

Inhoud

PROLOOG

7

**MARIJKE BEGRIJPT HET NIET,
DE THEATERTEKST**

11

**HOE HUMAAN IS ONZE ZORG?
EEN OBSERVATIE**

35

EPILOOG

119

REFERENTIES

123

**VAN DEZELFDE AUTEUR
VERSCHENEN OOK:**

129

Met dank aan Johan Braeckman, Joop Berger, Gert De Nutte, Lieve Flour, Patrick Lacor, Dirk Maes, Marc Segers en Lena Timmerman.

Informatie op www.patientempowerment.be & www.edgard.be

Proloog

Aan dit betoog kan je op twee manieren beginnen.

Je kan eerst de theatertekst, *Marijke begrijpt het niet* lezen, het speelse verhaal van de 70-jarige weduwe en patiënte Marijke en haar wandeling door de zorg. Het is de basis van mijn gelijknamige toneelvoorstelling waarin ik met een (ernstige) knipooog over haar ervaring met de zorg vertel. Dat is deel één van deze publicatie. Laat je door deze luchtige tekst echter niet misleiden, hij is helemaal gebaseerd op echte ervaringen van mijzelf en van andere zorgvragers. Marijke belichaamt de beleving van velen. Haar ervaring kan je dan vergelijken met die van jou. Op die manier helpt het verhaal je om zelf een antwoord te formuleren op de vraag die ik mij in dit essay stel: hoe humaan is onze zorg?

Maar misschien lees je liever eerst deel twee. Dat schreef ik vanuit de coulissen van de zorg. Ik gebruik de route die Marijke aflegt en wat ze meemaakt als rode draad om geregeld te blijven stilstaan bij de sleutelvraag. Daarbij bombardeer ik je bewust niet met referenties naar literatuur, maar beperk mij tot een bibliografie achteraan. Ik observeer vanuit het standpunt van de mens die te maken krijgt met de zorg en het zorgsysteem. Bovenal wil ik graag dat het betoog de beleving van de zorg duidelijk maakt. Aan het lezen moet je wat mij betreft bovenal een gevoel overhouden bij de vraag: is onze zorg al dan niet humaan?

Tijdens mijn theatervoorstelling gebruik ik ter lering ende vermaak houten beeldjes die protagonisten in de zorg voorstellen. Op de cover van deze publicatie zie je Marijke. Op een tafeltje zet ik een poppenkastje. Dat draagt bij tot boeiend en speels theater. Ook het betoog is verhalend. Echter, de zorg is geen poppenkast, maar soms harde en confronterende realiteit. Het is een vat boordevol emoties. En het is en blijft bovenal mensenwerk. Het humane kan je niet delegeren aan een robot of aan artificiële intelligentie.

Het doel van deze publicatie is een gedachtewisseling aan te zwen- gelen. Daar leent de ervaring van Marijke zich goed voor. Daardoor besteden we automatisch extra aandacht aan verbeterpunten. Natuurlijk ben ik mij er terdege van bewust dat er in onze zorg heel veel voorbeeldige praktijken en initiatieven bestaan. Dat talrijke zorgverstrekkers en zorgorganisaties nadenken én acties opzetten om zorgvragers niet enkel een zo efficiënt mogelijke, maar evenzeer een zo aangenaam mogelijke zorg aan te bieden. En dat vandaag de zorgvrager en diens omgeving daarbij meer en meer inspraak krijgt. Dat mag echter onze kritische zin niet verblinden voor wat beter kan.

Marijke begrijpt het niet en ze behoort niet tot de potentiële lezers van dit boek. U neemt het wél ter hand. Daar ben ik blij om, want het is geenszins vrijblijvend. Zonder uitzondering krijgt ieder mens vroeg of laat te maken met onze zorg en ons zorgsysteem. Het aantal mensen die chronisch zorg nodig hebben, neemt immers toe. Velen die er werken doen hun best om zorgvragers optimaal te behandelen en, liever nog, hen te genezen. Maar *iemand behandelen* heeft naast een biomedische ook een menselijke invulling. En dat is ook zeer belangrijk. Hoe gaat men in de zorg met je om? Hoe bejegt men je? En hoe bejegenen we elkaar in ons zorgsysteem?

Als je al patiënt of cliënt was, dat nog bent en misschien altijd zal blijven, help ik je die essentiële vragen te beantwoorden. Als je nog niet ervaren hebt hoe belangrijk ze zijn, wees er dan maar zeker van dat dit inzicht nog komt.

Marijke begrijpt het niet, de theatertekst

Een professor in een saai grijs kostuum met grijs haar en grijze baard stapt lusteloos het podium op, een versleten aktentas in de hand. Hij gaat aan een lessenaar staan, haalt een dik pak papier vol cijfers, grafieken en statistieken en een bril uit de aktentas en gooit de aktentas nonchalant op de grond achter zich.

‘Bon,’ zegt hij traag, ‘hoe humaan is onze zorg?’ Met zichtbare tegenzin bladert hij door de papieren. Dan verklaart hij: ‘Nee, ik ga het niet zo doen!’ en gooit alle papieren achter zich op de grond.

Met opeens veel energie zegt hij: ‘Ik ga u een verhaal vertellen. En ik ga dat doen in een echte theateromgeving.’ Hij haalt een opbergbox en opent die. ‘En de theateromgeving begint met de basis van het theater, het podium.’

Uit de box haalt hij een zwart doek dat hij over de lessenaar spreidt. Hij ziet dat in het midden een bobbeltje zit. ‘Nee, ’t is niet waar, allez, kom er onderuit,’ zegt hij tegen het bobbeltje, en dan tegen het publiek: ‘Sorry, daar moet ik eerst korte metten mee maken.’ Zijn beide handen glijden onder het doekje en met wat gewring pakt hij daar iets vast. Zijn gesloten handen komen vanonder het doek vandaan.

Hij keert zich naar het publiek, opent de handen en een vingerpopje van een kabouter met een grijze baard en een puntmuts springt op. ‘Dit is Kabouter Pleb. As er een podium in de buurt is, is hij er als de kippen bij. Ja, want hij heeft kennis, hij heeft veel diploma’s, hij heeft lang doorgestudeerd. En hij weet het ook. Als hij in de in de spiegel kijkt – ’s morgens, ’s middags en ’s avonds – en zijn baard kamt, denkt hij: “Zie eens wat ik allemaal weet, zie eens hoeveel ik meer weet dan gewone mensen, dan de man in de straat. Zie eens hoe belangrijk ik ben. Ik weet het altijd het best.” Hij weet dat kennis status heeft, in de zorg ook. De kennis van de hartchirurg heeft meer status dan die van de uroloog en hun

kennis heeft meer status dan die van de huisarts en de apotheker en hun kennis heeft meer status dan die van de verpleegkundige en diens kennis heeft meer status dan die van de zorgkundige en diens kennis heeft meer status dan die van... haha... de patiënt. En hoe meer status, hoe duurder.'

'Kabouters Pleb deelt zijn kennis niet met anderen om samen een goed doel te bereiken. Dat goed doel is belangrijk. Bankrovers werken ook samen. Kabouters Pleb zou samen met enkele goede vrienden zijn vrouw kunnen vermoorden, haar in stukken snijden en haar daarna laten verdwijnen in een bad vol bijtend zuur. Haha, wat hebben ze goed samengewerkt, dat is pas teambuilding! Neen, zo zit kabouters Pleb niet in elkaar. Bij hem is het altijd: ikke, ikke, ikke. En daarom zeg ik: "Pleb, ik moet u niet als kennis."

Hij neemt het popje vast bij de puntmuts en laat het vallen in de opbergbox. 'Plop. Doorsjassen!'

'Waar was ik? O ja, het podium van het theater.' Hij strijkt het zwarte doekje glad en plaatst er vervolgens een poppenkasttheater-tje, een achtergronddecor en een lampje als belichting op.

'Wijs hé? Zo, dames en heren, hooggeacht publiek, mag ik u dan nu voorstellen aan de hoofdpersoon van het verhaal, het is niemand minderrrr dan... Marijke.' Hij zet een houten pop van een lachende Marijke op de lessenaar. 'Oei, geen applaus. Maar dat is niet erg, Marijke is het niet gewoon dat er voor haar geapplaudisseerd wordt.'

WIE IS MARIJKE?

'Dit is Marijke. Misschien denkt u: Marijke ziet er niet uit als Marijke. Ze ziet er eerder uit als Jan, Piet, Joris of Corneel. Maar

dat heeft toch geen belang? Het is altijd hetzelfde verhaal. Dat van de patiënt in de ziekenhuiszorg, de cliënt in de geestelijke gezondheidszorg, de resident in een woonzorgcentrum. Dus hij, zij of iets anders, dat doet er niet toe. Bij mij heet hij of zij gewoon Marijke.'

'Marijke is weduwe en 70 jaar. Maar ze ziet er veel jonger uit: 69. En dat is geen grapje van Ben Crabbé. U denkt: 69 of 70, wat maakt het uit? Heel veel! Als je 69 bent, heb je nog een toekomst, je hebt nog iets om naar uit te kijken. Maar als je 70 bent, hoor je bij de tsunami van oude mensen die de sociale zekerheid naar de kloden helpt. Je veroorzaakt de vergrijzing die de toekomst van de jeugd ondergraaft. Mensen van 70, dat zouden ze moeten verbieden! En mensen van 80 en ouder gewoon afschaffen! Maar gelukkig ziet Marijke er veel jonger uit.'

'Het verhaal van Marijke begint op een donderdagnamiddag. Marijke voelt zich niet goed. Marijke is ziek.'

Marijke:

'Ik ga op tijd in mijn nest kruipen. Maar eerst eens grabbelen tussen de pillen die ik nog over heb van andere keren. Ze doen u altijd te veel van die pillen kopen. Ik ga niet lang genoeg leven om ze nog allemaal op te doen. Ik heb in mijn leven al zoveel pillen gepakt dat mijn lijf zelfs zonder formol zeker nog tweehonderd jaar vers blijft. Daar zal wel een dikke pil tussen zitten die ik kan pakken. En ik ga hem inslikken met een groot glas rode warme wijn. Om de microben te doden. Daar doe ik dan een laurierbladje bij, een beetje kruidnagel, een schepje suiker, een stukje sinaasappelschil, enkele druppeltjes citroen en daarna een ferme klak cognac. Die microben kunnen niet dood genoeg zijn. En dan kruip ik boven onder mijn donsdeken en ik leg er nog een deken op. En nog een deken. En morgen gezond weer op.'