

5^e Els Borst Lezing

ceg

Centrum voor ethiek en gezondheid

Bijdragen van sprekers bij de 5e Els Borst Lezing:

Kwaliteit van zorg: wie mag het zeggen?

door Joris Slaets

Sander de Hosson, longarts in Wilhelmina Ziekenhuis Assen, gespecialiseerd in palliatieve zorg.
Columnist in Dagblad van het Noorden/ Leeuwarder Courant.

Thuis sterven en *Slotcouplet*, twee blogs als opmaat voor de lezing p. 2

Dorothea Touwen, ethicus en universitair docent Leids Universitair Medisch Centrum,
sectie Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg

coreferaat p. 6

Ronnie van Diemen, inspecteur-generaal voor de gezondheidszorg, *Kijken met andere ogen*,

coreferaat p. 10

Den Haag
Museum voor Communicatie
14 november 2017

Blogs van Sander de Hosson als opmaat

Deel 1. Systeem en leefwereld: overheid/werkveld

Thuis sterven (blog, december 2015)

Voor een derde keer die dag loop ik zijn kamer binnen. Hij kijkt me hoopvol aan, maar ik schud. “Het lukt me niet. Het lukt niet om u naar huis te plaatsen.”

Die ochtend had ik hem en zijn dochter in alle vroegte verteld dat de diagnose bevestigd was. Dat er sprake was van longkanker en vooral dat er uitzaaiingen in zijn longen en lever zaten. De tumoren in zijn longvlies, tenslotte, waren de veroorzaker van ellendig veel pijn. Godzijdank sloeg de morfine, die we hem inmiddels in het infuus gaven, aan. Toen ik het nieuws over de uitzaaiingen vertelde, had hij opgeveerd, mijn hand gepakt en verteld dat hij niet met chemotherapie behandeld wilde worden. “Dokter, het is genoeg geweest. Ik wil naar huis. Ik wil thuis sterven.”

Natuurlijk had ik zijn woorden heel goed begrepen. De laatste maanden had hij tijdelijk in een verpleeghuis gewoond, nadat hij een herseninfarct had doorgemaakt. Zijn hersenproblemen, met aanzienlijke uitvalsverschijnselen kwamen bovenop zijn COPD, een ziekte die hem al vele jaren geplaagd had met benauwdheid en een vrijwel afwezige mogelijkheid zich in te spannen. Hij had me maanden al eens verteld dat hij graag dood wilde. Dat zijn geloof hem van een eigen gekozen weg daarnaar toe weerhield. Maar ook hoe zeer hij verlangde naar eeuwige rust. De natuur was hem ongenadig; nog maanden zou hij in leven blijven. De allerlaatste fase van het leven, die nu zo nadrukkelijk in zicht gekomen was, wilde hij thuis doorbrengen.

“Ik ga dat uiteraard voor u regelen,” sprak ik net zo plechtig als overtuigd van de snelle mogelijkheden die wij hebben om patiënten in terminale fase tegenwoordig naar huis te plaatsen en te omringen van goede medische en verpleegkundige zorg.

Binnen 5 minuten nadat wij de transferverpleegkundige ingeschakeld hadden, werd ik gebeld. “Het kan niet,” sprak ze zacht en lichtelijk verbijsterd, “hij mag niet naar huis, omdat hij een WLZ (Wet Langdurige Zorg)-indicatie heeft. Dit betekent dat hij terug moet naar het verpleeghuis om daar te overlijden. Hij is de derde deze week.”

Als ik de telefoon neerleg, voel ik dat mijn bloed begint te koken. De CIZ-mevrouw heeft me alleraardigst te woord gestaan, maar in vriendelijke bewoording vertelt ze me dat patient geen terminale thuiszorg mag krijgen, ‘omdat hij al een zakje geld voor de WLZ en dus het verpleeghuis heeft gekregen’ en ‘geld kan geen tweede keer uitgegeven worden’ en ‘ik kan er ook niks aan doen’ en ‘regels’.

Na drie koppen koffie, twintig keer tot tien geteld te hebben, stampvoetend de hele polikliniek en heel veel mensen lastig gevallen te hebben en uiteindelijk lichtelijk radeloos te zijn, besluit ik twitter in te zetten: <https://twitter.com/shossontwits/status/672087801278693376>

Het werkt. Na de nodige retweets en wat verbaasde antwoorden over en weer, word ik binnen korte tijd door vijf verschillende fracties van politieke partijen en het ministerie van VWS gecontacteerd. Ik krijg alle medewerking en al op de eerste dag is de belofte dat het veranderen zal, binnen. Het is voor mij tot op de dag van vandaag niet duidelijk of het formeel nu wel of niet al kon, de officiële lezing werd dat de regels buitengewoon rigide gehanteerd werden, maar soit. Ik kwam zelfs (via twitter) in contact met een bestuurslid van de Vereniging voor Transferverpleegkundigen, die me fijntjes meedeelde dat 'het me toch niet ging lukken' en 'hier zijn we echt al jaren mee bezig'

Samen met onze transferverpleegkundigen zet ik toch door en met resultaat. We schrijven alles op papier en binnen een week komt er bericht dat het ministerie van VWS alles in orde zal maken. Uiteindelijk leidt dit tot verandering danwel verduidelijking van de regels en wetten. "Nu is thuis sterven echt voor iedereen mogelijk."

Helaas komt het voor mijn patient op de afdeling te laat. Hij sterft drie dagen na het eerste gesprek op onze afdeling, omringd door zijn familie. En hoewel hij liever thuis heeft willen sterven, is hij dankbaar voor de liefdevolle verzorging.

Als ik hem op zijn laatste dag spreek, in het heetst van de bureaucratische strijd, vraagt hij mij nadrukkelijk het verhaal op te schrijven. Hij vraagt mij om 'ze' te laten weten dat dit in deze wereld moet veranderen. Ik los met dit verhaal mijn belofte in.

Dat dit liep zoals het liep, sterkt me in de gedachte dat politiek en overheid de stem van professionals in de zorg serieus moeten nemen. Op de werkvloer gebeurt het. Laten we samen in deze wereld de zorg beter maken op een wijze zoals een zorgverlener met een patiënt om hoort te gaan: heel goed naar elkaar luisteren.

Deel 2: Systeem en leefwereld: op de werkvloer

Probleem: weinig aandacht voor palliatieve zorg in de opleiding, terwijl de zorg zo veel meer is dan alleen medicatie voorschrijven.

Slotcouplet (blog)

Hartje zomer, 2009. Begin augustus. Nederland viert vakantie. We zitten in het zacht roze ochtendlicht op zijn kamertje, in een achteraf hoek van de verpleegafdeling.

Hij is doodziek en net 32 jaar. Ik zit naast zijn moeder en vriendin. Achter mij, met ingehouden adem, de coassistent en verpleegkundige.

De man zit weggedraaid van ons, aan zijn tafel. Zichtbaar benauwd, de handen voor de ogen geslagen. Ik kijk naar zijn gebogen rug en tel zijn ademfrequentie. 30? 35 keer per minuut. Het raam staat open. Een zoete zomergeruch valt binnen. Het contrast tussen dat prachtige buiten en de rauwe werkelijkheid binnen overvalt me.

Weken ervoor had ik hem bekend dat ik hem graag mocht. Ik had dat achteraf niet zo professioneel gevonden. Maar hij had het erg gewaardeerd. Een charmant type. Het type dat de gangmaker is op net wat te saaie feestjes.

De dood is altijd rauw. Maar de dood van iemand die zo jong is en zo midden in het leven staat is een gruweldaad van de natuur. Dat voelde ik ook. "Natuurlijk neem ik dit mee naar huis", had ik de co-dokter in alle eerlijkheid geantwoord.

Hij heeft een grote tumor in zijn long met uitzaaiingen in zijn botten, lever en hersenen. "Ook in mijn hoofd?", had hij zich vertwijfeld afgevraagd toen ik de MRI-cerebrum had voorgedraaid.

De laatste maanden hadden we chemokuur op chemokuur geprobeerd. Hoogleraren hadden zich ermee bezig gehouden. Niets hielp. De angst was continu voelbaar geweest. *Dexamethason*. *Pemetrexed*. *Etoposide*. *Erlotinib*. En nog wat exotische namen. Zinloos. De kanker woekerde zonder genade voort en had zijn eens zo imposante lichaam afgetakeld tot de gebroken man die voor ons zat.

De laatste weken was hij erg benauwd geworden. Eigenlijk wilde hij niet meer liggen, omdat hij dan het gevoel kreeg te stikken. Het kwam doordat uitzaaiingen in zijn hartzakje er meedogenloos voor zorgden dat een fatsoenlijke terugstroom van bloed naar het hart onmogelijk was. Fatsoen, een woord dat in het vocabulaire van kanker ontbreekt.

De diagnose was kil. *Pericarditis carcinomatosa*. Latijn voor afschuwelijk.

De laatste twee dagen nestelde hij zich aan een eettafel. En daar zit hij nu, 24 uur per dag, hij slaapt met zijn hoofd op de tafel. Toen ik zei dat ik het mensonterend vond, had hij bits gereageerd: "Ik blijf tot het laatste moment bij mij vriendin. Met mijn volle bewustzijn". Hij had de morfine al ontelbare keren geweigerd, ondanks de uitleg dat hij er niet suffer van zou worden. Stoïcijns had hij niets meer gezegd. Zijn karakter, hoe stom ik zijn weerstand tegen morfine ook vond, dwingt respect af.

Zijn vriendin keek me aan. Eind 20, prachtige vrouw. Zij hield zijn hand vast. Een gebroken gezicht. Ze stelde de vraag waar dit gesprek eigenlijk om begonnen was. "Kan het nog? Kunnen wij nog trouwen?"

Minuten lang hadden we gepraat over het einde. Over zijn dood die nabij was. "Het daverende slotcouplet is dus aanstaande" had hij het beeldend, pijnlijk, samengevat. Hij had ronduit toegegeven dat het erop zat. Eindelijk. Het sterven was al lang begonnen en hij keek me mistroostig aan. Hij wist het al lang. Mijn ogen gleden langs het kaartje om zijn arm. Hij had het zelfde geboortjaar als ik. Ik wist dat maar al te goed. 1977.

"Natuurlijk gaan we regelen dat jullie hier kunnen trouwen", had ik gezegd. "Maar dan moet het wel een beetje snel. Eigenlijk gewoon heel snel. Vandaag. Geen dag later". Ik had werkelijk geen flauw benul of dat wel kon.

Daar staan we dan. Op de gang. De coassistent belt direct het gemeentehuis van het nabijgelegen

dorp. We krijgen de afdeling burgerzaken aan de lijn en ik zet mij schrap voor allerlei bureaucratische rompslomp en god-weet-wat-voor belachelijke vragen.

De werkelijkheid is totaal anders. Na het hele verhaal gedaan te hebben, blijkt dat alle deuren direct opengaan. De burgemeester wordt voor de nodige handtekeningen uit een belangrijk raadsoverleg gebeld. Een leger ambtenaren is acuut beschikbaar voor raad en daad. "Paspoorten niet aanwezig?", vraagt de mevrouw van de gemeente. "Boeie", zegt ze in een adem. Wow. Binnen nog geen 50 minuten regelen we samen een hele trouwceremonie inclusief getuigen en een trouwambtenaar. Het hoort vast allemaal niet bij mijn taakomschrijving. Maar 'what the hack'. Dezelfde middag kunnen ze trouwen.

Ondertussen rukt de halve facilitaire staf van het ziekenhuis uit om een stilleruimte om te toveren tot complete trouwkapel. De keuken maakt een taart. Ongelooflijk. Dit is zorg. Dit is zoveel zorg.

De zon zakt langzaam achter de bomen in de verte. In het zachte schijnsel staat ze naast hem. Hij zit, benauwd. Intens gelukkig. Hun handen gevouwen. Het maakt een onuitwisbare indruk.

In de enkele maanden van zijn ziekte hebben zij een indrukwekkend niveau van eenwording bereikt. Vol kracht en liefde stemmen ze in met de huwelijksbelofte en zweren trouw tot ver, ver na de dood. Aan het einde rest niets dan liefde.

De coassistent wenkt mij. Een betraand gezicht. Samen lopen we weg. We huilen. Op de gang. Dat mag als professional natuurlijk vast niet. Het interesseert me geen fluit.

Diezelfde nacht overlijdt hij. Aan tafel. Naast zijn vrouw.

Coreferaat van Dorothea Touwen

Dank voor dit vurige en meeslepende betoog dat pleit voor de herwaardering van goede zorg. Goede zorg niet als product, maar goede zorg als relationeel concept. Als proces waarbij zorgverlener en zorgontvanger samen optrekken en waarbij die zorg geboden wordt die voor de zorgontvanger aansluit bij zijn wensen en behoeften, die hem in staat stelt om ondanks de problemen waarvoor hij zich geplaatst ziet, zijn leven te leiden zoals voor hem goed is.

Joris Slaets laat duidelijk zien hoe hulpverleners, artsen voorop, soms aan de verkeerde dingen aandacht besteden of de verkeerde vragen stellen. Kwaliteit van leven wordt in de gezondheidszorg vaak gedefinieerd aan de hand van een opsomming van de klachten en narigheden in het leven. Zorg is vaak gericht op klachten. Heel belangrijk als het gaat om zaken die te genezen of te verhelpen zijn. Maar in meer langdurige of chronische zorg, is de vraag 'waar heeft u last van?' misschien wel de verkeerde om te stellen. Het gesprek moet dan eerder gaan over 'wat is voor u belangrijk in uw leven?' 'Wat maakt voor u het leven de moeite waard?' 'Welke doelen stelt u uzelf?' 'Wat wil u bereiken of meemaken in het leven?' Als de hulpverlener zicht heeft op de antwoorden van de hulpontvanger op die vragen, kan gezamenlijk worden nagedacht over het meest passende hulpaanbod. En mogelijk komen daar heel andere dingen uit dan de hulpverlener had verwacht. Per slot van rekening ben je als hulpverlener te gast in het leven van de zorgontvanger. Jij staat ten dienste van de belangen van die zorgontvanger, en de definiëring van diens belangen is een complexer proces dan het aanvinken van klachten of het stellen van een diagnose. Niet dat dat geen knappe kunst is – dat wil ik niet zeggen. Maar wat die diagnose betekent in het leven van degene die hem te horen krijgt, volgt niet uit labuitslagen noch uit behandelstandaarden.

Relaties

“Wat maakt voor u het leven de moeite waard?” Die vraag zouden we vaker moeten stellen, zegt Slaets. En misschien levert het antwoord wel een andere focus op welke zorg voor die patiënt de goede zorg is. Tegelijkertijd is dit een complexe vraag, waar mensen lang niet altijd hun antwoord op paraat hebben. Om echt goed met elkaar te kunnen bespreken wat voor die persoon belangrijk is in het leven en wat dat betekent voor het zorgaanbod, moet je als zorgverlener en zorgontvanger een diepgaand gesprek voeren. Een gesprek waarin je elkaar echt een beetje leert kennen en elkaar in vertrouwen durft te nemen. Dat brengt mij op een belangrijk inzicht dat ik deel met Slaets en dat ik uit mijn eigen onderzoek heb geleerd, namelijk het belang van persoonlijke relaties in de context van zorg. Daarbij moeten we denken aan de relatie tussen zorgontvanger en zorgverlener enerzijds, maar ook aan de relatie tussen de individuele mens en zijn naaststaanden. Ik begin met die laatste: de zorgontvanger en haar relaties met de belangrijke anderen in haar leven.

Mantelzorg

We deden een onderzoek naar de morele problemen van mantelzorgers in de zorg voor thuiswonende ouderen. In dit onderzoek interviewden we met een kwalitatieve methode niet alleen de mantelzorgers van de thuiswonende ouderen maar ook de thuiswonende ouderen zelf. Daarnaast deden we een vragenlijstonderzoek onder mantelzorgers in Nederland. Uit deze studie bleek hoe

belangrijk de onderlinge relaties binnen de familie zijn voor het welbevinden van mensen. Ouderen vonden het allerbelangrijkste dat ze deel bleven uitmaken van het familieverband; mantelzorgers worstelden het meest met de gevolgen van de zorgsituatie en de aandoening van de oudere voor het gezamenlijke sociale leven. Wanneer we dus als zorgaanbieders nadenken over wat we mensen moeten bieden, lijken de medische klachten vooral als hinderlijk te worden ervaren wanneer deze het functioneren in sociaal verband bemoeilijken. Als we in de zorg de kwaliteit van leven van mensen willen verbeteren, dan moeten we onze aandacht dus mede richten op het ondersteunen van het sociale verband tussen zorgontvanger en diens naasten. Dat betekent hulp bij het in stand houden van het gezamenlijke sociale leven, inclusief sociale uitjes. Uit ons vragenlijst onderzoek bleek dit het item waar het meest mee geworsteld werd: dat sociale uitjes niet meer goed mogelijk waren (2).

Relatie zorgverlener-zorgontvanger

De relatie tussen de zorgontvanger en de zorgverlener, ook door Slaets belicht, kwam vrij indringend naar voren in ons onderzoek naar de wensen en verwachtingen van mensen met een migratie achtergrond als het gaat om palliatieve zorg (3). Uit deze studie blijkt dat veel stereotypen omtrent migranten verouderd zijn: de waarden en wensen van mensen zijn erg in beweging. Een belangrijk (en klassiek) vraagstuk is het openlijk praten over diagnose en prognose. Migranten denken daar genuanceerd over, ook de eerste generatie. Het stereotype "In onze cultuur moet je niet aan de patiënt vertellen dat hij dood gaat" blijkt te simplistisch. De belangrijkste klacht is dat de Nederlandse artsen geneigd zijn de waarheid werktuigelijk en plompverloren op tafel te leggen, zonder dat er eerst gestreefd is naar een sfeer van vertrouwelijkheid, zonder dat er een arts-patiënt relatie is opgebouwd, zonder dat er is afgetast hoe de patiënt erin staat. Met ons streven naar eigen regie en openheid lijken we door te schieten naar een functionele efficiëntie: uitslagen meteen op tafel en de verwerking komt daarna wel. Informatievoorziening is echter onderdeel van een zorgproces waarin het gaat over afstemmen op elkaar. Dat is wat anders dan in een consult van beperkte tijdsduur de harde waarheid uitspreken. Dat migranten verlangen naar een goede relatie met hun behandelaar, verschilt waarschijnlijk niet erg van wat ook zogenoemde autochtonen het liefst willen, zeker wanneer de behandelaar met verwoestend nieuws komt. De context waarin we handelingen verrichten, is essentieel voor de kwaliteit ervan, als het gaat om fundamentele belangen. In moeilijke omstandigheden zou niet alleen de autonomie en zelf-regie allesoverheersende waarden moeten zijn. Goede zorg gaat ook om zorgzame, zelfs liefdevolle nabijheid en begeleiding door diegenen van wie de patiënt in nood afhankelijk is.

Pseudotegenstellingen

Zijn we het dan helemaal eens, Joris Slaets in ik? Eigenlijk wel ja. Maar dat is ook een beetje saai: een coreferent die zegt: "Like", als een aan te klikken symbooltje op Facebook. Dus dan toch ook nog een paar punten van kritiek. Ik steek even in op de concepten zorg en aanwezigheid, waarmee Joris zijn visie onderbouwt. Die concepten zijn onderdeel van een ware richtingenstrijd binnen de Nederlandse toegepaste ethiek. Zelfs binnen zo'n klein groepje als ethici kan dat: een richtingenstrijd. De eerste ethici die aan 'medische ethiek' deden, lieten zich inspireren door Beauchamp & Childress' *Principles*

of *Biomedical Ethics* (4). U kent ze misschien wel, die vier principes: Respect voor autonomie, wel doen, niet schaden, rechtvaardigheid... Ethici die deze principes gebruiken in hun analyse worden wel 'principlisten' genoemd. Dit is een vertaling van het Engelse *Principlism*, en is een woord dat toch een associatie met 'simplisme' in zich draagt. Daartegenover positioneerden zich de zorgethici. Ook al weer zo'n fijn woord: tegenover de medische ethiek (dat van de artsen) lijkt de zorgethiek te gaan over dat wat verpleegkundigen en verzorgenden doen. Ook dit is een gesimplificeerde weergave van de werkelijkheid, want zorgethiek en principe-ethiek gaan veel meer over hetzelfde dan over iets anders. Net zo'n pseudoverschil zien we in de tegenstelling tussen interventie (iemand die wil ingrijpen) en presentie (zorg als nabijheid). Presentie in de benadering van Andries Baarts Presentietheorie is veel complexer dan de associaties die het woord presentie oproept, en gaat veel verder dan 'de patiënt nabij zijn' (4). En ook de zorgverlener die interventies verricht dient dat te doen in de context van een zorgproces en van een relatie, zoals hiervoor bepleit. Het formuleren van een onderscheid tussen verschillende benaderingen dreigt daardoor een schijntegenstelling te scheppen die niet per se veel oplevert.

De Ander

Dat brengt mij op een laatste punt (wat ik alleen kan aanstippen omdat het tijdsbestek van tien minuten niet genoeg is om alles te bespreken wat ik wel zou willen). Slaets pleit voor het herkennen van De Ander in Levinassiaanse zin. Immanuel Levinas is een populaire filosoof onder zorgethici. Niet alleen klinkt het mooi om plechtig te spreken over De Ander, ook heeft Levinas echt een punt. Het herkennen van de zorgontvanger als een wezenlijk van jou als zorgverlener onderscheiden persoon, dwingt je ertoe om er niet als vanzelfsprekend vanuit te gaan dat je weet wat die Ander wil of nodig heeft. Herkenning en erkenning van De Ander dwingt tot afstemming van zorgaanbod op zorgvraag, op het onderzoeken of de zorg aansluit bij de behoeften van de zorgontvanger, afstemming als voortdurend proces. Slaets benoemt hierbij ook de Verantwoordelijkheid voor de Ander. Die verantwoordelijkheid is onderdeel van het zorg dragen voor die Ander, maar is in deze tijden van zelfbeschikking en eigen regie misschien wel een risicovolle onderneming. Ik noem een voorbeeld. Hoe verhoudt zich het denken van Levinas over de verantwoordelijkheid voor de Ander, tot ruimte voor bewegingsvrijheid? Wanneer iemand wilsonbekwaam is geworden maar gedrag vertoont dat mogelijk schadelijk is voor hemzelf of voor anderen, moeten we erover nadenken hoe met dat gevaar om te gaan. Dat moeten we ook wanneer iemand zorg weigert terwijl anderen denken dat hij zeer gebaat zou zijn bij hulp. Hoe doen we dat dan? Via de Presentietheorie meebewegen en de situatie accepteren? Ingrijpen met een beroep op wilsonbekwaamheid van de persoon in kwestie? En kunnen we dat dan rechtvaardigen met een beroep onze verantwoordelijkheid voor die Ander? In de zorg is de toepassing van vrijheidsbeperking en onvrijwillige zorg, een hot topic: we zijn bezig met een beweging weg van het fixeren in de richting van meer ruimte voor bewegingsvrijheid voor mensen die daarnaar verlangen. Veiligheid en beheersing zijn niet meer het hoogste goed. Baseren we die beweging op een groter respect voor de autonomie van de persoon in kwestie, ook al is die niet meer wilsbekwaam? Of motiveren we dergelijke zorg op de waarde van responsiviteit, op de ruimte voor de Ander om die kwaliteit van leven te zoeken die voor hem van belang is? We moeten daar nog verder over doordenken want deze vragen zijn niet zo gemakkelijk te beantwoorden. En daarmee kom ik terug op mijn eerdere punt van de relatie tussen zorgontvanger en diens naasten. De mate waarin liefhebbende naasten accepteren dat vrijheid van beweging ten koste gaat van

veiligheid is een punt van zorg. Zeer dikwijls zijn zij het immers die veiligheid en beheersing eisen. Die zorg geldt des te meer wanneer we de blijvende betrokkenheid van die naasten hoog op de agenda hebben staan. Want deze is, zoals we al eerder constateerden, van groot belang voor het geluk en de aanvaardbare kwaliteit van leven van de zorgontvangende persoon.

Concluderend

De voordracht van Joris Slaets biedt ons een perspectief op een zorg die het behandelen van louter klachten overstijgt. Slaets pleit voor leefplezier als belangrijke parameter in de zorg voor oudere mensen. Ik onderschrijf die visie van harte. Deze visie heeft trouwens potentieel verstrekkende gevolgen. Want als je leefplezier als leidraad neemt, zullen we de noodzaak van veel medisch ingrijpen moeten heroverwegen. Misschien moet dan wel vaker de conclusie worden getrokken dat terughoudendheid in medisch ingrijpen belangrijker is dan alles doen wat er kan. En met die conclusie staan we in een rijke Nederlandse medisch-ethische traditie (6, 7, 8). Moet alles wat kan? Nee, laten we liever nadenken over wat *goed* is om te doen. En laten we daarbij de belangrijke vragen blijven stellen en de moeilijke onderwerpen niet schuwen. Ook wij zelf, u en ik. “Wat maakt voor u het leven de moeite waard?” Die vraag geef ik u graag als huiswerk mee.

Literatuur

- 1 “Van ‘meedenken met’ naar ‘beslissen voor’. Morele problemen van mantelzorgers in de zorg voor thuiswonende ouderen.” Onderzoeksproject gefinancierd in het kader van het Nationaal Programma Ouderenzorg/ZonMW
- 2 Bruggen S van, Gussekloo J, Bode C, Touwen DP, Engberts DP, Blom JW, “Problems experienced by informal caregivers with older care recipients with and without cognitive impairment.” *Home Health Care Services Quarterly* 2016 Jan 2; 35 (1): 11-24
- 3 “In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten.” Project in samenwerking met Pharos. Expertisecentrum Gezondheidsverschillen, gefinancierd door Palliantie/ZonMW
- 4 Beauchamp TL, Childress JF, *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford (Oxford University Press) 2012
- 5 Baart A, *Een theorie van de presentie*. Amsterdam (Boom Lemma) 2004
- 6 Berg JH van den, *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk (Callenbach) 1969
- 7 Kuitert HM, *Mag alles wat kan? Ethiek en medisch handelen*. Baarn (Ten Have) 1989
- 8 Dupuis HM, *Wel of niet behandelen? Baat het niet dan schaadt het wél*. Baarn (Ambo) 1994)

Coreferaat van Ronnie van Diemen

Kijken met andere ogen

Joris Slaets laat prachtig zien hoe in onze zorg twee kaders van belang zijn. Het normatieve kader, dat is gebaseerd op controleerbare, vergelijkbare, dwingende richtlijnen, als meetbare uitgangspunten voor gedrag en verantwoording. Dit is het kader van noodzakelijke, behoeftegerichte zorg. En het narratieve kader, dat staat voor het gesprek tussen mensen, met of zonder woorden, persoonlijk en relationeel. Dit gaat over diepere verlangens en is essentieel voor de kwaliteit van leven en dus ook voor de kwaliteit van zorg.

In de praktijk van alledag is er vooral aandacht voor het normatieve kader, stelt Slaets. Hij vindt dat juist het narratieve kader het primaat moet krijgen, want het is essentieel voor goede zorg dat we naar elkaar luisteren, elkaar zien en begrijpen. Als we werk willen maken van kwaliteit van leven, dan moeten we ons inzetten voor betekenisvolle ontmoetingen met de ander, liefdevolle relaties aangaan. Dit is niet meetbaar of handhaafbaar op basis van regels en protocollen. Maar dit is wel de zorg waar mensen blij van worden.

Ik vermoed dat iedereen het hiermee eens is. Toch borrelen bij mij vragen op als ik luister naar het verhaal van Joris Slaets. In de eerste plaats: Staat in de directe relatie tussen patiënt en zorgverlener echt het normatieve kader voorop? Laat ik dicht bij huis blijven: Hebben dwingende richtlijnen met controleerbare normen mij geïnspireerd om geneeskunde te gaan studeren? Vanaf mijn eerste stappen in dit geweldige vak wilde ik slechts het belang van de patiënt dienen, naar de patiënt luisteren, diens opvattingen eerbiedigen. Ik was mij ervan bewust dat ik mijn professionele beperkingen moest erkennen, en mij open en toetsbaar diende op te stellen. Ik weet zeker dat ik hierin niet bijzonder ben. Dit is namelijk wat artsen over de hele wereld al meer dan 2.000 jaar beloven als ze de eed van Hippocrates afleggen.

Mijn huidige beroepspraktijk, toezicht op de kwaliteit van zorg, past volgens Slaets bij het normatieve kader. Het is voldoende dat de inspectie erop toeziet dat de zorg 'goed genoeg' is. Onder die grens moet zij handhaven. Boven die grens heeft ze volgens hem geen rol. De toezichthouder hoeft zich niet te bemoeien met de echte kwaliteit van zorg waar mensen wel blij van worden. Stel je voor dat Slaets hierin gelijk heeft. Zou ik dan wel toezichthouder willen blijven? Hoe kun je toezicht houden op de ondergrens als je geen volledig beeld hebt van wat goede en veilige zorg is? Dat beeld geeft de sector in haar kwaliteitskader. De inspectie vertaalt dat in haar toetsingskader. Daardoor bewaakt én bevordert de inspectie de kwaliteit van zorg, onder én boven de grens. Als de inspectie zich alleen zou richten op dat wat minimaal noodzakelijk is, draagt ze niet bij aan goede zorg waarin de waarden, behoeften en verlangens van iedere mens centraal staan.

Mijn stelling luidt daarom: Als de toezichthouder zich zou beperken tot het bewaken van de ondergrens van goede zorg, dan geeft ze een onevenwichtig en vertekend beeld van de werkelijke kwaliteit van zorg in de sector.

Naast instellingen die de zorg niet op orde hebben zijn er vele die het goed doen. Als de inspectie dat niet opmerkt, doet dat veel in beeldvorming van mensen. Dat leidt tot wantrouwen in plaats van vertrouwen. We hebben met de 'zwarte lijst' in 2016 geleerd hoe het niet moet. Het gerechtvaardigd vertrouwen van de burger in goede en veilige zorg vereist dat de inspectie een volledig beeld laat zien, en dus niet alleen waar de zorg door het ijs dreigt te zakken, of daar al doorheen is gezakt. Als inspectie zien we toe op naleving van de wet en de regelgeving. Ons professionele oordeel over onderdelen van kwaliteit van zorg komt niet altijd overeen met hoe de cliënt die kwaliteit beleeft. Dat kan spanningsvelden opleveren. Neem de vrijheidbeperkende maatregelen. Als zorgverleners en daarmee ook de inspectie zich volledig zouden richten op het voorkomen van valincidenten, doen we de kwaliteit van leven van veel cliënten ernstig tekort. Van zulke spanningsvelden in het verleden hebben we geleerd dat we daarover daarover het goede gesprek moeten voeren met cliënten en met zorgverleners.

Waardegedreven toezicht is gebaseerd op de vraag wat er werkelijk toe doet voor een goede kwaliteit van leven, ook bij ziekte en beperking. Daar denken we nu anders over dan 20, 10 of zelfs 5 jaar geleden. Dat hangt samen met ontwikkelingen in onze samenleving, ontwikkelingen in de tijd. De zorg verandert, het toezicht verandert mee.

De kwaliteitssystemen die de afgelopen 10 tot 15 jaar zijn ontwikkeld, met veldnormen en richtlijnen, hebben de zorg beter gemaakt. Tegelijk voelen we allemaal dat het schuurt. Het systeem kan kloppen, terwijl de kwaliteit toch te wensen overlaat. Systemen schieten soms door. Bijvoorbeeld de richtlijn om iedere dag pijn te meten en vast te leggen, ook bij patiënten die helemaal geen pijn hebben. Nu moeten we wel oppassen dat we niet naar de andere kant doorschieten. Slaets geeft het voorbeeld van richtlijnen die aanraken in de zorg beperken tot een handdruk met distantie of een technische handeling. In werkelijkheid bestaan zulke richtlijnen helemaal niet. De echte richtlijn over aanraken in de zorg is er juist op gebaseerd om door de ogen van de patiënt te bezien wat gepast en ongepast gedrag is. Mensen en situaties verschillen. Verschillen mogen er zijn. Elk mens is uniek en bijzonder, ieder heeft zijn of haar eigen behoeften en verlangens. De essentie is dat je er open het gesprek over aangaat. Volgens mij is dat precies wat Slaets in zijn lezing bepleit.

De laatste tijd besteden we meer aandacht aan de lerende cultuur, een open en veilig werkklimaat, en aan goed bestuur. De vraag wat kwaliteit van zorg is, en hoe we dat waarborgen, hoort bovenaan de agenda te staan van elke bestuursvergadering. Weten de bestuurders en de zorgverleners wat belangrijk is voor elke cliënt, hoe de gidsgeleiding vorm krijgt om de patiënt te helpen zijn weg in de zorg te vinden, of de geboden zorg voldoende aansluit bij de verlangens van de persoon in deze fase van het leven met ziekte, beperking of ouderdom? Waar veel mensen samenwerken in de zorg moeten ze het gesprek voeren over wat kwaliteit van zorg is voor deze patiënt en wie welke rol heeft om dat waar te maken. Deze informatie moet worden vastgelegd in het persoonlijke zorgdossier, dat herkenbaar en inzichtelijk moet zijn voor de patiënt en zijn naasten.

Onze samenleving wil dat kwaliteit en kosten van zorg in evenwicht zijn, dat de middelen goed besteed worden, zodat iedereen daar baat bij heeft. Helaas is hierbij te vaak uitgegaan van wantrouwen. Dagelijks horen we van zorgverleners hoe dat uit de hand kan lopen. Soms meent men zelfs dat het moet van de inspectie. Daar zullen wij ook wel aan hebben bijgedragen in de wijze

waarop wij toezicht hebben uitgeoefend. Ook de inspectie is een lerende organisatie. Ik ben ervan overtuigd dat het bestrijden van bureaucratie een voorwaarde is om zorgverleners in staat te stellen tot persoonsgerichte en waardegedreven zorg te komen. Om te ontregelen moeten we terug naar vertrouwen en het open gesprek. Deze lijn wordt nu gekozen in de kwaliteitskaders in de zorgsector. Er mogen verschillen zijn, tussen patiënten, tussen instellingen en tussen regio's. Dat geldt ook voor het kwaliteitskader voor de verpleeghuiszorg dat begin dit jaar is gepresenteerd. Ik vind het prachtig, dat er nu een door de sector gedragen kwaliteitskader ligt dat is gericht op persoonsgerichte zorg en waarin de ruimte om te leren en verbeteren centraal staat. Vanuit vertrouwen in hun professionaliteit zullen zorgverleners verantwoordelijkheid nemen en verantwoording afleggen. Door haar sectorbrede kennis te delen met het veld over waar het niet goed gaat en vooral ook over waar het wel goed gaat, draagt de inspectie bij aan de voortdurende verbetering van de zorg.

In ons land mag iedereen ervan uitgaan dat de basis in de zorg goed is geregeld. Als in een Maslow-piramide bereiken we volgende niveaus van verlangens: sociaal contact, gezien worden als persoon, relaties aan kunnen gaan, gewaardeerd en erkend worden. Dat stelt ons voor nieuwe uitdagingen. Het vraagt leiderschap van bestuur en management. Het vraagt van zorgverleners dat zij open en kwetsbaar het gesprek kunnen aangaan, met oprechte aandacht voor de behoeften en verlangens van de patiënt. Het begint met de vraag aan elke patiënt: wat is belangrijk voor u?

Tot slot. Ook aan zorgverleners kunnen we die vraag stellen: wat is belangrijk voor u? Hoe kunnen we u helpen om het belang van de patiënt te dienen, naar de patiënt te luisteren en diens opvattingen te eerbiedigen? Wat heeft u ervoor nodig om uw professionele beperkingen te kunnen erkennen en u open en toetsbaar te durven opstellen? Waarom deze benadering, die al meer dan 2000 jaar oud is, belangrijk is? Dat voelen we allemaal wel aan: iedereen wil de zorg die je eigen familie en naasten gunt.