

ceg

Centrum voor ethiek en gezondheid

5e

Els

Borst

Lezing

**Kwaliteit van zorg:
wie mag het zeggen?**

Joris Slaets

Kwaliteit van zorg: wie mag het zeggen?

Joris Slaets

ceg

Centrum voor ethiek en gezondheid



Lezing Borst Els de

“Ik benader de andersheid van een Ander vanuit de verbondenheid die ik met hem heb en niet door buiten de relatie te treden om over de termen ervan te reflecteren”

Emmanuel Levinas, *Totaliteit en Oneindigheid*



Geachte aanwezigen,

Vandaag mag ik voor u de 5e Els Borst Lezing uitspreken en dat doe ik met groot genoegen. Het is een eer om in de nagedachtenis van Els Borst een actueel en lastig thema uit de zorg voor u te mogen belichten. Zoals u weet liep Els Borst ook niet weg voor moeilijke vragen. Ik kom nog op haar terug in mijn verhaal.

Ik dank het Centrum voor Ethiek en Gezondheid, en daarmee de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving voor het vertrouwen.

Inleiding

Mijn verhaal is eclectisch en vindt zijn oorsprong in mijn langdurige ervaring in de zorg. Ik beschouw in mijn lezing zowel de rol van de persoon die verzorgd moet worden, als de persoon die zorgt; zowel in de curatieve sector als in de langdurige zorg en zowel in de geestelijke gezondheidszorg als in de somatische zorg. Mijn verhaal is van toepassing op de hele zorgsector al zijn bepaalde elementen relevanter voor de langdurige zorg dan voor de (acute) op curatie gerichte zorg.

Wat mij opvalt, zijn de tegenstrijdige beelden in de Nederlandse samenleving rondom de kwaliteit van onze zorg. Die beelden zijn heel gevarieerd: van veel te duur tot kapotbezuinigd en van wereldtop tot menonwaardig. Kennelijk is wat we onder 'goede zorg' verstaan niet zo helder, net zomin als naar wie we moeten luisteren. Wie mag het zeggen?

De ethische vragen rondom goede zorg veranderen in de tijd, ook al is een aantal onderliggende morele waarden redelijk stabiel in onze samenleving. Zo vinden wij vrijheid, gelijkwaardigheid, rechtvaardigheid, geluk, gezondheid en zelfstandigheid intrinsiek goed. Op een hoog abstractie-niveau kunnen we stellen dat zorg die mensen helpt om dergelijke waarden te bereiken, goede zorg is. Daar hebben we in Nederland veel in bereikt en er zijn weinig landen in de wereld waar dat beter geregeld is. Toch is de samenleving op zoek naar een andere kwaliteit in de zorg, naar waarden waaraan we nu niet goed invulling kunnen geven. Misschien zijn we door onze ongekende welvaart en de voortschrijdende ontwikkeling van wetenschap en technologie wel gaan geloven in de maakbaarheid van alles. We zijn het leven van mensen in een psychogeriatrisch verpleeghuis als 'onwaardig' gaan bestempelen en geven exorbitante bedragen uit in de

hoop dat het dan ‘waardig’ wordt. Wanneer we mensen met leukemie kunnen genezen dan moeten we het onwaardige bestaan van mensen met dementie ook niet meer accepteren als samenleving, zo lijkt de redenering. Maar waardig leven gelijkstellen aan de afwezigheid van ziekte is al lang achterhaald. Zo is er veel commotie ontstaan in het publieke debat over de kwaliteit van onze zorg en dan vooral van de langdurige zorg voor ouderen, voor mensen met beperkingen en ook in de geestelijke gezondheidszorg. Hier wordt de vraag naar een andere dimensie van kwaliteit steeds nadrukkelijker gesteld.

Normatieve en narratieve kaders

Om meer duidelijkheid te scheppen in die kwaliteitsdiscussie, wil ik onderscheid maken tussen twee kaders waarvan ik vind dat die in de praktijk schurende waarden met zich mee brengen. Het ene kader noem ik normatief en het andere narratief.

1 Het normatieve kader

Met normatief bedoel ik hier de bibliotheek van normen, regels en procedures in de zorg. Ik gebruik hier normatief dus niet als synoniem voor ethisch of moreel maar als dwingende richtlijnen die meetbaar, controleerbaar en vergelijkbaar zijn en voor iedereen gelden. Deze vormen de uitgangspunten voor gedrag en de verantwoordingskaders van onze zorg vanuit doelmatigheid, gelijkheid, veiligheid en rechtvaardigheid. Traditioneel gaat het in de zorg over ziekte, over symptomen, over beperkingen en daarmee over *negatief welbevinden*. Als we aan mensen vragen wat ze nodig hebben dan krijgen we antwoorden die gaan over hun behoeften: ik heb hulp nodig bij het wassen en kleden, ik heb iets nodig tegen de pijn. Dit luik gaat over de, veelal noodzakelijke, behoeftegerichte zorg. Hier kunnen we meten en tellen. Ik plaats dit normatieve kader in een liberale ethische traditie met waarden als rechtvaardigheid, autonomie en vrijheid. Als voorbeeld zal ik in deze lezing de *Capability Theory* van Amartya Sen gebruiken.

2 Het narratieve kader

In dit kader staat het narratief centraal. In de praktijk staat narratief voor vertellen, het gesprek als brug naar de ander. Een gesprek als uitwisselend narratief, persoonlijk en relationeel. Het vereist een aanwezig zijn, een presentie. Het samenzijn als gesprek, ook wanneer er geen woorden worden gesproken. In deze presentie wordt de

betekenis van het bestaan zichtbaar. Dit kader vereist tweerichtingsverkeer en een open en onderzoekende houding. In die betekenis zijn het gesprek en het narratief essentieel voor de kwaliteit van leven en daarmee ook voor de kwaliteit van zorg.

Dit kader gaat niet over behoeften maar over verlangens, over *positief welbevinden*. Het verlangen wordt niet verteld en gehoord bij het afwerken van vragenlijsten maar wordt kenbaar en voelbaar in de relatie. Ik plaats dit relationele kader in de *Ethics of Care* die voortgekomen is uit de feministische filosofie van onder andere Gilligan, Noddings, Tronto, collega Verkerk en Scully en zal ook inzichten met u delen van de psychoanalytici Winnicott, Quinodos en Verhagen en de filosoof Levinas.

Er is dus enerzijds een op ziekte en beperkingen gerichte zorg vanuit een liberaal gedachtengoed dat over behoeften gaat, en anderzijds zorg waarin de presentie en het verlangen centraal staan en die kansen schept om goed te doen. In mijn beleving kunnen deze twee perspectieven

“De overgrote meerderheid van de vragen in de instrumenten die de kwaliteit van leven meten in de zorg, gaat over negatieve dingen”

prima naast elkaar bestaan. Goede zorg gaat om kansen scheppen voor een natuurlijke relationele zorg én om het beperken van narigheid. Maar de twee kaders kunnen ook botsen en schuren en nieuwe vragen en dilemma's oproepen in de handelingspraktijk. In mijn visie zou, bij twijfel, het kader van het verlangen het primaat moeten krijgen boven het kader van de behoeften. In de professionele zorg en zeker in de geneeskunde is het echter net andersom.

Onze normatieve zorgpraktijk

De professionele zorg en zeker de geneeskunde zijn vooral gericht op het beperken van het lijden en het maximaliseren van autonomie en dan vooral de lijfelijke zelfredzaamheid. Niet alleen in Nederland: zo is in Denemarken 'reablement' verheven tot het centrale thema in de langdurige zorg. Een maatstaf voor kwaliteit wordt daarmee het aantal mensen dat weer autonoom kan leven ondanks ziekte en beperkingen.

De overgrote meerderheid van de vragen in de instrumenten die de kwaliteit van leven meten in de zorg, gaat over negatieve dingen. Heeft u pijn?

Bent u misselijk? Slaapt u slecht? Bent u eenzaam? Kunt u alleen naar het toilet? Het kunnen vragen zijn naar functies die mensen niet meer kunnen of die aan beperkingen onderhevig zijn. Denk aan eenvoudige dingen zoals lopen, zien en horen. Verder kunnen dat ook complexe functies zijn zoals onthouden, abstract denken, een sociale rol vervullen en empathisch reageren. Ook negatieve emoties komen voor in onze vragenlijsten naar kwaliteit van leven. Deze eenzijdige negatieve benadering van lichamelijke functies gaat

“De oriëntatie van onze zorg heeft veel weg van het gedachtegoed van Schopenhauer, die stelde dat geluk een illusie is en het lijden reëel is”

volledig voorbij aan wat Jackie Leach Scully de ‘disability ethics’ noemt. Een lichaam dat niet kan horen, zal tot andere morele inzichten komen dan een lichaam dat wel kan horen. Wanneer wij als ‘gezonde’ mensen in de zorg het als onze morele plicht zien om mensen met beperkingen zoveel mogelijk te ‘repareren’ dan gaan we voorbij aan wat Scully ‘the moral difference’ noemt. Ik was bijzonder geraakt door de ontmoetingen die ik had met sportmensen rond de Paralympische Spelen, onder andere met Olympisch kampioene snowboarden Bibian Mentel. Hoe zij met hun lichaam in de wereld staan, wat zij goede zorg vinden, is anders dan hoe ik met mijn medische opleiding alle beperkingen het liefst zou willen repareren.

Je zou kunnen stellen dat de oriëntatie van onze zorg veel weg heeft van het gedachtegoed van Schopenhauer, die stelde dat geluk een illusie is en het lijden reëel is. Voor Schopenhauer zelf was het leven niet aangenaam en hij stelde dat het alleen zinvol is om te proberen niet ongelukkig te worden. In die lijn van denken zouden we het volgende standpunt kunnen verdedigen. Laten we ons in de zorg richten op het beperken van het lijden en niet op het vermeerderen van geluk. De dokter is niet verantwoordelijk voor het geluk van zijn patiënten. Hij is er om narigheid als gevolg van ziekte te voorkomen, te verminderen of geheel te laten verdwijnen. Dit alles zonder te schaden. Het is een verworvenheid van onze beschaving dat wij hierover veel kennis hebben vergaard en dat wij zorg bovendien, via een collectief gedragen systeem, in beginsel ter beschikking stellen aan de hele gemeenschap. Dit past bij een politieke moraliteit met als beginsel ‘the right to equal concern and respect’, de gemeenschap in een samenwerkingsverband van rationele individuen in een democratisch stelsel. Het liberale standpunt van John Rawls in *A Theory of Justice*.

De Capability Approach van Amartya Sen

In dit denken past ook de theorie van de in 1933 in India geboren Amartya Sen, hoogleraar in de economie en de filosofie aan Harvard en Nobelprijswinnaar in de economie. In 1993 schreef hij, samen met Martha Nussbaum, het boek *The Quality of Life*. Hierin ontwikkelt hij een theoretisch model over het concept kwaliteit van leven en welke kernwaarden hierbij relevant zijn. Hij vraagt zich af: welke informatie is er nodig om hier iets over te kunnen zeggen? Hij ontwikkelt geen meet-instrumenten, maar vestigt de aandacht op relevante onderwerpen in zijn definitie van kwaliteit van leven. Sen's *Capability Theory* kent drie belangrijke elementen: 'functionings', 'resources' en 'capabilities'.

- Bij 'functionings' gaat het om belangrijke dingen die een mens kan doen of kan zijn. Dat kan gaan over lichamelijke dingen als eten en zich verplaatsen, maar ook over meer complexe zaken als zelfrespect en deelnemen aan de samenleving.
- 'Resources' zijn de bronnen die nodig zijn om te kunnen functioneren. Dat kunnen dingen zijn als een huis, een fiets, een bril, maar ook gezondheidszorg en geld.
- Centraal in de theorie van Sen staan de 'capabilities': hierin zit de uitkomst voor de kwaliteit van leven. 'Capability' verwijst naar de capaciteit van iemand om de dingen te doen die voor die persoon belangrijk zijn gegeven de kenmerken van de persoon en de aanwezige hulpbronnen. Bijvoorbeeld de capaciteit om gezond te zijn, de capaciteit maatschappelijk succesvol te zijn, om zijn waardigheid te behouden. Kort gezegd de capaciteit om de persoon te zijn die iemand graag wil zijn.

Sen benadrukt met het concept 'capabilities' het belang van de conversie van mogelijkheden en hulpbronnen naar een gerealiseerd ervaren welbevinden. 'Capabilities' zijn dus individueel bepaald en afhankelijk van kenmerken van de persoon, van fysieke, financiële en sociale hulpbronnen en van de vaardigheid en bereidheid van de persoon om hier iets mee te doen. Hier komt ook het begrip 'wellbeing freedom' om de hoek kijken. De individuele vrijheid om keuzes te maken zonder dat hiermee de vrijheid van anderen in het geding komt.

Ik denk dat veel van de waarden in de *Capability Theory* terug te vinden zijn in onze huidige zorg. Waarden waarvoor tot op zekere hoogte een collectief draagvlak bestaat: hulpbronnen beschikbaar stellen aan zieke

mensen zodat ze de dingen kunnen doen die ze zelf belangrijk vinden, met maximale autonomie. Dat is in de zorg heel actueel: mag ik kiezen of ik onder de douche wil, wanneer ik opsta, wat ik eet en drink, wanneer ik naar buiten ga? Maar bijvoorbeeld ook welke vorm van kankerbehandeling ik krijg. Individuele vrijheid en autonomie worden steeds meer gezien als kernwaarde in onze zorg.

Wanneer ik de *Capability Theory* plaats in liberale waarden van rechtvaardigheid, gelijkheid, autonomie en vrijheid dan zijn dat de dominante waarden waarop onze huidige zorg is gestoeld. Het is rechtvaardig, goed, om mensen al dan niet met lichamelijke, geestelijke en sociale beperkingen, gelijk te behandelen in hun recht op noodzakelijke hulpbronnen. De basis van een uit publieke middelen gefinancierd zorgstelsel: uniform, centraal gestuurd, doelmatig en rationeel. Maar, zeker ook in het gedachtegoed van Sen, een sociaaleconomisch stelsel met een betere verdeling van welvaart en kansen voor (kans)arme mensen. Ik vind hier belangrijke waarden voor de zorg in terug want ook in Nederland is ongezondheid in hoge mate gerelateerd aan inkomen. Uiteraard leidt dit liberale kader tot een zorgstelsel met objectieve criteria, uniforme protocollen, richtlijnen, en een normatieve verantwoording. Dat is wat ik zojuist het normatieve kader noemde.

De gezondheidszorg heeft vanuit dit rationele denken, met als exponent de 'evidence based medicine', dankbaar gebruik gemaakt van objectief meetbare uitkomstmaten en produceert uniforme richtlijnen en protocollen. Dit is het domein waarbinnen alles gemeten, geteld en vergeleken wordt. De kwaliteit van zorg wordt beoordeeld in een spreadsheet. Ook in het Gezondheidsraad advies *Medisch handelen op een tweekoppig* (1991) staan deze protocollen centraal, die in de wetenschap en de handelingspraktijk moeten zorgen voor een doelmatigere zorg. De beperkingen van deze werkwijze voor de handelingspraktijk worden weliswaar benoemd maar zeker niet uitgewerkt. Zo is sindsdien een hele bibliotheek ontstaan van normen, regels en procedures, dwingende richtlijnen die meetbaar, controleerbaar en vergelijkbaar zijn en voor iedereen gelden. Deze vormen de uitgangspunten voor gedrag en de verantwoordingskaders van onze zorg vanuit doelmatigheid, gelijkheid en rechtvaardigheid.

Een belangrijke andere bron van waaruit deze normatieve kaders steeds verder zijn aangevuld, zijn de incidenten in de zorg. Het is een typisch Nederlandse reflex om de bewindspersoon naar de Tweede Kamer te

ontbieden en maatregelen te eisen, elke keer als er iets misgaat in de zorg. Deze vorm van politiek is gestoeld op negatieve emoties en dat is doorgaans niet de meest wenselijke weg om structuren te verbeteren. Ik weet uit betrouwbare bron dat Els Borst een hekel had aan deze praktijk maar niets anders kon doen dan zich beheerst gedragen in de Tweede Kamer om daarna gewoon verder te gaan met datgene wat zij zelf belangrijk vond.

Tot zover mijn eerste punt, de behoeftegerichte zorg voor het beperken van narigheid als gevolg van ziekte. Maar hoe goed we dit ook proberen te doen, aan de grenzen van het kunnen, deze zorg gaat voorbij aan datgene wat voorrang zou moeten krijgen, namelijk kwaliteit van leven vanuit het natuurlijke gegeven van zorg vragen en zorg geven, beide tegelijk.

Ethics of Care: een relationele zorgethiek

Voor het andere perspectief, het narratief kader, wil ik teruggaan naar de jaren '80. Toen is de *Ethics of Care* (van onder andere Carol Gilligan en Nel Noddings) ontstaan als morele theorie en als alternatief voor het eerder geschetste liberale rechtvaardigheids perspectief. In deze theorie, afkomstig uit de feministische filosofie, wordt de responsiviteit in de relaties tussen mensen centraal gesteld. Hier gaat het juist niet om universele principes, de autonomie, maar om een contextueel afgestemde bezorgdheid ('caring about'), verantwoordelijkheid ('taking care of') en de zorg zelf ('care giving').

Joan Tronto formuleerde de volgende kwaliteiten van zorg:

- 'Attentiveness', *caring about*. In de eerste plaats moet iemand de zorgbehoefte van de andere opmerken. Deze sensitiviteit voor niet-ingevulde zorgvragen bij de ander is een morele kwaliteit. Zich kunnen verplaatsen in het perspectief van de ander in nood.
- Daarna komt 'responsibility', *caring for*. Wanneer de zorgvragen bekend zijn, moet iemand de verantwoordelijkheid op zich nemen om hier iets aan te doen.
- Bij *care giving* gaat het ten slotte om een technische en morele competentie om de zorg uit te voeren.

Ook 'responsiveness' is in deze theorie een belangrijk aspect van goede zorg. Het observeren van wat zorg bij de ander teweegbrengt en daar adequaat op reageren, wordt gezien als een morele kwaliteit.

Zoals ik eerder al vertelde is daar, o.a. door Jackie Leach Scully, een belangrijk element aan toegevoegd: *care for difference*. Omdat mensen verschillen in het lichaam dat ze hebben, met of zonder beperkingen, en verschillen in hun psychologische en sociale biografie zullen ze andere waarden toekennen aan het leven. Daar moeten we respect voor hebben. Wie mag het zeggen? De kennis over wat belangrijk is in het leven met een beperking is anders bij de buitenstaanders zonder beperkingen, bijvoorbeeld de zorgprofessionals, dan bij de mensen met een beperking. Wat weten wij eigenlijk 'uit de eerste hand' over het leven met dementie?

“Als ik aan iemand van 85 vraag wat er het meeste toe doet dan gaat het vrijwel altijd over wederkerige relaties met anderen”

Over het leven met een syndroom van Down? Ik herinner mij een gesprek met een collega-orthopedisch chirurg: “Begrijp jij dat nou?”, vroeg hij. “Veel van de kunstledematen die wij maken voor ouderen blijken al na enkele maanden in de kast te blijven staan omdat mensen het niet belangrijk vinden.”

In de *Ethics of Care* krijgt het relationele een centrale en onmisbare plaats. Er is enige aansluiting met de *Capability Approach* zoals die is uitgewerkt door Sen en Nussbaum in die zin dat welbevinden een individuele aangelegenheid is, voor iedereen anders en ook nog eens variërend in de tijd voor dezelfde persoon. Dat is ook mijn ervaring als dokter. Wat het goede is in de handelingspraktijk van de zorg moet ik altijd opnieuw ontdekken: nu, bij deze persoon met dit lichaam, met deze behoeftes en verlangens. Het respecteren en exploreren van de verschillen in morele waarden tussen mensen als gevolg van ziekte en beperkingen mis ik echter in de *Capability Theory*. Als ik aan iemand van 85 vraag wat er het meeste toe doet dan gaat het vrijwel altijd over wederkerige relaties met anderen. Dit geldt zeker wanneer andere positieve ervaringen steeds minder haalbaar worden als gevolg van ziekte en beperkingen. Muziek maken lukt niet meer, bakker of dokter zijn kan niet meer, maar knuffelen met de kleinkinderen nog wel. Het beleven van (ver-)antwoordelijkheid waarin de ander ook bevestigd wordt als de ander. Wellicht kent u het initiatief HuidHonger, waarbij bewoners van verpleeghuizen door jonge mensen werden verleid om

samen te dansen. Het maakte prachtig zichtbaar hoe in het dansen van twee mensen, de wederkerige bevestiging in die ontmoeting kan ontstaan.

Iedereen heeft hierin een eigen stem, een eigen context, en daar moeten we zorgvuldig naar luisteren. Het recente advies van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving *Zonder context geen bewijs* past in deze lijn. Daarin wordt duidelijk stelling genomen tegen de illusie van een 'evidence-based practice' en wordt ruimte gevraagd voor een 'context-based care'. Maar wat is dan de essentie in deze context? En moeten we de bewijsvoering in dit domein wel op het bord leggen van de traditionele wetenschap?

Emmanuel Levinas: van het ik naar de ander

Dit brengt me bij mijn favoriete filosoof, Emmanuel Levinas. Levinas was een Frans-Joodse filosoof, geboren in Litouwen. Hij maakte zowel de Communistische Revolutie van 1917 mee als de Tweede Wereldoorlog waarin hij krijgsgevangene was. Zijn belangrijkste werk, *Totaliteit en Oneindigheid*, verscheen in 1961. Daarin verlegt Levinas het fundament van de filosofie van het ik naar (de relatie met) de ander. Het gaat om de ontmoeting met de medemens die intervenueert in mijn leven. Ethische waarden als rechtvaardigheid, compassie en empathie zijn geen zaken die vanuit het ik 'gedaan' worden, maar ze vormen een antwoord op de verschijning van de andere mens.

De basis van de ethiek is voor Levinas de noodzakelijke en onontkoombare ontmoeting met de ander. Een 'subject zijn' in de ogen van Levinas, betekent kwetsbaarheid. Kwetsbaar en verantwoordelijk zijn voor de Ander. Levinas heeft kritiek op een ethiek waarin de autonomie, de zelfredzaamheid en de individuele verantwoordelijkheid de boventoon voeren. De ethische vraag van de verantwoordelijkheid, synoniem met het goede, wordt kenbaar in het appel van de ander, in de kwetsbaarheid van ieder mens.

De ethiek van Levinas bevindt zich in wat ik eerder het narratieve kader heb genoemd. Het gaat over presentie, het narratief en het gesprek – ook woordenloos. Ik heb dat als zeer relevant ervaren in mijn werk voor ouderen, zowel met lichamelijke problemen als met psychiatrische stoornissen. Het voelen van de pols is voor mij niet te vervangen door een elektronische meting, ook al is die veel beter in het tellen. Maar het elektronisch meten

“Als we werk willen maken van kwaliteit van leven, dan moeten we ons zoveel mogelijk inzetten om kansen te scheppen voor betekenisvolle ontmoetingen met andere mensen”

van de pols geeft geen gelegenheid voor presentie en echt contact, voor het uitwisselend narratief. Het maakt de ander tot object van zorg en dat vind ik een gebrekkige en schrale visie op goede zorg.

Wat betekent deze benadering voor de langdurige zorg? Als we werk willen maken van kwaliteit van leven, dan moeten we ons zoveel mogelijk inzetten om kansen te scheppen voor betekenisvolle ontmoetingen met andere mensen. Daarmee zijn persoonsrelaties onontbeerlijk in liefdevolle zorg. Liefdevolle zorg gaat onontkoombaar over liefdevolle relaties. Dat is ook de kern van de *Ethics of Care*. Gilligan stelde: “The ideal of care is an activity of relationship, of seeing and responding to need, taking care of the world so that no one is left alone.” Het is duidelijk dat dit tweede luik van de zorg niet gaat over meten, tellen, vergelijken zoals in de zorg gericht op ziekte en beperkingen, maar over de narratieven van mensen. Het is zinloos om dit narratieve luik te benaderen met de instrumenten en wetenschappelijke methoden uit het normatieve kader, maar dat gevaar ligt voortdurend op de loer. Stelt u zich eens voor: wij gaan met een meet-instrument het geluk meten van de mensen die zorg ontvangen in een verpleeghuis en die gemiddelde scores vergelijken tussen twee zorgaanbieders om zo de aanbieder met de ‘beste zorg’ te belonen.

De Holding Environment van Winnicott

Maar als we het niet kunnen meten, hoe kunnen we kwaliteit dan vaststellen? We hebben bruggetjes nodig in de zorg omdat het in het narratieve kader niet over het cognitieve kennen gaat maar over het voelen, het beleven. Bruggetjes waardoor een relationele zorgethiek gevoeld kan worden.

Het is opvallend hoezeer er een parallel te trekken is tussen goede zorg voor kwetsbare ouderen en voor kleine kinderen. Natuurlijk is er een belangrijk verschil en dat is dat het bij kinderen over een groeiperspectief gaat en bij ouderen over een ander, veranderend perspectief. Maar beiden zijn kwetsbaar, beperkt in hun autonomie en afhankelijk van andere mensen.

In dit kader is het interessant wat de kinderarts en analyticus Donald Winnicott beschrijft met het begrip 'holding environment'. Winnicott had een bijzonder talent om vanuit zijn persoonlijke en rijke ervaring met kinderen in zijn praktijk te beschrijven wat ertoe doet in de relatie tussen een moeder en haar baby. Zijn boek *Playing and Reality* uit 1971 is voor iedereen toegankelijk.

De 'holding environment' gaat over de ruimte waarin een baby kan leven, vastgehouden wordt. Een omgeving die beschermt tegen lichamelijke bedreigingen en veiligheid en continuïteit biedt. Die (speel)ruimte schept om te leren, te ontdekken. Er is ruimte om de ander te mogen zijn, je identiteit te ontwikkelen. Spelen is het vehikel voor de ontwikkeling van empathie en wederkerigheid. Speelruimte is een potentiële ruimte, een ruimte naast de realiteit, bevolkt met verhalen, gevoelens, daden over hypothetische mogelijkheden. Een ruimte waarin wij zelf het script schrijven en vrij zijn. Dat is een ruimte die we ook onze patiënten moeten gunnen.

Een ander interessant begrip van Winnicott is de 'good enough mother', de moeder die goed genoeg is. Zij handelt vanuit twee perspectieven: het empathisch gevoel voor haar kind en een sensitiviteit om te begrijpen wat haar kind aangeeft dat het nodig heeft. Een moeder die alles doet voordat het kind erom gevraagd heeft, is geen goede moeder. Een goede moeder handelt niet met boodschappenlijstjes maar voelt aan wat nodig is op het moment zelf. Het gaat niet om het handelen, het gaat om de ander te zijn in de relatie tot haar kind, en omgekeerd. Een moeder die het niet in zich heeft om dit te doen, kan het ook niet leren uit instructies. Een moeder die ernaar streeft om alles perfect te doen, kan het nooit goed doen. "Holding is loving," zegt Winnicott, de andere laten zijn in een subtiele wisselwerking. Ook het aanraken, het huidcontact speelt hierin een belangrijke rol.

Ik illustreer dit 'holding'-concept in het volgende fragment met het beroemde 'still face'-experiment van Ed Tronick, voor het eerst uitgevoerd in 1975.

<https://tinyurl.com/stillfaceexperiment> (of gebruik de QR-code op de volgende pagina)



Het fragment illustreert hoe het met het evidente voel- en leefbare verlangen van moeder en kind gesteld is in een wederzijdse zorg. Deze interactie is voor mij een onmisbare kwaliteit in alle vormen van zorg. Onmogelijk te handhaven op grond van regelgeving en protocollen. Ver verwijderd van richtlijnen die het aanraken in de zorg beperken tot een handdruk met distantie of een technische handeling. Dat is waar mensen die zorg geven en zorg ontvangen blij van worden. Ik denk dat in de handhaving het begrip 'goed genoeg' prima zou moeten zijn. Wat daaronder zit, het grensoverschrijdend gedrag, is prima te beschrijven en te handhaven. Wat boven de grens van goed genoeg zit in die liefdevolle interactie is niet te handhaven omdat het nu eenmaal niet vast te leggen is of te meten in regelgeving en protocollen. Ik zou in dit kader de opdracht van de toezichthouder beperken tot het handhaven van datgene wat grensoverschrijdend is.

In een experiment dat wij op dit moment vanuit de Leyden Academy uitvoeren, waarin we de individuele bewoners van verpleeghuizen en hun wensen en waarden als vertrekpunt nemen, zie ik hoe cruciaal dat 'holding'-

concept van Winnicott is. Het gaat om wat er tussen mensen gebeurt in een veilige ruimte. Ouderenzorg organiseren met een zorgplan dat uitgaat van concrete doelen zoals nu de norm is, is dwaas. Die meetbare doelen zitten per definitie allemaal in wat ik het normatieve kader en de behoeftegerichte zorg heb genoemd. Denk aan objectief meetbare activiteiten zoals drie keer per week naar buiten gaan, weer zelfstandig uit de stoel

“We hebben bruggetjes nodig om mensen in de zorg op weg te helpen uit het normatieve kader naar het narratieve kader”

leren opstaan, zelfstandig onder de douche gaan. Ik zeg niet dat dit allemaal onbelangrijk is maar het meest belangrijke in een relationele zorgvisie blijft zo buiten beeld. Namelijk: de persoon zijn die je graag wilt zijn, c.q. die je bent. Dit gaat over identiteit en identiteit ontstaat alleen in relaties.

Psychoanalytica Danielle Quinodoz laat in haar psychotherapeutisch werk met ouderen zien dat er voortdurend een interne reconstructie van identiteit plaatsvindt en hoe we mensen, in alle stadia van het leven, hiermee kunnen helpen. Het gaat niet over een volledige, laat staan historisch correcte biografie maar over wat voor iemand in het heden relevant is uit zijn of haar verleden.

Wij hebben bruggetjes nodig om mensen in de zorg op weg te helpen uit het normatieve kader naar het narratieve kader. Bruggetjes die iedereen als een natuurlijk gegeven kan aanvoelen. In het experiment van Leyden Academy dat ik zojuist noemde, getiteld ‘Leefplezierplan voor de zorg’, leren we verpleegkundigen hoe ze vanuit een persoonsrelatie met ouderen in het verpleeghuis een ‘doodle bord’ kunnen maken. Dit is een beeldende representatie van de puzzelstukjes die in het heden voor iemand belangrijk zijn, dus met respect voor het verschil in waardeoordelen. Soms staat er maar weinig op het ‘doodle bord’, zoals bij bewoners met ernstige dementie. Maar dat maakt het niet minder waardevol. Iemand raken als persoon en geraakt worden omdat we iets kunnen benoemen wat ertoe doet, is keer op keer zeer waardevol gebleken; voor de persoon zelf, voor de verpleegkundigen en verzorgenden en de belangrijke anderen eromheen.

Ik laat u graag een korte video zien uit verpleeghuis De Oude Pastorie in Huizen, om u een indruk te geven van hoe dit werkt:

<http://www.leydenacademy.nl/leefplezierplan> (of gebruik de QR-code)



Kansen scheppen voor presentie, ruimte voor reflectie

Wat betekent het onderscheiden van het normatieve en het narratieve kader in de zorg nu voor mijn vraag “wat is goede zorg en wie mag het zeggen?”.

In de langdurige zorg schuren verschillende morele waarden. Er zijn waarden die gekoppeld zijn aan onze samenleving, aan beroepsgroepen en instellingen. Zij zijn opgesteld vanuit het perspectief van de buitenstaander. Het is het luik van een zorg die gericht is op het beperken van narigheid door ziekte en beperkingen. Daar ben ik mijn verhaal mee begonnen. Uitgangspunten van gelijkwaardigheid, veiligheid en rechtvaardig-

heid leiden tot uniforme, voor iedereen geldende protocollen, richtlijnen, wetten. De ‘evidence-based medicine’ hoort ook in deze categorie thuis. Aan de andere kant staan de morele waarden van het individu, met respect voor de verschillen, in de noodzakelijke relatie met de ander en dan zitten we in het tweede kader van mijn verhaal. Welke dingen maken voor iemand nu het leven de moeite waard? Wat is voor deze persoon met dit lichaam nodig om *in gesprek* te komen? Dat geldt voor diegene die verzorgd wordt maar net zo goed voor diegene die zorgt. Wat maakt het zorgen voor betekenisvol? Wij zullen veel beter ons best moeten doen om hiervoor een faciliterende omgeving aan te bieden, willen we nog voldoende mensen overhouden in de professionele zorg.

De huidige context waarin de zorg plaatsvindt, laat te weinig ruimte voor presentie. Het handelen wordt te veel gericht naar productiviteit en het voorkomen van incidenten. Het veel te omvangrijk vastleggen en beoordelen van normatieve aspecten leidt af van waar het primair over zou moeten gaan. Uit alle geledingen hoor ik al zeker tien jaar dat het normatieve kader kleiner moet worden in de verantwoording van kwaliteit maar we blijven er nog steeds in stapelen. Recent was ik in een naar mijn beleving uitstekende zorginstelling waar de directie tot wanhoop wordt gedreven door een zorginkoop die uitsluitend op grond van nutteloze informatie in excelsheets gegijzeld wordt met kortingen op het tarief. Niemand die komt kijken of er sprake is van relationele zorg, sensitiviteit, responsiviteit, respect voor de verschillen.

Ik hoop dat “wie mag het zeggen?” in dit stadium van mijn verhaal een retorische vraag is geworden. Als we kiezen voor goede zorg vanuit een relationeel perspectief dan ligt de grootste winst die wij hier kunnen realiseren niet in het beperken van narigheid maar in het scheppen van kansen voor presentie en respect voor de verschillen in morele waarden. In de op ziekte en beperkingen gerichte langdurige zorg is veel bereikt, maar wordt de laatste 20 jaar nog maar nauwelijks vooruitgang geboekt. Alle grote interventiestudies van het Nationaal Programma Ouderenzorg zijn negatief op de primaire uitkomstmaat. Mijn ethische reflectie is de vraag hoe wij hier vandaag mee omgaan in de praktijk van de zorg.

“De huidige context waarin de zorg plaatsvindt, laat te weinig ruimte voor presentie”

Omdat ik de presentie en het narratief het primaat wil geven, vind ik dat twijfel een passende houding is. Maar er is geen ruimte voor onzekerheid en onvoorspelbaarheid. De mechanismen waarmee richting wordt gegeven aan de zorg laten geen ruimte voor twijfel. Iedereen lijkt te moeten weten wat het goede is en we bestoken de zorginstellingen met meetinstrumenten waarin vastligt hoe het moet. De essentie van kwaliteit in mijn tweede luik van liefdevolle zorg, met

“Betekenis geven aan het leven met vreugde en lijden vormen de kern van goede zorg”

de relationele zorg van onder andere Gilligan en Scully, de ‘holding environment’ van Winnicott en de Ander van Levinas is niet af te dwingen in een kwaliteitskader waarin alles vastligt, waarin geen speelruimte is voor wat er in de presentie gebeurt. Dat is alleen te benaderen via het narratief, het soms ook woordenloos gesprek en wat er in de persoonsrelatie gebeurt. Betekenis geven aan het leven met vreugde en lijden vormen de kern van goede zorg. Twijfel over wat het goede is bij schurende waarden zou een kwaliteitskenmerk moeten worden. Niet het receptenboek van hoe er dan gehandeld moet worden. Het huidige kwaliteitskader voor de ouderenzorg is uit balans met een overvloed aan richtlijnen en verplichtingen in het normatieve kader en een beperkte visie op het narratieve kader, zonder aanwijzingen over hoe dit gestalte krijgt in de praktijk. Sen heeft uitgebreid beargumenteerd waarom regels, een dwingend normatief kader, noodzakelijk zijn voor rechtvaardigheid en veiligheid in de samenleving. Ik vind dat dat ook zo is voor de zorg. Maar dat zijn de noodzakelijke voorwaarden die de grens bepalen tussen slecht en ‘goed genoeg’. Als deze kaders allesbepalend zijn, dan bevorderen we niet de kwaliteit in mijn tweede kader waar het goede in de relatie met de andere ontstaat. De zestig pagina’s over medicatieveiligheid in de ouderenzorg doen meer kwaad dan goed. Bovendien, als we medicatie echt veiliger willen maken voor ouderen dan moeten we vooral ‘ontpillen’: ik denk dat veel medicijnen meer kwaad doen dan goed. Maar dat is misschien een goed onderwerp voor een andere lezing.

Ik stel vast dat er in de afgelopen tien jaar veel verbeterd is in het expliciteren van morele waarden in de zorg. Het belang van de individuele waarden is zeker groter geworden. Toen ik in 2011 in een NRC-artikel ‘Artsen sleutelen te veel aan onze ouderen’ betoogde dat er schadelijke zorg was die misschien wel

conform de richtlijnen werd uitgevoerd maar geenszins in het belang was van de persoon, viel de hele beroepsgroep van medisch specialisten over mij heen. Inmiddels huldigt de artsenfederatie KNMG het standpunt 'niet alles wat kan, moet'. Maar wij hebben nog steeds grote moeite om aan het wegen van tegenstrijdige morele waarden en de onzekerheid en onvoorspelbaarheid die dat met zich meebrengt, gestalte te geven in de dagelijkse praktijk. Daartoe moet het reflecteren over concrete conflicterende waarden in de zorg een basisvaardigheid en een kwaliteitskenmerk worden. In de opleiding van jonge artsen én in de handelingspraktijk. Er is in dit verband nog een hele weg te gaan, en zeker niet alleen voor dokters. Iedereen die zorg geeft wordt regelmatig geconfronteerd met dilemma's en heeft een context nodig waarin het met elkaar zoeken naar goede weggingen van conflicterende waarden routine wordt.

De verantwoordelijkheid voor de langdurige zorg lag in de 19e eeuw in de huiselijke en informele omgeving. In de 20e eeuw zagen we een professionalisering en institutionalisering ontstaan. We zijn nu aanbeland in een marktomgeving waarin zorg gereduceerd is tot het op commerciële basis onderhouden van het lichaam, aldus Joan Tronto. Ik denk dat een marktomgeving onverenigbaar is met zorg waarin het relationele voorop staat. In een liberale markwerking staat het economisch belang van een zeer kleine groep mensen altijd voorop en wordt de hulpbehoevende consument overspoeld met *fake news* en *alternative facts*. Het is een volstrekte illusie dat kwetsbare mensen in een dergelijke omgeving een goed geïnformeerde keuze in hun eigen belang kunnen maken. In een *caring* democratie heeft de overheid zelf een belangrijke rol te vervullen in de organisatie van zorg omdat er anders mensen zijn die zorg nodig hebben en het niet krijgen, net zoals in het borgen van een 'thuis'.

Boudewijn Dessing, een vriend van Els Borst, vertelde mij dat zij op haar oude dag worstelde met wat voor haar 'thuis' betekende, wat voor haar een 'holding environment' zou zijn. Dat kon een verzorgingshuis in Amsterdam zijn, dichterbij haar dochter, of een coöperatieve woonvorm binnen de gemeenschap in Bilthoven waar ze zeer actief was. Ze koos voor het laatste. Zij was ook hier haar tijd vooruit maar gelukkig zien we veel creativiteit vanuit zeer verschillende gemeenschappen ontstaan in nieuwe woonvormen, leefstraten en het in elkaar weven van het formele en institutionele enerzijds en het informele en huiselijke anderzijds in een zorgende samenleving.

Goede zorg vereist dwarsliggers

Ik eindig met te citeren uit het werk van Gosse Postma. Ik heb Gosse met veel genoegen leren kennen tijdens mijn wetenschappelijk werk in Groningen. Hij is psychotherapeut in Winsum en een bijzonder erudiet man als het gaat over zorgethiek en filosofie. Zoals aangegeven bevat het antwoord op mijn vraag 'wat is goede zorg' twee kaders. Het eerste kader gaat over de in te vullen behoeften. Het tweede gaat over het verlangen, dat de andere kwaliteit van de zorg wil aangeven. Ik denk dat de meeste mensen wel voelen dat die twee kwaliteiten belangrijk zijn. De uitdaging voor de zorg is, zoals Gosse Postma het formuleert, om van die twee rails een spoor te maken. Tussen en onder die rails behoren de dwarsliggers te rusten, die de rails tot spoor maken. In deze tweesporige ethiek echter raken we het spoor bijster, zo lijkt het. In de visie van Postma is het de Ander die de dwarsligger representeert voor het Zelf en krijgen de tast en het tastzintuiglijk geheugen een prominente rol. Het belang om aangeraakt te worden, niet als object maar als een voelend lichaam, is in mijn ervaring onmiskenbaar aanwezig in een relationele zorg. De ervaring en de (h)erkenning van het geboren zijn als de Ander, zich uitdrukkend in het Verlangen. Voor Postma grijpt het verlangen terug op

“Het gaat er niet om dat ik altijd iets moet oplossen of genezen, maar dat ik er mag zijn voor de ander en dat tegelijk de ander er voor mij is”

het een-zijn voor de geboorte en is daarmee oninvulbaar. Voor mij is dat een heel mooie gedachte. Het gaat er dan niet om dat ik altijd iets moet oplossen of genezen, maar dat ik er mag zijn als de ander en dat tegelijk de ander er voor mij is. Ik heb veel ouderen op mijn spreekuur gehad waarbij dat gebeurde en ik mij daarna afvroeg wat ik in de status moest schrijven. Dat is een kwaliteit van zorg die niet te meten is, maar evident voel- en leefbaar is, zoals ik heb laten zien in het filmpje van het 'still face'-experiment.

Ik denk dat ook empathie als natuurlijk gegeven een dwarsligger is tussen deze rails en cruciaal bij het wegen van conflicterend belangen in de zorg. Kunnen we ons verplaatsen in 'het anders zijn'? Is er een gemeenschappelijk begrip van een beperkte autonomie? Hebben we respect voor vrijheid binnen het speelveld waarbinnen iemand in staat is om autonoom te zijn? Bijvoorbeeld in de casus van de Groningse postbode die ondanks zijn dementiesyndroom graag iedere ochtend zijn ronde wilde lopen, buiten

de veiligheid van het verpleeghuis. Hoe ga je hiermee om? Wat als hij valt? Het verpleeghuis en de familie kwamen samen tot goede afspraken. In de praktijk van de zorg zijn dat vaak moeilijke afwegingen en daarom is het morele begrip 'responsiviteit' zo belangrijk. We moeten voortdurend observeren wat er bij de ander gebeurt als gevolg van ons gedrag en dat zondig bijstellen. Stoplichten voor reflectie, zowel in de curatieve als in de langdurige zorg. Dat moet een kenmerk in de verantwoording van kwaliteit zijn. Empathie in de zorg betekent niet dat twee mensen zich zielsverwanten moeten voelen – het betekent dat ze een persoonsrelatie aangaan en elkaars angsten, behoeften en verlangens uit elkaar weten te halen. Vanuit die positie kan een wederzijdse zorg ontstaan die sensitief, verantwoord en responsief is. Michael Slotte stelt de empathie centraal in zijn *The Ethics of Care and Empathy*. Dat is niet anders dan in de 'holding environment' van Winnicott en vindt zijn oorsprong in een natuurlijke zorg zoals die van Noddings en Postma. Je kunt empathie niet meer leren wanneer het in de eerste levensjaren verprutst is, je kunt het wel afleren zoals ik helaas vaak heb vastgesteld in medische opleidingen.

De vraag is hoe dit uitgangspunt kan worden geïmplementeerd in de (professionele) zorg. Dat is nu niet makkelijk voor de mensen die de zorg uitvoeren. In de visiedocumenten van de zorginstellingen en in de kwaliteitskaders van de gehandicaptenzorg en de ouderenzorg staan de twee luiken die ik beschrijf maar op de werkvloer en in de verantwoording ontbreekt het aan een duidelijk spoor. De verantwoording gaat steeds over geld en wat er in de behoeftegerichte zorg, het normatieve kader, goed en vooral niet goed gaat in het onderhouden van het lichaam. Het mislukte zorgleefplan in de ouderenzorg gaat over het hoe en niet over het waartoe, laat staan het kennen van de persoon in de relatie. Kennen niet in normatieve zin, zoals leeftijd, ziektes, hobby's, maar in narratieve zin, in een dynamische relationele zin waarin beiden zich kwetsbaar voelen. Wat zijn de puzzelstukjes van identiteit die nu relevant zijn voor deze persoon? Wat we moeten doen is een ruimte scheppen, een 'holding environment', in fysieke en psychologische zin. Wat in die presentie, in het gegeven van het zijn, tussen de persoon die zorgt en de persoon die verzorgd wordt ontstaat, is niet aan te leren, is niet te tellen. Het gebeurt vrijwel automatisch in een interactie van moment tot moment. Om te eindigen met Gosse Postma: zo is de 'goede' verzorgende, de 'goede' arts, de 'goede' verpleegkundige niet alleen de vakkundige, maar ook de zorgkundige in een Wederzijdse Zorg die het ethische – dus vertrouwde – leven betekenis geeft.

Literatuur

Carol Gilligan. In a Different Voice. Cambridge: Harvard University Press 1982.

Emmanuel Levinas. Totaliteit en Oneindigheid. Vertaling Theo de Boer en Chris Bremmers. Boom Amsterdam 2012.

Nel Noddings. Caring. A relational Approach to Ethics and Moral Education. University of California Press 1984 en 2013.

Martha Nussbaum en Amartya Sen, The Quality of Life, Oxford University Press 1993.

Bibian Mentel. Met mijn goede been uit bed. Kosmos Utrecht/Antwerpen, 2012.

Gosse Postma. Tast als Leven. Wederzijdse zorg als ethische betrekking. Gea Nama Uitgevers 2017.

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. Zonder context geen bewijs. Over de illusie van evidence-based practice in de zorg. Den Haag 2017.

John Rawls, A Theory of Justice, 1971.

Arthur Schopenhauer. De kunst om gelukkig te zijn. Boom Amsterdam 2011.

Jackie Leach Scully. Disability Bioethics, 2008.

Michael Slote. The Ethics of Care and Empathy. Routledge 2007.

Joan Tronto. Caring Democracy. New York University Press 2013.

Paul Verhaeghe. Identiteit. De Bezige Bij 2012.

M.A. Verkerk, J.J.V. Busschbach & E.D. Karssing. Health-related quality of life research and the capability approach of Amartya Sen. Quality of Life Research 10: 49-55, 2001.

Donald Winnicott. Playing and Reality. Tavistock Publications 1971.

Danielle Quinodoz. Growing Old. A Journey of Self-Discovery. Routledge 2010.

Over de Els Borst Lezing

De Els Borst Lezing is in 2013 ingesteld ter gelegenheid van het tienjarig jubileum van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). Het CEG signaleert en informeert overheid en publiek over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van ethiek, gezondheid en beleid. De lezing is vernoemd naar Els Borst, die als voormalig minister van VWS aan de wieg stond van het CEG. Els Borst-Eilers (1932-2014) heeft tijdens haar carrière veel aandacht besteed aan diverse ethische thema's. We zullen haar blijven herinneren om wat zij heeft betekend voor de gezondheidszorg en de ethiek.

Els Borst Lezingen tot nu toe

1e Els Borst Lezing – Kleine ode aan onafhankelijkheid (2013)

Uitgesproken door Inez de Beaufort, hoogleraar Gezondheidsethiek aan het Erasmus MC, Rotterdam, ter gelegenheid van het tienjarig jubileum van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid.

2e Els Borst Lezing – Bescheiden professies. Over evidence based werken buiten de cure (2014)

Uitgesproken door Margo Trappenburg, bijzonder hoogleraar Grondslagen van het maatschappelijk werk (vanwege de Marie Kamphuis Stichting) aan de Universiteit voor Humanistiek en hoofddocent bij Bestuurs- en Organisatiewetenschap aan de Universiteit Utrecht.

3e Els Borst Lezing – De mens achter de moleculen (2015)

Uitgesproken door Bert Keizer, arts, filosoof en schrijver.

4e Els Borst Lezing – Omwille van de feiten en de democratie (2016)

Uitgesproken door wetenschapsonderzoeker en emeritus hoogleraar Trudy Dehue.

Contactadres

Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG)

Postbus 19404

2500 CK Den Haag

Tel 070 - 340 50 60

E-mail info@ceg.nl

Website www.ceg.nl

De Els Borst Lezing is een initiatief van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) en vond voor het eerst plaats tijdens het jubileumsymposium in 2013 ter gelegenheid van het tienjarig bestaan.

Het CEG is in 2003 opgericht, op verzoek van de toenmalige minister van VWS, Els Borst. Sindsdien signaleert en informeert het CEG over diverse ethische vraagstukken die worden opgeroepen door nieuwe ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Het CEG is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS).

De vijfde Els Borst Lezing is uitgesproken door Joris Slaets, directeur van kennisinstituut Leyden Academy on Vitality and Ageing en hoogleraar ouderengeneeskunde aan de Rijksuniversiteit Groningen.