

De patiënt terug van weggeweest

Werken aan menslievende zorg
in het ziekenhuis

Andries Baart, Frans Vosman e.a.



u i t g e v e r i j
SWP



Zorgpraktijken onderzocht door professionals en onderzoekers

Andries Baart, Frans Vosman

De opzet en logica van het programma Menslievende Zorg

We hebben als onderzoekers in een joint venture van het St. Elisabeth Ziekenhuis (EZ) in Tilburg en de Universiteit van Tilburg een vijfjarig programma Menslievende Zorg (nu verder: MLZ) uitgevoerd (2009-2014) waarvan het doel was de zorg menslievender te maken. Wij werken vanuit de discipline zorgethiek en de zorgverleners in het EZ vanuit hun disciplines; we gingen samenwerken in de complexiteit van het algemeen ziekenhuis. Het programma MLZ in het EZ heeft een ‘filosofie’ die tevens fungeert als samenbindend en ordenend stramien van dit boek. Enkele van de meest prominente ideeën worden in deze inleiding gepresenteerd. Aansluitend wordt aan de hand van die kernideeën de opzet van het boek verhelderd.

Dit boek en ook deze inleiding zijn grotendeels na het programma geschreven: wat we van plan waren, wat we gedaan hebben (wat we denken gedaan te hebben), wat we bereikt hebben (naar onze bevinding en getuige het onderzoek dat we daarnaar deden), en wat anderen zien dat is bereikt: het loopt soms lichtelijk door elkaar. We markeren hier wat het plan behelsde en wat de praktijk en de opbrengst van het onderzoek met zijn geleidelijk ingeperkte doelstellingen waren. We nemen daarbij het eigen perspectief van de onderzoekers in. Herhaald komen ook de perspectieven van artsen, managers, verpleegkundigen en anderen naar voren met wie samen onderzoek is gedaan. We markeren wie er dan met ‘we’ wordt bedoeld.

1) Transitie: programma van gezamenlijk leren en geen project van managerial blue prints

Om te beginnen is er, na een ampele aanloop (2007-2009), na een weloverwogen verkenning en planning, een omvattend programma en geen kortlopend project uitgevoerd. Institutionaliserend, continuïteit en duurzaamheid van de nagestreefde verbeteringen waren

van meet af aan streef- en ijkpunt. Ziekenhuis en onderzoekers waren het er steeds over eens dat het niet om een ‘snel projectje’ gaat. Ook gaat het niet om een strikt lokaal initiatief: tal van ziekenhuizen zien dezelfde problemen met de afstand tussen patiënten en hun bekommernissen aan de ene kant en de gegeven zorgverlening aan de andere kant onder ogen. Het onderzoek gaat over fenomenen die in andere Westerse algemene ziekenhuizen ook voorkomen. Zo wisten we ook dat het er niet om ging de zorg op een enkel onderdeel aan te pakken (een project bejegening bijvoorbeeld).

Het ging veeleer om een integraal streven, waarbij organisatiebreed en over het gehele spectrum van de zorg blijvende, diepgaande verbeteringen (‘transities’) worden bewerkstelligd; steeds is het streven ook geweest om niet van buitenaf kennis (dominantie) in te brengen (zoals kennis over ethiek, kennis over management, kennis over leren, over ziek zijn, etc.) maar het weten van de beroepsbeoefenaren, zoals artsen, verpleegkundigen en managers, tot uitgangspunt te nemen van verbetering en ontwikkeling. Een aparte plaats nemen daarbij patiënten en hun naasten in. Apart omdat zij geen onderdeel van de zorgorganisatie zijn, maar ook apart omdat er over de noodzaak hen bij zorg te betrekken en zelfs centraal te stellen veel gesproken wordt, maar zij niet gemakkelijk zelf aan het woord komen over wat zorg volgens hen tot goede zorg maakt. Ook naar het perspectief van patiënten en hun naasten op wat goede zorg is hebben we onderzoek gedaan. En ten slotte om de ruimte te vergroten en te bestendigen om vanuit praktijken zelf te reflecteren over wat zorg tot goede zorg maakt.

Of dat ook is gelukt, wordt in dit boek verkend. Deze ambitie, gedeeld door ziekenhuisbestuur, een aantal artsen en verpleegkundigen en de onderzoekers, is tekenend voor de poging de zorg menslievender te maken. Er ligt de overtuiging aan ten grondslag dat enerzijds kleine verbeteringen nuttig zijn maar al te gemakkelijk de problemen waaronder moderne zorg lijdt reproduceren en versterken. En dat anderzijds het eigen weten van de zorggevers en dat wat goed blijkt in de hoogcomplexe praktijken van zorg niet genegeerd zou moeten worden.

Het programma is bovendien uitgevoerd door langs vele wegen leerprocessen in gang te zetten. Het betekent: het meedenken op gang brengen van de betrokkenen op het grondvlak (verpleegkundigen, poli-assistentes, artsen) en leren om hun eigen kenbronnen en ervaringen serieus te nemen. Het betekent ook: losmaken van hun eigen energie, creativiteit en motivatie en streven naar reflectief eigenaarschap van deze transitieprocessen. Dat alles is een volstrekt andere werkwijze dan het uitdenken en implementeren van een *blue print* of *master plan* dat van hogerhand wordt opgelegd. Er is niet ‘geïmplementeerd’. De bijbehorende denkvorm (succes uitrollen, weerstanden overwinnen, *incentives* geven, etc.) ontbrak dan ook volledig. Het is eerder gegaan om een proces, *bottom-up*, van (anders) leren zien, van anders gaan nadenken en beraadslagen, van uitproberen en anders uitvoeren én zo tot verbetering komen.

Zeker is er gaandeweg meer inzicht ontstaan in wat participatie van artsen en van verpleegkundigen aan zo'n proces behelst, tegenhoudt, bevordert. Zo is ook de rol van leidinggeven aan transitie (teamleiders, hoofden, managers) helderder geworden. Tén aanzien van participatie en leidinggeven hebben we de koers moeten bijstellen. Met andere woorden, er waren vooraf op basis van het verkennend onderzoek met stippellijnen grote lijnen getrokken. In de complexiteit van het ziekenhuis hebben ziekenhuis en onderzoekers gaandeweg bijgestuurd.

2) Programma is zorgethisch van aard

Nu dan specifiek gesproken over de onderzoekers, over het 'wij' van de onderzoekers en hun paradigma: wij zijn geesteswetenschappers, preciezer: zorgethici. We hebben het programma nadrukkelijk vanuit die hoedanigheid en invalshoek uitgevoerd. We deden en we doen dat in een intensieve en voortdurende wisselwerking met (de kennis en inzichten van) de practici die de zorg geven en organiseren, een invalshoek zoals die ons juist uit de zorgethiek wordt ingegeven (zie ook hierboven). De vraag naar wat zorg *goed* maakt, begint bij de reflectie op de vraag wat de strekking of bestemming van genezen, verplegen en het organiseren van zorg eigenlijk is. Wat is het doel, waar ben je op uit met je handelen? Zoals in dit boek uiteengezet zal worden, komen de antwoorden uit op: het bieden van bekommernis (zorg die deugt en goed doet, gelet op de aanpak van de kwaal, de relationele afstemming op de zorgvrager, de manier waarop de zorgpraktijk uitgevoerd wordt en de houding van de zorggever). Het antwoord heeft niet alleen betrekking op de zorgverleners en de relatie met patiënten, maar ook op de zorgorganisatie. Dat antwoord hebben we, waar het de organisatie betreft, op de noemer van herbergzaamheid gebracht: goede zorg impliceert ook een organisatie die patiënten in hun ontredde kan en wil 'bergen', die toegankelijk, veilig, gastvrij, troostend wenst te zijn en dat ook is naar de bevinding van patiënten en hun naasten.

Wanneer de vraag naar wat zorg goed maakt wordt gesteld, heeft dat vele positieve consequenties. Maar het leidt er ook toe dat niet bijvoorbeeld de veranderkundige, managerial of bedrijfseconomische benadering voorop staat. Belangrijker is dat we – kernachtig en positief gezegd – zorg vanuit zorg wensen te denken en niet vanuit de logica van Toyota's bedrijfshal (lean formula), het pretpark van Walt Disney (Fred Lee's visie op ziekenhuizen) of de Efteling (waar de klant-is-koningtraining wordt gegeven) of een andere zorgexterne formule (blue ocean, agile, etc.). Valt daar niet veel van te leren? Jawel, als het eigene van zorg maar centraal staat en het kader vormt om die efficiëntere manier van werken gestalte te geven. Bankieren en zorgen zijn niet hetzelfde. Beide hebben, als het goed is, een moraal, maar beide hebben ook moreel een andere strekking en doel. Het betekent dat efficiency aan die eigen doelen gerelateerd moet worden en vanuit dat doelkader in beheer genomen moet worden.

Wanneer de vraag naar goede zorg wordt gesteld, komt het zwaartepunt te liggen in de relatie tussen patiënten en de zorgverleners en starten we niet vanuit de prerogatieven van de nieuwste techniek (zoals telecare), ook niet vanuit de belevenisindustrie van de hotellerie (horecaversie van gastvrijheid) noch bij wellness. Evenmin starten we vanuit

een filosofie van een *healing environment* of vanuit de communicatieopvattingen die op de ruime leest van de empathie zijn geschoeid. Dat kunnen allemaal nuttige en zelfs welkome bijdragen aan goede zorg zijn. Zorg is echter in onze ogen allereerst een vorm van bekommernis om wie lijdt. Mensen die lijden moeten in dat lijden bereikt, bijgestaan en geholpen worden, ook als dat allemaal moeizaam, onaangenaam en weinig succesvol is. We beginnen met de uitdrukking ‘mensen die lijden’ en niet met (zorg)behoefte, (zorg) vraag of met patiëntstisatisfactie. We beginnen bij een realiteit van mensen die pijn hebben, bezorgd zijn en op hulp, zo mogelijk kundige hulp, van anderen zijn aangewezen. Of zoals een jonge verpleegkundige, die vijf jaar ervaring op een verpleegafdeling heeft, het uitdrukt: ‘We vergeten telkens tegen beter weten in dat we mensen in nood onder onze hoede hebben’. Als men die realiteit één op één gelijk stelt aan die van ‘vraag en aanbod’ valt er iets elementairs af: pijn, lijden, nood, op hulp aangewezen zijn.

Als we in deze context het woord ‘moeten’ gebruiken, is dat in normatieve zin. Het gaat niet om de technische, moreel neutrale aanwijzing ‘U moet de hendel naar rechts draaien alvorens u duwt’. Moeten slaat op humaniseren. Zorgen zelf heeft een normatieve lading en wij verwijzen met de normatief geladen opvatting van goede zorg naar het goede dat intrinsiek is aan de zorg zelf. Deze reikt aanzienlijk verder dan de formule van de zogeheten verantwoordende zorg, die neerkomt op een quasineutrale, politiek afgedwongen en minimale moraal.

We zullen dan ook uitleggen en onderbouwen wat zorg tot goede zorg maakt. In elk geval gaat dat ook aanzienlijk verder dan tevredenheid van patiënten of vriendelijkheid van de zorgverleners. De poging om zorg vanuit zorg te denken is, hoe onwaarschijnlijk het wellicht ook klinkt, ongebruikelijk. Toch heeft deze blik van binnenuit de zorg veel te bieden op wat op een andere wijze niet goed gedacht kan worden. Bovenal kan deze blik de zorg sterk verbeteren.

3) De naïviteit voorbij, complexiteit ernstig nemen

Ten derde was het voor ons van belang om de hoge complexiteit van de zorg te onderkennen en als probleem serieus te nemen. Veel van wat er in transitieprocessen gebeurt, kan worden geïnterpreteerd als poging deze complexiteit op een bevredigende wijze te reduceren en zelfs om te buigen. Die complexiteit is meer dan een lastige ingewikkeldheid: ze verandert de substantie van de zorg, drukt bepaalde perspectieven (van patiënten en hun naasten) gemakkelijk weg, introduceert logica's in de zorg die er vreemd aan zijn, etc. Managen kan worden opgevat als de onophoudelijke poging – geslaagd, mislukkend, verergerend – deze complexiteit te reduceren, in te dammen en er ruimte in te vinden voor waar het in de zorg om dient te gaan (Vosman, 2014a; 2014b). Complexiteit ernstig nemen betekent onder meer: allerlei simplisme en naïviteit in zorginnovaties achter ons laten. Wie zorg vanuit zorg wil verbeteren stuit onherroepelijk op taaie vraagstukken (Vermaat, 2010), raakt in morele en theoretische moerassigheden (Kunnenman, 2005; 2012) en stuit op niet of zeer moeilijk te reduceren complexiteit (Reuben & Driebe, 2013; Suter, Deutschland & Lait, 2011). Verder betekent het nog tweeërlei.

(a) Liefdevol en verstandig doormodderen

Tegen de achtergrond van complexiteit is het nogal onnozel om te denken dat je met de introductie van een nieuwe methode, een handige tool of een nieuwe richtlijn grote dingen bereikt. Dat is zeker niet zo. Voor ons is zorgverbetering – vooraf was dat al zo, maar terugblikkend nog veel sterker – vooral een proces van verstandig en liefdevol doormodderen (Baart & Carbo, 2013), eerder dan van linea recta verbeteren vanuit een vaste planning en een zogenaamd superieur inzicht in wat goed, beter, best is. Goede zorg dichterbij halen is eerder een proces van iteraties, meanderend beraadslagen en afwegen, van lerend bijsturen, van gaandeweg leren zien en ziende weten dat je het maar half vatten kunt. En dan toch toegewijd en prudent voortgaan. Die koers, *muddling through*, betekent ook dat wij geneigd zijn dezelfde lakmoesproef toe te passen op zorgformules als lean, blue ocean, magneet, Fred Lee, agile, planetree, etc. (de complexiteitsreductie heeft behoefte aan telkens een nieuwe formule) en op de mengvormen die alom worden samengeknutseld. Daarbij onderzoeken we of die zorg op de eigenheid van zorgen voor lijdende mensen is gericht en of ze tegelijk complexiteitsbestendig is.

(b) Geneste vragen en complexe antwoorden

Belangrijk daarbij is steeds geweest dat zorgvragen, zoals ze zich aan ons voordoen, geneste vragen zijn: eenvoudig ogende vragen (bijvoorbeeld waarom de arts op dit specifieke moment en in deze context zo onachtzaam is jegens een patiënt) blijken in hoogcomplexen, moeilijk te overziene verbanden ingebed te liggen: in bedrijfseconomische logica's, in professionele socialisatietrajecten, in verzekerings- en financieringssystemen, in een nationale gezondheidszorgpolitiek, in de werking van de openbaarheid (*blaming & shaming*), in de *policy* van farmaceuten, in het competentiegestuurde beroepsonderwijs en in bijvoorbeeld kwaliteitssystemen die mede door patiëntenvertegenwoordigers gevoed worden. Zoals kleinere kommetjes passen in grotere, en die in nog grotere, zo passen schijnbare kleine, eenvoudige kwesties in grotere kwesties. Het betekent dat men een vraagstuk slechts enigermate kan 'oplossen' als men er een voldoende ruime uitsnede van maakt, en de vraag op verschillende niveaus tegelijk adresseert. Wie de vragen krap omschrijft en op één niveau blijft hangen (bijvoorbeeld alleen op het niveau van contact aan bed of in de spreekkamer, zonder naar de organisatie van zorgarbeid op afdelingsniveau te kijken), komt waarschijnlijk niet ver en miskent het uiteindelijk politieke karakter van alle zorginrichting. Daarmee nemen we weer een normatieve positie in. Met politiek verwijzen we niet meteen naar het parlementaire, deels reactieve spel, maar naar de oergestalte van politiek: posities innemen in een altijd al geordende samenleving (hoe onrechtvaardig en zelfs wreed die orde ook kan zijn). Politiek gaat om wie welke plaats inneemt of krijgt toegewezen en hoe mensen en groepen zich dan tot elkaar gaan verhouden. Met deze normatieve positie ontkennen we geenszins dat er een ingewikkeld samenspel van sterke economische krachten en zwakke politieke krachten aan de gang is. Maar wie gezamenlijk wil ontrafelen wat zorg tot goede zorg maakt, is op de politieke orde aangewezen en kan dat niet aan markt overlaten. Markt gaat over de koopkrachtige of koopkrachtig te maken vraag. Niet over lijden en ook niet over hulp voorbij het overeengekomene. Wie dat politieke karakter wel erkent, erkent tegelijk dat zorgvragen dus een

politiek-ethisch deugdelijke analyse, afweging en verantwoording behoeven. Het complexe, geneste en politiek-ethische karakter van zorg staat bij ons op de voorgrond: dat behoorde tot de ‘kritische zorgethische inzichten’ waarmee we aan het programma zijn begonnen. Gaandeweg zijn we het dankzij het verkeer met de patiënten en zorgverleners beter gaan begrijpen en scherper gaan benoemen. Terugblikkend is dat een kernstuk gebleken waar nog veel denkwerk aan besteed moet worden.

4) Zorg als praktijk in plaats van een bundel zorghandelingen

Zorg is – en dat hangt samen met bovengenoemde punten – dus niet goed te beschrijven of op te vatten als een geïsoleerde handeling, of desnoods als een reeks van handelingen van professioneel geschoolde zorgverleners. Die idee of die uitsnede is veel te smal. Wij vatten zorg op als een praktijk waarin zorg de resultante is van het hoogst ingewikkelde samenspel van mensen, handelingen, artefacten, maar ook van fysieke omgeving, van (vanzelfsprekende) kennismodi en van gewoontes in het waarnemen en benoemen van ziekte, lijden, pijn, hulpbehoefte, maar ook van professionaliteit en passende organisatie. Zorg is zeker niet enkel een goede bedoeling, noch slechts een deugd, een (warme of hartelijke) stemming of een academisch gevoerd filosofisch debat: zorg is pas zorg als ze wordt gedaan, als ze goed wordt gedaan. Zorg opvatten als een praktijk, – gesteund door wetenschappelijke literatuur over *practice theory* (Nicolini, 2012; Schmidt, 2012), is een belangrijke en intrigerende wending; met onze geleidelijk gevorderde kennis van dit soort transitieprojecten, denken we zelfs dat het een deel van de oplossing van de steeds toenemende complexiteit van zorg en van klinische zorg in het bijzonder kan zijn. Het moderne praktijkbegrip maakt alert op het ‘vanzelf’ voortgaande karakter van zorg geven (het draagt zichzelf en plant zichzelf voort, ook als je er niet veel aan doet), het laat zien dat mensen als actoren van zorg (op basis van *evidence-based knowledge*) maar een beperkte rol spelen in ‘de productie’ van zorg en dat in zorg tal van versteende, maar ook reflectieve componenten zitten. Het gaat niet alleen maar om hardnekkige routines (de routine-these van de ‘klassieke’ etnografische studie naar het doen en laten van verpleegkundigen in een algemeen ziekenhuis [Chambliss, 1996]). Routine slaat namelijk op houdingen. Via de lens van de *practice theory* kunnen we zien hoe ook organisatie, hoe ook ‘innovatie’ bestendigend werkt. Ook zorginnovaties vallen in deze bedding. Als ze ophouden, stroomt zorg rustig verder, precies zoals voor die innovaties. Zorg als een praktijkdenken dwingt je ertoe om zorg te leren begrijpen door die praktijk ‘mee te maken’, van binnenuit te leren zien en te ontdekken hoe zulke praktijken eigen standaarden van kwaliteit, eigen logica’s van handelen en eigen vormen van weten voortbrengen die je van buitenaf nauwelijks kunt kennen, laat staan op hun redelijkheid en nut kunt beoordelen. Zorg opvatten als een praktijk noodzaakt tot gestaag, empirisch kwalitatief onderzoek, tot goed, langdurig, ter plekke en participierend waarnemen, tot de reconstructie van de innerlijke logica van het samenspel van mensen, dingen, gewoontes en gebouwen. Het dwingt om zorginnovaties op die praktijken te enten: wie dat niet doet, verwijdert zich van wat zorg geven *de facto* is, in praktijk dus. Het lijkt ons een beleidsmatig alleszins waardevol inzicht. Niet voor niets wordt er juist op een business school als Warwick met *practice theory* gewerkt: niet alleen werkers hebben wat aan de andere kijk, maar ook managers en bestuurders.

5) Werken vanuit vier *critical insights*

Zorg geven is voor ons, geheel overeenkomstig de door onderzoek van zorgpraktijken verworven *critical insight* van de discipline zorgethiek en de presentietheorie, een door en door relationele aangelegenheid. Dat betekent onder meer het volgende.

(a) De relatie als podium om te verschijnen

Het is de relatie tussen zorggever en zorgontvanger die leert wat goede zorg in die situatie, op dat moment, in die context en voor die zorgontvanger kan zijn. De relatie werkt als afstemmingskader dat mede bepaalt hoe en in welke mate (sociaal-maatschappelijke, therapeutische of medische) vakkennis zal worden aangewend. De relatie fungeert dan ook als podium waarop patiënten, maar ook artsen en verpleegkundigen, kunnen verschijnen en zich kunnen tonen. In de relatie kunnen hun verlangens, kennis, zin, talenten en morele standaarden duidelijk worden. In de relatie wordt de legitimatie verworven om überhaupt zorg en bemoeienis te geven.

(b) De relatie als weldadigheid

De relatie is zo ook de plek die zorg ‘weldadig’ kan maken: als een betekenisvol gebaar van de ene mens aan de andere, van gezien en erkend worden, van serieus genomen en al dan niet met compassie beschermd, geleid en gesteund worden – ook waar de zorg geen praktische problemen van belang weet op te heffen of te verzachten. We zagen een verpleegkundige ’s nachts hard lopen en plotseling vertragen: ze ging even naast een oude patiënte zitten die duizelig was geworden bij de toiletgang en nu een beetje angstig weer in bed lag. En na een kwartiertje ging de verpleegkundige weer even kijken en kort aandachtig zitten. Dat bleek heel geruststellend.

(c) De relatie als afstemmingskader en kennisuitwisseling

De relatie als het betekenisvolle scharnier van aansluiten en afstemmen van de zorg en kennen en gekend worden, is ook de plek waar de zachte, moeilijk articuleerbare vormen van weten tot gelding komen én onderzocht kunnen worden: de impliciete, dagelijkse kennis van de patiënt en diens naasten omtrent de zorgbehoefte, de morele intuïties van de professional, het belichaamde weten over wat nog dragelijk, doenlijk, passend is, etc. (Van der Zande, Baart, Vosman, 2014). We observeerden en vroegen aanvullend aan een arts die aanvankelijk zonder meer een therapie wilde inzetten, zich te verdiepen in wat de patiënt stukje bij beetje losliet: de kracht was op. Een patiënt zei: ‘Ik voel gewoon hoe het in mijn lijf zit, ik voel de tumoren op mijn botten. Ik heb er vrede mee.’ En de arts nam dat serieus. Niet als een ‘wilsuïting’, maar als weten, als realistisch weten.

(d) De relatie als knooppunt in netwerken

De relatie is het knooppunt waarbij blijkt dat de zorggever geen enkele, losse mens is, maar een gesitueerd en ge-positioneerd persoon, een mens in betrekkingen, met een geschiedenis, met sociale relaties, verplichtingen, loyaliteiten, verantwoordelijkheden en liefdes. Wie die patiënt nadert, heeft daarmee bakens voor zijn werk. We zijn de *hidden patient* tegengekomen bij artsen, managers, verpleegkundigen, poli-assistentes, ICT-medewerkers,

bestuurders: de voor hen richtinggevende ervaring met een patiënt die heel dichtbij stond (een stervende vader, schoonmoeder, kind, maar ook een patiënt uit de eigen praktijk die heel betekenisvol was geworden: uit de omgang met dié patiënt is bijgebleven hoe zorg niet moet, hoe zorg goed kan zijn. Een leidinggevende: ‘Als de zorg [in een ander ziekenhuis] zoals bij mijn schoonmoeder zo zonder aandacht, zonder coördinatie is, dat is verschrikkelijk. Is dat bij ons ziekenhuis ook zo?’ Maar we horen ook de chirurg die met een oncologische patiënte vanwege haar borstamputaties contact heeft over hoe zij haar lijf ervaart. Ook jaren na haar overlijden oriënteert hij zich op de betekenisvolheid van zo’n contact als richtsnoer. Het programma Menslievende Zorg vat zorg in deze zin ‘relationeel’ op. Als relationaliteit het kader biedt, dan is er wat ons betreft ook ruimte om over zorg te denken in de meer gangbare termen van recht, zelfregie, autonomie en empowerment of zelfredzaamheid.

6) Kwaliteitscriteria: wat zorg tot goede zorg maakt

Wie van goede zorg wenst te spreken en zich niet beperkt tot verantwoorde of desnoods optimale zorg, komt vroeg of laat voor de vraag te staan wat zijn kwaliteitscriteria zijn. Zo ook wij. Natuurlijk, zorg vanuit (praktijken van) zorg denken is een goed uitgangspunt en ook een sterk criterium, maar tegelijk nog onvoldoende scherp. Wie nagaat van waaruit momenteel de meeste zorginnovaties worden uitgedacht – de economische, bedrijfskundige en marktgerichte gezichtspunten nog daargelaten – komt zelden uit bij een inhoudelijk bepaald idee van zorg, bij een inhoudelijk gefundeerd idee wat het betekent te lijden of bij een inhoudelijk verantwoord idee van de aanvaarding van verantwoordelijkheid voor de verlichting van anderms leed.

(a) Criteria van goede zorg

Wij hebben in het programma MLZ kwaliteitscriteria van goede zorg uitgewerkt, zowel op het niveau van het primaire proces als op dat van de organisatie. Deels hebben we die criteria ook onder het programma gelegd. Verderop (p. 54-55 en p. 82) zullen we ze omschrijven, maar hier is van belang dát we met dergelijke kwaliteitscriteria hebben gewerkt en dat ze voluit verbonden zijn met wat we hierboven uiteengezet hebben over relationaliteit, praktijken, genestheid en complexiteit, politieke ethiek, en zorg vanuit zorg denken. Twee aspecten moeten hier echter nader benoemd worden.

(b) Nadruk niet op waarden, maar op emergente goederen

Anders dan gebruikelijk denken we het normatieve aspect van de zorg niet zozeer in termen van waarden. ‘Waarden’ vertegenwoordigen in de zorg momenteel veelal een non-morele en eerder economische, psychologische, sociale en zeer dikwijls bedrijfsmatige (in lean-termen gestelde) kwaliteit. Hoogstens zijn het *second order* morele waarden, zoals efficiency. De Amerikaanse hoogleraar Gudorf (2001: 72) verwoordt het scherp: efficiency is van groot belang om eerste rangs waarden zoals compassie en rechtvaardigheid te bevorderen. Maar raakt het daar van los dan gebeuren er riskante dingen; efficiency raakt dan los van het doel van zorg. Efficiency kan ertoe leiden alles in te zetten op preventie

en de zieken zonder zorg te laten sterven. Ze raakt daarmee aan het bekende, ernstige bezwaar tegen utilisme en het ankerloze denken over middelen. Ons bezwaar is vooral dat waarden naar hun eigen aard kwaliteiten lijken te zijn die in zichzelf, buitensituationeel, buiten concrete contexten, ‘goed’ (juist, billijk, verkieslijk, etc.) zouden zijn. Waarden en het denken in waarden brengen met zich mee dat ze abstracties zijn: als zodanig moeten ze benoemd, geordend en zelfs nagestreefd worden. We wijzen op de morele dooddoener: respect voor de autonomie van de patiënt, zonder dat nog wordt gekeken wie die zieke nu aan het wezen is, wat die autonomie concreet betekent. De oorspronkelijke achtergrond van autonomie, namelijk verweer tegen paternalisme (de dokter, de zuster weet het beter en handelt voor ons bestwil) is verloren en autonomie wordt doorgezet ongeacht wat dat te weeg brengt op het moment dat iemand heel ziek is, kwetsbaar en simpelweg op andermans zorg is aangewezen. Autonomie abstraheert. Daar staat de idee tegenover van wat (moreel) goed is, wat in emergente processen moreel goed blijkt te zijn: gebleken goederen dus. Uit divers onderzoek komt naar voren dat patiënten en hun naasten kunnen aangeven (en in elk geval ook in de private sfeer vasthouden aan) wat tijdens hun ziekte en behandeling daadwerkelijk aan hen goed is gebleken; dat wijkt niet zelden fors af van de ‘waarden’ die patiënten geacht worden als prioriteit te hebben. Het verschil tussen vaststaande waarden (die bijvoorbeeld in het mission statement van een ziekenhuis worden opgesomd om dan bewust ‘geproduceerd’ te worden) en gebleken goederen (die ‘oppoppen’ in weldoende praktijken en waarvan de voorwaarden en het bewustzijn verder gecultiveerd worden (Baart, 2014)) is heel groot. Op zoek gaan naar emergente goederen heeft verregaande consequenties voor morele oordelen, voor de plek van de empirie (je oordeel is gebonden aan wat zich feitelijk voordoet) en voor bijvoorbeeld de positie van de morele beoordelaar. Voor ons is het programma MLZ mede gefundeerd in dit idee van emergente goederen en aanzienlijk minder in de idee van te realiseren waarden. Ons idee van kwaliteitscriteria is daarmee in overeenstemming: er worden geen te realiseren waarden benoemd, maar domeinen of issues die in goede zorg adequaat gedekt zijn.

(c) Rehabilitatie van kwetsbaarheid

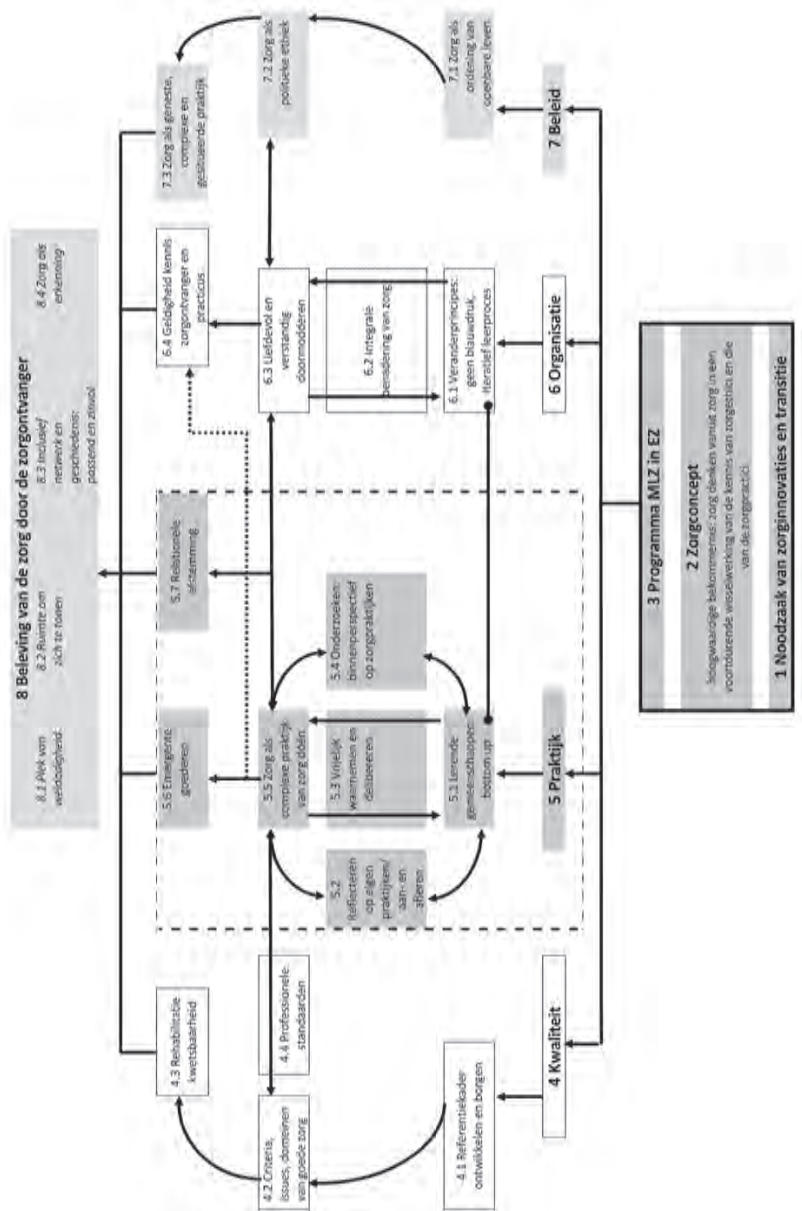
Ten slotte speelt op het niveau van de bepaling van goede zorg voor ons een derde kwestie: de rehabilitatie van kwetsbaarheid (Baart & Carbo, 2013). In ons idee van goede zorg is kwetsbaarheid niet alleen theoretisch zorgvuldig doordacht (wat in de moderne zorgtheorieën een zeldzaamheid is), maar ook geen te bestrijden kwaad noch een verwerpelijke onwaarde. Kwetsbaarheid is wat mensen met elkaar delen en minder een tijdelijk kenmerk van bepaalde categorieën van mensen. Zorg is dus niet slechts betrokken op de vermindering van kwetsbaarheid, maar ook op de leefbaarheid en op de aanvaarding van kwetsbaarheid. Zorg aanvaardt kwetsbaarheid en weet dat ze ook de basis is van wat menselijk leven tot zinvol leven maakt. We beluisterden samen met zorgverleners de indrukwekkende woorden van een chirurg die vertelde hoe het hem verging toen hij zelf plotseling heel ziek was en op de afdeling chirurgie werd opgenomen: ‘Ik was nergens meer, al mijn kennis had ik nog wel, maar ik kon alleen maar denken “help me”. Ik zag de artsen op de lichtwand de foto’s bekijken en hoorde ze beraadslagen. Ik was overgeleverd en het zal me altijd bijblijven als ik patiënten behandel.’ Dit idee van kwetsbaarheid impliceert

geen tweedeling te maken tussen de gezonde zorgverleners die niets mankeren en *the frail ones*: al die groepen mensen die kenmerken hebben als comorbiditeit en chroniciteit, en dus als *frail* scoren. Weliswaar is er het relevante verschil in handelingscompetentie, maar niet in kwetsbaarheid. Anders gezegd, starten met asymmetrie (de arts heeft nu eenmaal meer kennis) levert een andere praktijk op dan starten met het gelijke lot. Dat houdt niet in dat ieder contact met een patiënt gepaard zou moeten gaan met actueel besef van eigen kwetsbaarheid. De these dat zulk besef nodig is en er vandaaruit compassie met elke patiënt moet zijn, lijkt ons te 'groot' en onnauwkeurig. Het is ook teveel. Het is niet uit te houden om verval steeds onder ogen te zien. Ons voorstel is een ander, namelijk een perspectiefwissel, en komt tegemoet aan de wens van artsen '...to memorialize the connection between patient and doctor in death as in life' (Vallurupalli, 2013). Veeleer dan om constante compassie gaat het erom dat de arts tegen de achtergrond van de gedeelde kwetsbaarheid het perspectief van de patiënt inneemt: wat ziet die patiënt, waar is die bezorgd over, voor welke opgaven staat hij of zij, behalve dan dat er een medische klacht is geuit? Om dan weer naar de eigen plaats terug te keren. We kunnen het nog anders zeggen: goede zorg vraagt om het in beheer nemen van de medische reductie. Die reductie levert heel veel goeds op én vraagt om inbedding in iets groters, in de bedding van doel zoeken.

Voorname basale inzichten zijn fundamenteel voor de inrichting, uitvoering en waardering van het programma MLZ. Ze maken ook begrijpelijk wat er om welke reden in dit boek aan de orde komt. We verklaren nu de opzet en logica van het boek.

De opzet en logica van het boek

Deze basale inzichten zijn onderling verbonden en vormen met elkaar een 'model' dat het geraamte vormt van het programma MLZ. We tekenen en verklaren het model en geven daarbij aan over welke elementen in het model dit boek gaat. Het model is, zoals al bleek in bovenstaande uiteenzetting, een mixture van (1) de filosofie waarmee we het programma zijn begonnen, (2) uitbreidingen en verdiepingen die we gaandeweg hebben gemaakt omdat de ontwikkelingen daartoe aanleiding gaven of nieuwe literatuur ons tot verdere, betere inzichten bracht, (3) bevindingen uit het empirische onderzoek dat we deden en dat ons op bepaalde kwesties drukte (beperkingen, voorwaarden voor welslagen, het belang van bepaalde variabelen), en (4) ten slotte uit vooralsnog voorlopige conclusies die in de toekomst een nadere validatie moeten krijgen. Maar de belangrijkste bijsturing was nog een andere, namelijk (5) wat patiënten en artsen, familieleden van zieken en verpleegkundigen, managers, poli-assistentes, klachtenfunctionarissen, een klinisch psychologe, een diëtiste, een ICT-er bereid waren ons als puzzels voor te leggen: hier is iets loos, zit er iets niet goed, wat te doen, hoe komen we verder? Als het algemeen ziekenhuis een complex bedrijf is, dan ligt de sleutel tot verbetering erin dat de deelnemers van de ziekenhuispraktijk zichzelf vragen stellen in plaats van op kant-en-klare zorgformules moeten vertrouwen.



In deze schematisering zien we het volgende:

A. De onderkant van de figuur: uitgangspunten

De figuur is getekend als een spanningsboog tussen de noodzaak om de zorg te verbeteren (onder, 1, 2, 3) en onze uiteindelijke voorstellen op basis van onderzoek ten behoeve

van de zorgontvanger (boven, 8). Aan de onderkant wordt in het rechthoekige vak een drietal kwesties genoemd:

- De huidige zorg behoeft een innovatie met de radicaliteit van een transitie (hierover gaat dit hoofdstuk 1).
- Het uitdenken van die innovaties geschiedt door zorg vanuit de zorg te denken, als bekommernis (hierover gaan dit hoofdstuk 1 en hoofdstuk 3 – zorg uit zorg denken).
- Het programma MLZ dat daaruit volgt is gebaseerd op die conceptualisering (hierover gaan hoofdstuk 2 – het programma MLZ en hoofdstuk 6 – evaluatie).

B. Het middendeel: de vier pijlers van het programma

De poging zelf berust op vier pijlers en met +/- geven we aan hoeveel aandacht we aan elk hebben kunnen besteden: aandacht voor de praktijk (++), de organisatie (+), het kwaliteitsbeleid (+/-) en het politieke beleid (-). We lichten ze toe.

1) De zorgpraktijk

- Centraal staan (in het gestippelde carré, 5) de ontwikkeling en verbetering van de professionele praktijk van zorggeven. Essentieel daarbij is het medium van de lerende gemeenschappen (5.1) die de motor van de innovatie vormen en die *bottom-up* de innovaties realiseren (hierover gaan hoofdstuk 2, hoofdstuk 7 – het ontwikkelen van een lerende gemeenschap en 8 – collega's als begeleiders).
- Zoals de naam al zegt, draait het om veranderen door leren en niet door toepassing van een blauwdruk (box 6.1). De leerprocessen zelf moeten uitlopen op het bestendigen van het goede doen en op zo nodig anders doen (5.5) waarbij 'doen' opgevat wordt als het voltrekken van een complexe praktijk die moet voldoen aan geëigende professionele standaarden (4.4) en die bijdraagt aan het ontwikkelen van die standaarden (dit wordt beschreven in hoofdstuk 3, p. 54-55).
- Het leren zelf berust op drie basisactiviteiten:
 - (5.2) reflecteren op de eigen praktijk (hierover gaat hoofdstuk 7);
 - (5.3) leren om (anders, vrijer) waar te nemen en met elkaar het interpretatieve gesprek aan te gaan (hierover gaan hoofdstuk 8 en hoofdstuk 12);
 - (5.4) de zorgpraktijken van binnenuit, langs kwalitatieve weg ontsluiten (hierover gaan veel hoofdstukken: 5 – klachtenbrieven, 9 – aandacht geven, 10 – kwetsbare ouderen, 11 – lastige familie, 12 – opgaven en responsen, 13 – MS-patiënten en 14 – wachten op de SEH).
- Het resultaat (5.5) dient te passen in de manier waarop de organisatie van de zorg wordt gepland en ingericht, namelijk als verstandig en liefdevol voortmodderen (hierover gaat dit hoofdstuk). Deze praktijk van (leren voor) zorg geven, draagt eraan bij dat de zorgontvanger (8) goede zorg ervaart en wel doordat deze praktijk ruimte biedt aan (5.6) wat goed blijkt te zijn voor deze zorgvrager op dit moment en doordat (5.7) in aansluiting daarbij en in afstemming daarop de zorg wordt verleend (hierover gaan de al genoemde hoofdstukken 5, 9, 10, 11, 12, 13 en 14).

2) De zorgorganisatie

Eveneens in het centrum van de figuur staat 6: de organisatie en hoe deze ten behoeve van de zorginnovatie wordt aangestuurd (zie hoofdstuk 4 – veranderkundig perspectief). Hier zien we bij elkaar komen: (6.1) de idee dat de zorgethische innovatie/transitie niet via blauwdrukken verloopt, maar via iteratieve, horizontale en verticale leerprocessen en dialogen die ruimte geven aan (6.3) het verstandig en liefdevol doormodderen in plaats van aan het soort leiderschap dat omvattende plannen opstelt en doordrukt (hierover gaan hoofdstukken 4, 6 – evaluatie en 16 – epiloog).

De leerprocessen raken (6.2) de organisatie in al haar geledingen bij de transitie (hierover gaan de hoofdstukken 2 en 6).

Het resultaat van deze manier van doen is dat (6.4 met ononderbroken pijl) de kennis die de zorgontvanger (en diens naasten) heeft van de zorgbehoefte, het lijden en de na te streven goederen, maar ook (6.4 met de stippeltjespijl) het ambachtelijke, belichaamde en grotendeels impliciete weten alsook de praktische wijsheid van de practicus gewicht in de schaal leggen en geldigheid genieten (hierover gaan de genoemde hoofdstukken 9, 10 en 14).

3) Het referentiekader van goede zorg

Links (4) ziet men de pijler waar het zorgethisch denken formuleert wat zorg tot goede zorg maakt en waar het dus een referentiekader installeert (4.2; hierover gaat dit hoofdstuk 1, en ook hoofdstuk 3 – zorg uit zorg denken) en daarmee voeding geeft aan (4.4) professionele, zorgethisch geformuleerde standaarden van goede zorg). Deze standaarden of issues moeten (4.1) geborgd worden in het auditsysteem van de organisatie om geldigheid en duurzaamheid te bezitten.

Essentieel aan het kwaliteitssysteem is dat het – nog los van de aandacht voor hoogwaardige kennis van zaken, oog voor de zorgvrager, een relationele sturing van de zorg en een ondersteunende houding van de zorggever – (4.3) niet wegloopt van kwetsbaarheid, geen perverse prikkels bevat tot doorbehandelen, niet afroemt en vergankelijkheid niet als medisch falen en dus als een onwaarde interpreteert (hierover gaan hoofdstuk 2 en hoofdstuk 15 – lean en lief).

4) Het zorgethische beleidskader

Voorts staat rechts in de figuur (7 – over het geheel gaan dit inleidende hoofdstuk 1 en hoofdstuk 16 – epiloog) het beleid waarmee de zorg zich in het publieke domein begeeft en ervan afhankelijk is: uitgangspunt is (7.2) is dat zorgethiek een politieke ethiek is en dat nadenken over goede zorg dus tevens een nadenken is (7.1) over de juiste, fatsoenlijke, rechtvaardige inrichting van onze samenleving, over wat wel of niet de moeite (het geld) waard is, over wat denken vanuit zorg voor een maatschappelijke orde oplevert, etc. Hoe dan ook, het betekent dat (7.3) onze analyses van de zorg zich steeds op meerdere niveaus tegelijk bevinden.

5) Bovenste deel: de opbrengsten van het programma

Ten slotte staat boven in de figuur (8) de *raison d'être* van alle zorg: (8.1) dat het de zorgontvanger goed doet, verder helpt en baat (hierover gaat hoofdstuk 11 – opgaven en responsen), en deze zich tijdens het ontvangen van zorg (8.2) heeft kunnen laten kennen, (8.3) gezien is in zijn sociale, historische verbanden en (8.4) de liefde, het respect en de achting heeft gekregen die de zorgbehoefte burger toekomen (hierover gaan de genoemde hoofdstukken 10, 11, 13, 14).

Literatuur

- Baart, Andries, Christa Carbo (2013). *De zorgval*. Amsterdam: Thoeis.
- Baart, A. (2014). *Essay: Het politieke welkom aan de cultivering van kwaliteitsbewustzijn*. Utrecht: Actiz / Stichting Presentie.
- Chambliss, D.F. (1996). *Beyond caring. Hospitals, Nurses, and the Social Organization of Ethics*, Chicago. London: The University of Chicago Press.
- Gudorf, C. (2001). The need for Integrating Care Ethics into Hospital Care, in: D. Fritz Cates, P. Lauritzen (eds.), *Medicine and the Ethics of Care*. Washington DC: Georgetown University Press, p. 69-101.
- Kunneman, H. (2005). *Voorbij het dikke ik. Bouwstenen voor een kritisch humanisme*. Amsterdam: SWP/Humanistics University Press.
- Kunneman, H. (2012). *Het belang van moreel kapitaal in zorg en welzijn* (Paul Cremerslezing 2012) Rijswijk.
- Nicolini, D. (2012). *Practice Theory, Work and Organization*. Oxford: OUP.
- Reuben, R. McDaniel Jr., Dean, J. Driebe, Holly Jordan Lanham. (2013). Health Care Organizations as Complex Systems: New Perspectives on Design and Management, in: Jim Goes , Grant T. Savage, Leonard Friedman (ed.) *Annual Review of Health Care Management: Revisiting The Evolution of Health Systems Organization* (Series Advances in Health Care Management, Volume 15). Emerald Group Publishing Limited, p. 3-26.
- Schmidt, R. (2012). *Soziologie der Praktiken – Konzeptionelle Studien und empirische Analysen*. Berlin: Suhrkamp.
- Suter, Esther, Siegrid Deutschlander, Jana Lait (2011). Using a Complex Systems Perspective to Achieve Sustainable Health Care Practice Change, in: *Journal of Research in Interprofessional Practice and Education*, Vol 2, No 1.
- Vosman, F.J.H. (2014a). Zorg vanuit zorgen gedacht: de veranderende ethiek in een gedecentraliseerde zorg. *Christen-democratische verkenningen*, zomer 2014, p. 121-127.
- Vosman, F.J.H. (2014b). Zorgethiek en laatmoderne onzekerheid. *Waardenwerk*, nr. 58/59, p. 23-36.
- Vermaat, Hans (2010). *Plezier beleven aan taai vraagstukken*. Deventer/Alphen aan den Rijn: Kluwer.
- Vallurupalli, M. (2013). Mourning on Morning Rounds. *NJEM* 404-405 (August 1).
- Zande, M. van der, A. Baart, F. Vosman (2014). Ethical sensitivity in practice: finding tacit moral knowing. *Journal of Advanced Nursing*, January, Volume 70, Issue 1, p. 68-76.