

In gesprek met Désirée Hairwassers

Patiëntadvocaat en als het moet ook patiëntactivist

Patient advocacy, advocaat zijn van de patiënt, is een bekend begrip bij verpleegkundigen en verzorgenden, en het is een rol die zij graag vervullen. Die rol is niet voorbehouden aan zorgprofessionals, elke burger kan in principe een advocaat van een patiënt zijn. Of van een groep patiënten. Dat vraagt wel de nodige kennis en vaardigheden en vooral: assertiviteit en volharding. Désirée Hairwassers ('zeg maar Dees') is advocaat van borstkankerpatiënten. Zij heeft alles in huis wat daarvoor nodig is – maar kan niet altijd het geduld en de diplomatie opbrengen die van een advocaat worden verwacht. 'Soms moet je gewoon activistisch zijn om iets te bereiken.'

Ans Grotendorst*

Patiëntadvocaat en als het moet patiëntactivist. Dat is niet zomaar een typering, daar zit vast een ontwikkeling achter. Gebaseerd op ervaringen, vermoed ik.

'Zeker. Vanaf het begin van mijn eigen ziekteproces heb ik veel contact met lotgenoten, persoonlijk en in de loop der tijd steeds meer online. We steunen en helpen elkaar en wisselen veel kennis en ervaringen uit. Door de jaren heen heb ik gezien wat er goed gaat, maar ook wat er allemaal mis kan gaan. In behandelingen, in screenings, in communicatie. Daardoor ben ik een patiëntadvocaat die af en toe activistisch is. Dat is vooral het geval op momenten waarop ik niet verder kom met overleggen, met processen in organisaties en instituties die eindeloos duren, met de voortdurende verwarring van doelen en middelen. Dan lukt het me niet altijd om te kiezen voor de nuance. Dat wordt me natuurlijk niet door iedereen in dank afgenomen, ik ben een luis in de pels, een horzel die prikt en steekt. Maar opkomen voor patiënten, daar heb ik mijn hart aan verpand. Ik doe het niet om mensen dwars te zitten, maar om patiënten en hun naasten verder te helpen. Patiënten moeten veel meer hun positie pakken. De dienst wordt momenteel veel te veel uitgemaakt door zorgverzekeraars,

ziekenhuizen en de farmaceutische industrie. En de politiek, niet te vergeten. Kom jij in het onderlinge gekibbel en de discussies de patiënt tegen? Ik niet. Veel te weinig in ieder geval. Ik wil gewoon dat het beter gaat in de zorg. Veel gaat goed, maar er is nog zoveel winst te behalen.'

Dat is je belangrijkste drijfveer?

'Ja, en wat meespeelt is het gegeven dat ik zelf borstkanker heb gehad. Dat vind ik een belangrijke voorwaarde om patiëntadvocaat te zijn: kunnen praten vanuit eigen ervaring. Niet alleen kennis bieden, maar je ook goed kunnen inleven in wat mensen doormaken. Toen ik zelf borstkanker kreeg, ben ik er pas echt goed ingedoken. Kennis is macht, het maakt je sterk. Datzelfde geldt voor een goed netwerk.'

Het kan ook een bezwaar zijn om te veel van je eigen ervaringen uit te gaan. Dat komt regelmatig voor. Iemand heeft iets doorgemaakt en gaat zich daarna helemaal wijden aan het helpen van anderen, die iets soortgelijks doormaken. Het risico is dan dat je te veel uitgaat van je eigen ervaringen en van daaruit goede raad gaat geven.

'Dat is een risico waar je altijd voor moet waken, want als je je eigen ervaringen

Wie is Désirée Hairwassers?

Désirée Hairwassers is gezondheidswetenschapper. Zij heeft gewerkt in de farmaceutische industrie (oncologie) onder meer op het gebied van borstkanker. Zelf werd ze in 2007, op 36-jarige leeftijd, geconfronteerd met de diagnose borstkanker. Ze is lid van de Patiëntenadviesraad van Pink Ribbon en columnist van *Medisch Contact*. Namens Borstkankervereniging Nederland heeft zij zitting in de Richtlijnencommissie Borstkanker. Met enkele lotgenoten richtte ze de Stichting Borstkankeractie op en de website www.borstkankervragen.nl. Ze is een actieve twitteraar (@caseofdees) en blogger (<https://caseofdees.wordpress.com/about/>). De laatste tijd blogt ze ook veel over haar vader, die een hersentumor heeft en over het oerwoud waarin ze zich een weg moet banen om de zorg voor hem te regelen die hij nodig heeft.

gen centraal stelt kan je anderen niet behulpzaam zijn. Dan gaat het over jou, niet over de ander. Je kunnen inleven in wat iemand doormaakt, dat is het belangrijkste. Waarmee ik ook weer niet wil zeggen dat je per se zelf de ziekte gehad moet hebben om een patiënt bij

te kunnen staan. Voor zorgprofessionals geldt dat al helemaal niet. Dan telt samenwerking met patiënten én *patient advocates* extra!

De andere kant van de zaak: je hebt met veel patiënten contact en wordt dus ook geconfronteerd met veel emoties. Wat roepen die bij jou op? Komt het allemaal niet heel dichtbij voor je?

‘Op het Facebookplatform van borstkankerpatiënten en ook via borstkankervragen.nl komen honderden patiënten voorbij. De vragen op de website beantwoorden we met een team. De verhalen op Facebook lees ik diagonaal, zonder de emoties te laten binnenkomen. Dat lukt me goed. Ik kan niet ieders persoonlijke verhaal op mijn schouders nemen, dan kan ik niet meer functioneren. Dat geldt trouwens precies zo voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden. Ik heb aandacht voor alle vragen, zorgen en ervaringen. Het helpt me om in contact te zijn met zoveel patiënten. Als iets vaak aan de orde komt ben ik alert. Dan is het kennelijk een issue dat belangrijk is en waarop actie ondernomen moet worden. Je ziet dikwijls dat patiënten en hun naasten niet in staat zijn om besluiten te nemen bij kritische en emotionele gebeurtenissen. Heel begrijpelijk. Of je nou hoogopgeleid bent of niet en doorgaans goed je woordje kan doen: op zulke momenten lukt het gewoon niet om nuchter en rationeel te denken. Dan kan hulp en ondersteuning door een *patient advocate* heel welkom zijn.’

Sta je mensen dan ook persoonlijk bij?

‘Nee, dat is niet te doen met zoveel mensen. Hooguit bij enkele lotgenoten die ik goed ken. Via internet en sociale media kan ik antwoorden geven en tips, mensen met elkaar in contact brengen of ze verwijzen naar professionals – voor zover ze daar geen contact mee hebben. Alle informatie die je over borstkanker zoekt is op internet te vinden. Dat vraagt wel dat je thuis bent op internet en weet waar je zoeken moet. Lang niet iedereen kan dat. Hoewel ik inga op persoonlijke vragen, kom ik vooral in actie voor de *groep* borstkankerpatiënten. Dat is een grote groep helaas. Eén op de acht vrouwen krijgt borstkanker. Ook mannen lopen het risico de ziekte te krijgen, dat is wel een veel kleinere groep. Ik maak ook gebruik van Twitter om mijn mening te uiten over de kwali-

FOTO: ERIKA DERKSEN



Désirée Hairwassers: ‘Ik ben een luis in de pels, een horzel die prikt en steekt.’

teit van zorg en de communicatie tussen zorgverleners en patiënten. In de media zie je vaak berichten over mensen die kanker hebben “overwonnen” en “strijd voeren”. Een tijdje geleden ging dat ook nog vergezeld van glitter en glamour, overwinningseestjes. Dat stond haaks op de ervaring van mijn lotgenoten en van mijzelf. Gelukkig is het beeld tegenwoordig realistischer. Borstkanker is een rotziekte waar mensen dood aan gaan. Ik heb veel vrouwen gekend die inmiddels niet meer leven.’

Hoe kom je aan je enorme kennis en hoe blijf je op de hoogte van de laatste ontwikkelingen?

‘Ik ben gezondheidswetenschapper en heb daardoor een brede kennis van de zorg. Ik weet hoe wetenschap werkt en ook waar ik recente studies kan vinden en hoe ik die moet lezen. Ook ben ik een tijdje werkzaam geweest in de farmacologie, specifiek op het gebied van oncologie, inclusief borstkanker. Tijdens mijn studie en werk heb ik een groot netwerk opgebouwd, bestaande uit artsen, onderzoekers, farmacologen, verpleegkundigen, *patient advocates* en vele anderen. Ik ben regelmatig aangevallen op mijn contacten in “de farma”. Mensen verdachten mij dan bijvoorbeeld van belangenverstremming. Dat kan ik me best voorstellen, maar ik heb geen ander



belang dan dat van borstkankerpatiënten. In wetenschappelijk onderzoek en in de farmaceutische industrie werken veel mensen en de meeste zijn echt te goeder trouw hoor. Natuurlijk is het zo dat “wiens brood men eet, wiens woord men spreekt”. Maar dat is niet hetzelfde als gebrek aan integriteit. Integer zijn wil zeggen: kan ik te allen tijde publiekelijk verantwoording afleggen over de manier waarop ik heb gehandeld, in het belang van de patiënt? Nou, dat kan ik. Verder ga ik elk jaar naar medische congressen op het gebied van borstkanker. *Patient advocates* krijgen daar gelukkig steeds makkelijker toegang, de meeste

sessies zijn gewoon te volgen. Het congres over uitgezaaide borstkanker dat in november in Lissabon wordt gehouden, heeft aparte programmaonderdelen voor patiënten en *patient advocates*. Dat zie je steeds meer. Goede zaak.’

Wanneer verwijst je naar professionals? Waar trek je de grens?

‘Goeie vraag. Je geloofwaardigheid moet je verdienen. Vertrouwen in je deskundigheid ontstaat pas wanneer je die langere tijd hebt bewezen. Bij twijfel noem ik altijd de bronnen waaruit ik put, zodat mensen zelf verder kunnen zoeken. Ook toets ik de informatie die ik

geef vaak in mijn netwerk van specialisten. Als ik iets niet weet, zeg ik dat ook, dan verwijst ik meteen. Ik zou graag willen dat artsen en verpleegkundigen hun kennis delen op sociale media en via blogs. Vaak hebben ze het te druk om daar actief op te zijn, maar ik zie wel een groeiende groep die het doet. Dat juich ik toe, het levert zoveel extra kennis op en maakt het vragen stellen voor patiënten een stuk laagdrempeliger. De inbreng van patiënten kan bovendien heel veel kennis toevoegen. Pak de regie, patiënten! Neem hun inbreng serieus, zorgverleners!’

Zou er in de opleidingen ook meer aandacht moeten komen hiervoor?

‘Ja, ik vind van wel. En dan niet alleen de “theorie”, maar vooral samen leren op de werkplek of dicht bij de werkplek. Interprofessioneel leren en werken, dat wordt steeds belangrijker. Benutten van internet, sociale media, blogs – via die wegen netwerken met elkaar en met patiënten. Dat gaat ook drempels wegnemen tussen zorgverleners onderling en tussen hen en patiënten. Hiërarchische verhoudingen staan ons in de weg bij kennisontwikkeling. We doen niet allemaal hetzelfde maar we zijn wel gelijkwaardig. Pak je rol, patiënten. Laat je niet wegzetten, verpleegkundigen en verzorgenden. Het mag allemaal best wat activistischer!’

Patient advocates

Patient advocates ondersteunen en promoten de rechten van patiënten. Regie houden over je gezondheidstoestand gaat niet altijd vanzelf. Als er dingen fout gaan kan het moeilijk zijn om je stem te laten horen bij zorgverleners. Het zorgsysteem zit zo gecompliceerd in elkaar dat er vaak te weinig tijd is voor persoonlijke aandacht. Een *patient advocate* kan mensen dan helpen om een weg te vinden door de doolhof die de zorg voor hen is. Daarbij gaat zij of hij altijd uit van het patiëntenperspectief, zodat de zorg die nodig is er komt en de patiënt betrokken wordt bij de besluitvorming over wat gebeuren moet.

* **Ans Grotendorst** is adviseur bij Kessels & Smit, ondernemer van Maliebaan45 en redactielid van O&G
Twitter: @angarant