid in constructieve actie kunnen omzetten. Ik heb altijd van mijn werk gehouden en ben als organisatiedeskundige altijd gedreven en enthousiast. Maar aan dit project zat natuurlijk een extra dimensie. Mijn vrouw noemt het een missie. Dat klopt. Ik wil bovenal dat toekomstige patiënten beter bejegend en behandeld worden dan ik. Dat is inmiddels wel gelukt. Ik zie dat de artsen die bij mijn incidenten waren betrokken organisatorisch en communicatief beter werken dan destijds. Dat zal veel claims schelen. Maar, het kan natuurlijk altijd beter.” ■