Vrijplaats als geschenk Door: mr. C.P.W. (Peter) van den Berg

0. Felicitatie

Bij een jubileum hoort een felicitatie. Daarom wil ik hierbij de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat van het Radboudumc van harte feliciteren met hun veertigjarig jubileum! Ik wil hen vanaf deze plaats ook veel wijsheid en kracht maar vooral ook Gods zegen toewensen.
Net zoals bij een verjaardag hoort ook bij een jubileum een cadeau. En dan kom ik er gemakkelijk vanaf... u, en daarmee bedoel ik de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat, hebt uzelf in de zomer al een cadeau gegeven....

Tijdens het symposium waar ik de bundel 'Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte' mocht presenteren is ook een eigen PatiëntAdviesRaad geïnstalleerd. Uniek, omdat voor zover wij weten geen ander ziekenhuis een dergelijke PatiëntAdviesRaad heeft. Ik noemde het een cadeau. Veel cadeaus die worden gegeven zijn luxe-cadeaus. Leuk om te hebben; vanwege de gever of vanwege de reden bijzonder en waardevol. Maar puur praktisch gezien zijn veel cadeaus leuk maar niet echt noodzakelijk. Een eigen PatiëntAdviesRaad is zo'n cadeau dat echter zowel waardevol als bijzonder nuttig is.

In mijn bijdrage hoop ik stil te staan bij:
1. de vrijplaats (wettelijk kader);
2. een braakliggend terrein
3. patiëntparticipatie: een opdracht als cadeau
4. van chronische rouw naar gedragen veerkracht
5. kwaliteit en participatie
6. Opnieuw de vrijplaats.

Voordat ik hierop inga wil ik even een kanttekening plaatsen. Inderdaad, ik ben lid van de PatiëntAdviesRaad van de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat. Deze PatiëntAdviesRaad is in de nazomer opgericht en we denken nu na over onze organisatie en werkwijze voordat we een eigen visie ontwikkelen. Mijn inbreng betekent derhalve niet dat ik u een afgewogen visie vanuit de PatiëntAdviesRaad voorhoud. Het zijn vooral mijn persoonlijke reflecties als mens en betrokken patiënt.

1. De vrijplaats (wettelijk kader)
In Nederland bestaat er een recht op goede zorg. In de Wet Kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) staat beschreven wat dit inhoudt. Zorginstellingen, gevangenissen en defensie zijn verplicht om bij langer verblijf dan 24 uur geestelijke verzorging aan te bieden (artikel 6). Dit recht op geestelijke verzorging kan gezien worden als een praktische uitwerking van de vrijheid van Godsdienst en levensovertuiging (artikel 6 van de Grondwet). Daaruit vloeit voort:

- vrije toegang tot geestelijke zorg
- Verplichte beschikbaarheid van geestelijke zorg bij instellingen

Uitgangspunt is dat geestelijke verzorging zoveel mogelijk aansluit bij de godsdienst of levensovertuiging van betrokkene. Dit wordt de ‘vrijplaats’ genoemd. Betrokkenen hebben vrije toegang tot geestelijke verzorging. Anders gezegd, deze zorg is niet afhankelijk van een indicatie, verwijzing of toestemming van wie dan ook. Daarbij zorgt de instelling zelf voor de bekostiging van deze zorg. Bij het Radboudumc is deze grondwettelijke taak dus belegd bij de thans jubilerende Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat.

2. Een braakliggend terrein
Een mijn inziens actueel vraagstuk is volgens mij de geestelijke zorg in zijn algemeenheid. Veel zieken, en dan met name de chronisch-progressieve zieken, komen frequent tot zeer frequent in het ziekenhuis. Deze zieken worden door een ernstige diagnose geconfronteerd met grote en intense vraagstukken. Vraagstukken over eigenwaarde, zingeving, toekomstbeeld en wellicht ook geloof. Zij gaan na een consult van 10 tot maximaal 20 minuten naar huis. Een datum of gesprek dat zij niet snel vergeten maar wel hun leven en doorleven bepaalt. Complicerende factor in deze tijd is dat sociale contacten tot een minimum zijn beperkt. Maar juist na zo’n haarspeldbocht in het leven kan er wel grote behoefte bestaan aan een zogenaamde vrijplaats.

3. Patiëntparticipatie: een opdracht als cadeau
Het lijkt er een beetje op dat ik in plaats van een cadeau een opdracht geef. Dat brengt mij tot het volgende punt, namelijk patiëntparticipatie. Het is deze maand 20 jaar geleden dat ik politiek actief werd. Zo’n achttien jaar ben ik politiek en bestuurlijk actief geweest op lokaal, regionaal en provinciaal niveau. Wat mij toen opviel was het ontbreken van contact met de inwoners. Bij enkele lokaal actuele onderwerpen of grote vraagstukken liet men van zich horen en daar bleef het bij. En de eerlijkheid gebied te zeggen dat de gemeenteraad er zich ook niet ongemakkelijk bij voelde. Wij waren toch voor vier jaar gekozen om inwoners te vertegenwoordigen en besluiten te nemen. Het besef dat je lokale kennis en ervaring kunt benutten en meenemen in de besluitvorming groeide in de achterliggende jaren. Tegelijk kwam er in de samenleving het gevoel om zaken op te pakken waarvoor bij de overheid te weinig geld of geen prioriteit was.
We maken daarbij de sprong van burgerparticipatie naar overheidsparticipatie. Bij burgerparticipatie betrekt de overheid lokale kennis en ervaring bij besluitvorming. Bij overheidsparticipatie ligt het initiatief juist bij de inwoners en faciliteert de overheid de burgers. Zo kunnen we ook de oprichting en inrichting van de PatiëntAdviesRaad zien. Enerzijds adviserend en meedenkend in de lijn zoals we burgerparticipatie beschouwen. Anderzijds kunnen thematisch ideeën uitgroeien tot concrete voorstellen die tegemoetkomen aan actuele vragen en behoeften. Het Radboudumc in zijn algemeenheid of de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat in het bijzonder kunnen daarbij een faciliterende rol vervullen.

Aan dit model moet ik ook denken als het gaat om de vrijplaats bij zorg korter dan 24 uur. Wellicht kunnen de PatiëntAdviesRaad, de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat en het Radboudumc een dergelijke vrijplaats uitwerken en faciliteren waarbij oog is voor de grote vragen waarmee mensen kunnen leven.

Sinds een paar jaar, en vooral nadat ik dit voorjaar arbeidsongeschikt werd verklaard, raakte ik voor zover mijn energie dat toeliet, betrokken bij patiëntparticipatie. Als ervaringsdeskundige mag ik bijvoorbeeld bij het UMC Utrecht af en toe meedenken bij de ontwikkeling van een minor of specialisatie en ontmoet ik studenten geneeskunde die meer willen weten over de impact van een chronisch zieken op diens leven en omgeving. Bij de Tilburg University en de Katholieke Universiteit Leuven geef ik daarover gastcollege. Studenten van een aantal hogescholen of universiteiten uit de drie zuidelijke provincies bevragen mij via bijvoorbeeld Teams of Zoom hoe ik, mijn gezin en vrienden omgaan met een chronische ziekte. Juist door dergelijke vormen van betrokkenheid kun je niet alleen de kwaliteit van zorg vergroten maar ook op een bijzonder nuttige manier beschikbare kennis en ervaring ophalen.

In dit kader moet ik aan het volgende denken. Iemand die het moeilijk heeft wensen we sterkte toe. Iemand die het moeilijk heeft, heeft ervaringsdeskundigen nodig. De wederzijdse kracht, de gezamenlijke schouders, de (gevouwen) handen, jullie en ons hart, jullie en ons luisterend oor, jullie en onze aanwezigheid... daarin wordt persoonlijke en gezamenlijke draagkracht en innerlijke veerkracht versterkt en beleefd. Die innerlijke verbondenheid maakt ons sterk in onze zwakheid. Over participatie gesproken…

4. Van chronische rouw naar gedragen veerkracht

Dit brengt mij bij het volgende onderwerp, namelijk ‘Van chronische rouw naar gedragen veerkracht’. Verdriet, kansen, terugval en veerkracht, het zijn als het ware inhoudsvolle woorden die elkaar uitsluiten… Maar in kader van ziekte, zingeving, geloof en hoop horen ze toch ook bij elkaar. Een persoon met een chronisch-progressieve ziekte moet steeds weer wat afscheid nemen, aanpassen, leren anticiperen en leven met een levend verlies.

Aanpassen **=>** Afscheid nemen **=>** Leven met een levend verlies **=>** Anticiperen **=>** Ongewilde verrassing **=>** Aanpassen **=>**

Chronische rouw: leven met een levend verlies: je moet je eigen levensgeschiedenis herschrijven; de (gevolgen) van een chronische ziekte blijven als een schaduw altijd bij je. Chronische rouw is geen depressiviteit.

Dat vraagt veel, intens veel van de zieke en van degenen die om de zieke heen staan. Het betekent
1) je moet de werkelijkheid onder ogen zien,
2) je moet de pijn van het verlies ervaren en daar mee leven
3) je moet je aanpassen aan de wereld na het verlies; de mooie dingen uit het verleden koesteren,
4) je moet opnieuw leren genieten van het leven en herinneringen levendig bewaren; dankbaar zijn om wat vandaag goed ging.

Ik moet in dit verband denken aan het wandrek in de gymzaal. Bij veel mensen is er een langdurige klim in de vorm van een loopbaan of carrière omhoog. Chronisch zieken zullen vroeg of laat versneld de tocht naar beneden aanvangen. Wat echter mooi en waardevol is dat zij eenmaal onderaan gekomen nieuwe klimmers kunnen begeleiden en vertellen wat zij onderweg geleerd hebben. Dat zien en dat benutten kan het leven betekenisvol maken en houden.

En nu we bij een symposium van de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraal zijn mag ik wellicht ook een spirituele of geestelijke link leggen. Waar in het geloof op God vertrouwd mag worden, daar is ook sprake van veerkracht of beter gezegd een goede basis of geloofsrelatie. In de Bijbel en in het bijzonder in het Psalmenboek lezen wij bijvoorbeeld regelmatig over de klacht van Gods afwezigheid of Zijn stilzwijgen. En toch, ook al lijkt het alsof er niets gebeurd, toch is er vaak sprake van een omslag in geloofsvertrouwen en uitzien naar een goede en gezegende uitkomst.

5. Kwaliteit en participatie

Toen de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat werd geïnstalleerd wisten zij en wij als PatiëntAdviesRaad niet van het rapport "*Hoor mij nou!*". Dit rapport van de Raad Volksgezondheid & Samenleving verscheen ongeveer een maand geleden. Het gaat over Samen Begrijpen en Leren bij complexe zorgvragen. Ongetwijfeld zal dit rapport binnen de Raad van Bestuur en de algemene PatiëntAdviesRaad worden besproken. Het lijkt mij goed dat de Als PatiëntAdviesRaad van de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat hierin meedenkt.

Twee belangrijke randvoorwaarden zijn daarbij van groot belang:

1. Voorkom dat een kopgroep los van de rest van de organisatie de implementatie voorbereid, organiseert en uitvoert. Juist de Dialoog tussen diverse professionals en lagen uit de organisatie is hier van groot belang.
2. Schep ruimte om hierover daadwerkelijk met elkaar na te denken. Zo kun je gedragen het gezamenlijke gesprek aangaan, plannen maken om vervolgens de beweging van minder patiënt en meer mens te maken.

6. Opnieuw de Vrijplaats

Bij de afronding wil ik nog een keer terugkomen op en bij de vrijplaats. Het is een mooie maar ook heel verantwoordelijke taak die u heeft. Het gaat immers om troost bieden. Troost waar grote vraagstukken rondom zingeving, eigen waarde, omgaan met groot verdriet en wellicht bestreden geloof het leven van betrokkenen zijn binnengedrongen. Op die momenten er mogen zijn, je door God geroepen weten troost te mogen bieden, kan voor de patiënten en diens geliefden nu van grote waarde zijn. Het besef deze taak, of moet ik eigenlijk zeggen 'roeping', Coram Deo te moeten uitvoeren onderstreept enerzijds de grote ernst maar kan ook vreugde en verlichting geven. Met de Latijnse uitdrukking Coram Deo wordt immers bedoeld 'voor Gods aangezicht' of 'in Gods nabijheid'.... Dat betekent een grote verantwoordelijkheid en roept tot eerlijk spreken over God en onze verantwoordelijkheid hier op aarde; namelijk God liefhebben boven alles en de naaste als jezelf. Het betekent ook een zekere ontspanning, en daarmee bedoel ik niet argeloosheid of luiheid, want als wij in geloof en verantwoordelijkheid zaaien wil God vanuit Zijn Woord liefde, geloof en kracht geven. Over zingeving en pastoraat gesproken. Een vrijplaats als geschenk?!

Mr. C.P.W. (Peter) van den Berg (1976) heeft sinds zijn 39ste de ziekte van Parkinson en is sinds dit voorjaar arbeidsongeschikt. Peter was daarvoor onder andere juridisch adviseur bij de gemeentelijke overheid, gemeenteraadslid en Statenlid. Peter is mederedacteur van de bundels 'Een nieuwe uitdaging met Parkinson' (februari 2019) en 'Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte' (augustus 2020). Peter is sinds 2010 diaken binnen de Hersteld Hervormde Kerk, lid van de PatiëntAdviesRaad van de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat binnen het Radboudumc en geeft regelmatig gastcolleges voor studenten en professionals over de impact van een chronische ziekte.

Meer informatie: www.jong-en-parkinson.nl; petervandenberg@leg-uit.nl

Meer informatie over de bundel: https://www.jong-en-parkinson.nl/l/beterleven/