

Voorwoord

De reis door de wereld van kwaliteit en kwaliteitsonderzoek, waarvan dit boek verslag doet, begon in de jaren 2007-2008, om precies te zijn in de commissie van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) die daarover ging, de AKO-commissie geheten. Op de agenda stond een andere benadering van het onderwerp, anders dan de aanpak van 'meetbare kwaliteit' waaraan de VGN zich gecommitteerd had. Het trefwoord dat in die commissie rondging, was 'een tweesporenbeleid'. Men had grote twijfels over de richting waarin het kwaliteitsbeleid zich ontwikkelde, mede ingegeven door de eerste resultaten van experimentele 'kwaliteitsmetingen' die in diezelfde tijd bekend werden. De AKO wilde iets anders. Terugkijkend had de term 'tweesporenbeleid' vooral een politieke strekking. Men had weinig fiducia in de ingeslagen weg, maar gezien de krachts- en machtsverhoudingen in de ontwikkeling van het kwaliteitsbeleid in Nederland was er weinig ruimte om die weg te verlaten en een andere, meer kwalitatieve richting op te gaan.

De voordrachten voor de AKO-commissie betroffen de vraag hoe die andere richting eruit zou kunnen zien. De eerste stappen werden ingegeven door een ervaring van lang geleden. Als vroeger de onderwijsinspecteur wilde weten hoe het met de kwaliteit van de school was waar de auteur les gaf, dan klopte hij op een goede dag op de deur en ging hij achter in de klas zitten kijken naar hoe je dat deed, les geven. Intuïtief leek dit een aanpak waarvan de inspecteur veel wijzer werd dan wanneer hij zich een beeld had moeten vormen aan de hand van allerlei 'kwaliteitscijfers'. Met deze intuïtie was de richting bepaald. 'Kijken' in plaats van 'meten', 'beelden' in plaats van 'cijfers'. De associatie met de onderwijsinspectie lag in die zin voor de hand dat een regisserende rol in het kwaliteitsbeleid in de gezondheidszorg in Nederland bij de Inspectie Gezondheidszorg (IGZ) was komen te liggen. Het is enigszins ironisch te zien dat jaren later ook de IGZ inzag dat 'kijken' onvervangbare informatie oplevert en – weliswaar mondjesmaat – de methode van directe observatie in haar aanpak invoerde.

De bijeenkomsten van de AKO betekenden ook een hernieuwde kennismaking met Lydia Helwig Nazarowa. Als bestuurder van een grote zorgaanbieder in de sector

was zij lid van de commissie. Zodra ter sprake kwam dat die eerste stap om praktische uitwerking vroeg, was Lydia de eerste om zich te melden voor een 'proeftuin'. Die kwam er ook. Het doel was te zien of je door middel van observatieonderzoek informatie ter beschikking kreeg die geschikt was om vastgelopen situaties met 'moeilijke' cliënten weer vlot te trekken. De uitkomsten resulteerden in 2013 in het boek *Eilandbestaan. Mensen met autismespectrumstoornissen en moeilijk verstaanbaar gedrag*.

Het beeld van een tweesporenbeleid is ook typerend voor een andere ontwikkeling die zich in diezelfde tijd voordeed. Als hoogleraar voor de Bernard Lievegoed-leerstoel kreeg de auteur de vraag voorgelegd of er niet een andere manier was om over kwaliteit van zorg te denken. Aanleiding was dat antroposofische zorginstellingen zich geconfronteerd zagen met de eis om cijfers op te hoesten over de effectiviteit van hun behandelmethoden en therapieën. De eis van 'meetbare kwaliteit' dus. Ook hier bleek een simpele overweging genoeg om een andere weg te willen vinden: als kwaliteit meetbaar is, dan volgt daaruit dat alles wat niet meetbaar is geen kwaliteit heeft, maar dat gelooft niemand.

Beide aanzetten kwamen bij elkaar in de eerste pogingen om een praktische aanpak te vinden voor een andere manier van het onderzoeken van zorgkwaliteit, pogingen die in de jaren daarna zouden uitgroeien tot *Beelden van Kwaliteit*. Ze werden mogelijk gemaakt door Pierre Quadvlieg, destijds voorzitter van de AKO-commissie, en Pim Blomaard, bestuurder van een antroposofische zorginstelling en daarnaast medewerker van de Lievegoed-leerstoel. In hun organisaties vond de eerste 'pilot' van BvK plaats. Dat was in 2010.

De geschiedenis van de afgelopen tien jaar overziend blijkt het beeld van de twee sporen zo gek nog niet. Weliswaar hebben we met het project *Beelden van Kwaliteit* consequent een eigen spoor gevolgd, maar we zijn daarnaast ook het gesprek over verwachtingen en vragen vanuit de beleidskant niet uit de weg gegaan. Dit boek kan dan ook worden gelezen als een soort reisverslag, niet in historische zin – 'toen gebeurde er dit en toen stuitte we daarop' – maar meer in systematische zin. Als je niet alleen het doel van het beleid steunt – werken aan de ontwikkeling van kwaliteit – maar je vindt bovendien ook dat zorgkwaliteit moet gaan over kwaliteit van leven, welke stappen moet je dan zetten om een methode van kwaliteitsonderzoek te vinden die past bij het object, in dit geval de dagelijkse praktijk in de langdurige zorg? Dat was de vraag. Ze heeft niet alleen dat eigen spoor bepaald, maar er ook voor

gezorgd dat het spoor van ‘meetbare kwaliteit’ van kritische vragen werd voorzien, die op groeiende ervaring met een andere onderzoekspraktijk berustten.

De samenwerking met Lydia Helwig Nazarowa is cruciaal geweest voor het welslagen op de weg naar die andere onderzoekspraktijk. De spaarzame verwijzingen in dit boek naar Lydia's aandeel suggereren een slechts zijdelingse betrokkenheid van haar kant. Niets is minder waar. Er is geen aspect van het project *Beelden van Kwaliteit* dat niet is bedacht tijdens de vele uren die we in de auto langs vaderlandse snelwegen doorbrachten, op weg naar een geïnteresseerde of deelnemende instelling, van Noord-Holland tot Zuid-Limburg, van Groningen tot Zeeland. De ‘drive’ achter dit project was de gedeelde overtuiging dat langdurige zorg voor alles mensenwerk is, mensen die met mensen werken. Als die niet geraakt worden door wat je zegt en niet worden geïnspireerd door wat je doet, dan helpt de rest ook niet zoveel. Ook al is de rolverdeling in *Beelden van Kwaliteit* altijd duidelijk geweest – de één verantwoordelijk voor de theorie, de ander voor opleiding, training en coaching –, in die gedeelde overtuiging lag de kracht van het project. Die rolverdeling heeft geleid tot de keuze voor één auteur die verantwoordelijk is voor iedere letter in dit boek, de samenwerking heeft geleid tot de keuze om het in meervoudsvorm te schrijven. We hebben het boek niet samen geschreven, we hebben het wel samen bedacht.

INLEIDING

Kwaliteitsonderzoek in de langdurige zorg

Dit boek gaat over kwaliteit in de langdurige zorg en over de vraag hoe we die op een geschikte en doeltreffende manier in beeld kunnen brengen. In deze inleiding beginnen we met een verkenning van het onderwerp in het algemeen. De vragen zijn: Wat verstaan we onder kwaliteit van zorg? Wat is het kenmerk dat langdurige zorg onderscheidt van andere sectoren in de gezondheidszorg? Hoe gaat het onderzoeken van kwaliteit in zijn werk? Vanuit deze algemene vragen beschrijven we ontwikkelingen die zich in Nederland op dit gebied in de afgelopen tien jaar hebben voorgedaan. Aan de hand hiervan komen verschillende thema's ter sprake die in landelijke discussies over kwaliteitsbeleid belangrijk zijn gebleken. In Deel I gaat het over de toespitsing van kwaliteit van zorg op kwaliteit van bestaan/kwaliteit van leven, een toespitsing die kenmerkend is voor de langdurige zorg en die in Nederland in brede zin is geaccepteerd. In Deel II komen de vragen ter sprake die betrekking hebben op het onderzoeken van kwaliteit. Een centraal thema is hier de onderscheiding tussen kwantitatief en kwalitatief onderzoek, cijfers tegenover beelden. In Deel III worden de verkregen inzichten uitgewerkt in een vernieuwende aanpak van kwaliteitsonderzoek onder de titel *Beelden van Kwaliteit* (BvK) en worden concrete resultaten beschreven die met deze aanpak zijn behaald.

Een korte opmerking over de 'strategie' die in dit boek wordt gevolgd. We proberen hier de ontwikkeling van het kwaliteitsbeleid in de laatste tien jaren in grote lijn te volgen vanuit de vraag wat men daarmee wilde bereiken en langs welke weg. Het doel is laten zien waarom het gevoerde beleid maar ten dele is geslaagd en waarom dat eigenlijk ook niet anders kon, althans voor wat de langdurige zorg betreft. De strategie is met andere woorden die van een 'immanente' kritiek waarin men probeert om interne fricties en inconsistenties aan te wijzen als oorzaak van onopgeloste en onoplosbare vraagstukken. Een voorbeeld is de vraag waarom kwaliteitsontwikkeling in de langdurige zorg binnen het raamwerk van het vigerende marktmodel niet van de grond is gekomen.

De aanpak van immanente kritiek is voldoende omdat er reeds tal van nieuwe geluiden en initiatieven vanuit het veld zijn, waarbij kan worden aangesloten om ze verder te ontwikkelen. Er wordt dus niet geargumenteed vanuit een theoretische positie buiten het bestaande kwaliteitsbeleid, zoals een zorgfilosofie of een normatief-ethische theorie over ‘goede zorg’. In plaats daarvan wordt gezocht naar aanknopingspunten in de discussie over kwaliteit in de langdurige zorg die zijn opgekomen omdat het gevoerde beleid niet heeft gebracht wat het beloofde. Het zaad voor vernieuwing is met andere woorden al gezaaid. Dat klinkt rijkelijk optimistisch, maar de realiteit leert dat die vernieuwing al gaande is. In dit opzicht verschilt dit boek met andere ethische studies over hetzelfde onderwerp die het bestaande stelsel vanuit een externe positie op de korrel nemen.¹

Kwaliteit van bestaan

Het is inmiddels gemeengoed in Nederland om de kwaliteit van zorg te evalueren door te vragen wat ze bijdraagt aan de kwaliteit van bestaan van de cliënt. De laatste jaren zijn we steeds meer gaan beseffen dat de kwaliteit van bestaan van mensen vooral betrekking heeft op hun eigen ervaring. Kwaliteit van bestaan is in de eerste plaats een ervaringsbegrip en dat is meer dan een theoretisch construct dat in staat stelt tot kwaliteitsmetingen. In deze laatste zin is er in de afgelopen twintig jaar naar gekeken en mee gewerkt. Kwaliteit van bestaan als een aggregaat van uitkomsten vastgesteld aan de hand van wetenschappelijk gevalideerde meetinstrumenten. Dit is aan het veranderen. Kwaliteit van bestaan gaat altijd over het concrete bestaan van mensen. Het is geen abstractie. In de langdurige zorg betekent dit dat we vragen stellen over het dagelijkse leven van cliënten. Hoe ziet dat leven eruit? Hoe brengen cliënten hun dagen door? Wie komen ze tegen? Welke betekenis heeft dat voor hen? Ervaren ze zelf een stem te hebben die ertoe doet? Gaat de dagelijkse zorg over de dingen die voor hen belangrijk zijn?² Zijn professionals daar in geïnteresseerd? Zijn ze op zoek naar wat voor deze persoon een zinvol bestaan inhoudt?

1. We noemen twee voorbeelden, een oudere en een recente studie, beide vanuit de filosofie van de zorgethiek. A. Van Heijst, *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement, 2005 en A. Baart, *De Ontdekking van Kwaliteit. Theorie en praktijk van relationeel zorg geven*. Amsterdam: SWP, 2018. Vooral in de laatste studie valt op dat de auteur er niet toe kan komen nieuwe ontwikkelingen te verwelkomen zonder ze af te doen als goed bedoelde veranderingen binnen een failliet zorgsysteem. We komen hierop terug.

2. Een opmerking over terminologie. De term ‘zorg’ kan op verschillende dingen slaan. Soms gaat het echt om zorg, zoals bij mensen die niet zelf hun dagelijkse verzorging ter hand

Kwaliteit van bestaan zoals die door de persoon wordt ervaren is niet zonder meer hetzelfde als de kwaliteit van bestaan die door middel van metingen wordt vastgesteld. Voor heel veel ouderen is het in hun eigen huis kunnen blijven een groot goed. Volgt daaruit dat de indicator ‘een eigen woning’ een positieve aanwijzing vormt voor hun kwaliteit van bestaan? Dat hoeft natuurlijk niet. Je kunt in je eentje verpieteren achter je eigen voordeur, zoals we allemaal weten. Objectieve data over kwaliteit van bestaan zijn abstracties. Om zicht te krijgen op ervaren kwaliteit kunnen we niet zonder de vraag wat het hebben van een eigen woning voor deze of die persoon inhoudt. Algemener gesteld, we kunnen niet zonder de vraag wat in het dagelijkse leven voor mensen van betekenis is. Dit is het belangrijkste inzicht dat aan dit boek ten grondslag ligt. De vraag naar zin en betekenis opent een ander perspectief op kwaliteit in de langdurige zorg dan we gewend waren. De primaire vraag is niet of de kwaliteit van zorg goed is gezien vanuit het perspectief van het zorgsysteem, ook niet wanneer het zorgsysteem een ‘objectieve’ theorie over kwaliteit van bestaan als toetsingsinstrument kiest. In plaats daarvan komt die andere vraag: welke zin en betekenis ervaren cliënten in de zorg die hen wordt verleend? In Nederland is in de ouderenzorg met het oog op deze vraag de term ‘persoonsgerichte zorg’ geïntroduceerd, waarbij het werk van de Britse theoloog en psycholoog Tom Kitwood een belangrijke bron van inspiratie vormt.³ Kitwood ontwikkelde zijn aanpak van persoonsgerichte zorg in het werken met mensen met dementie. De gedachte die aan zijn werk ten grondslag ligt, is dat mensen als persoon altijd meer zijn, en ook anders zijn, dan de cliënt die het zorgsysteem van hen maakt. Deze gedachte geldt in feite voor de hele langdurige zorg. Ze geeft de overtuiging weer die bij menigeen al veel langer leefde en die de laatste jaren steeds meer impact krijgt.

Dit maakt wel een verschil. Het betekent bijvoorbeeld dat ‘de cliënt centraal’ – de slogan die op de website van vrijwel elke zorginstelling te vinden is – zijn houdbaarheidsdatum in snel tempo nadert. Mensen hebben zorg nodig, maar als ze op zoek gaan naar een instantie die hen daarbij kan helpen dan blijken ze als ‘cliënt’ te worden

kunnen nemen. Soms gaat het om ondersteuning, zoals bij ouderen die thuis wonen maar wel wat extra hulp nodig hebben. Soms gaat om begeleiding, zoals bij mensen met een lichte verstandelijke beperking die graag hun eigen weg vinden. Korthedshalve worden al deze verschillende aspecten in dit boek bij elkaar gebracht in de term ‘zorg’.

3. T. Kitwood, *Dementia Reconsidered. The Person Comes First*. London: Open University, 1997; D. Brooker, *Person-centered dementia care. Making services better*. London: Jessica Kingsley, 2006; H. van de Bovenkamp, A. Stoopendaal, M. van Bochove, H. Hoogendijk, R. Bal, *Persoonsgerichte zorg, regeldruk en regelruimte: van regelreflex naar spiegelreflex*. Utrecht: Waardigheid en Trots, 2018.

benaderd. Een treffende voorbeeld levert een recent onderzoek naar de uitkomsten van het zogeheten 'keukentafelgesprek' over de ondersteuning die mensen nodig hebben om zelfstandig te kunnen wonen. Die gesprekken worden gevoerd aan de hand van voorgedrukte en gestandaardiseerde vragenlijsten die het bewaren van 'zelfredzaamheid' als uitgangspunt hebben. Het onderzoek laat zien dat deze aanpak mensen niet het gevoel geeft te worden gehoord in wat ze zelf vinden dat ze nodig hebben.⁴ Om hun vraag te kunnen stellen moeten ze ergens in passen waardoor hun vraag een andere wordt. Die wordt als het ware overgenomen. Het keukentafelgesprek als vervreemdende ervaring.

Rehabilitatie van de leefwereld

Om de spanning die zich hier voordoet op begrip te brengen wordt tegenwoordig regelmatig gesproken over de 'leefwereld'. Dat is de wereld waaraan de zorgvraag die mensen hebben haar betekenis ontleent. Deze wordt dan tegenover de 'systeemwereld' geplaatst, als de wereld waarin die vraag een antwoord krijgt. Dit spraakgebruik wordt hier ook gevolgd, maar niet na een paar belangrijke kanttekeningen. Het maakt weliswaar iets duidelijk, maar het kan ook misverstanden voeden.

Voorafgaand aan de misverstanden eerst de uitleg. De leefwereld is de wereld zoals mensen die ervaren op grond van de betekenissen die ze daaraan toekennen.⁵ Wanneer iemand zich met een zorgvraag bij een instelling meldt, komt die persoon daar als iemand met een eigen verhaal en een eigen geschiedenis. De leefwereld is de wereld van gedeelde betekenissen waar mensen hun identiteit aan ontlelen. Mijn leefwereld is de wereld van de persoon die ik ben. Dit is ook wat Kitwood bedoelde met *'The person first'* als uitgangspunt voor de zorg. Mensen zijn veel meer dan de kwaal waarvoor ze bij een deskundige in de gezondheidszorg aankloppen, bovendien zijn ze dat eerder dan dat ze 'cliënt' zijn, in de zin dat wat die kwaal voor hen betekent vanuit hun leefwereld wordt bepaald. Dit voel je vanaf het moment dat de 'intake' bij je zorgaanbieder begint. Daar begint meteen ook de wrijving. Ook al uiten sommige

4. F. Bredewold, J.W. Duyvendak, Th. Kampen, E. Tonkens, L. Verplanke, *De Verhuizing van de verzorgingsstaat. Hoe de overheid nabij komt*. Amsterdam: Van Gennep, 2018.

5. Het begrip 'leefwereld' heeft een lange geschiedenis in de Duitse traditie van de geesteswetenschap (Husserl, Dilthey), maar wordt in deze context vooral ontleend aan het werk van Habermas en zijn onderscheiding tussen leefwereld en systeemwereld. J. Habermas, *Theorie des kommunikativen Handelns*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1981.

mensen het nooit en zeggen anderen het niet onmiddellijk, ze willen niet alleen als cliënt worden behandeld. Gebeurt dat wel, dan gebeurt er ook iets met die mensen, helemaal als ze in hun leven problemen hebben met het vinden van hun eigen weg. Letterlijk of figuurlijk, zoals ouderen die beginnen te dementeren, of jongeren met een lichte verstandelijke beperking. Ze worden als 'cliënt' benaderd en voelen zich daarbij niet op hun gemak. Ze raken in de war, ze trekken zich terug, of ze worden boos (en dus lastig). Ondertussen zien de professionals waar ze mee te maken krijgen hen wel als cliënt.

Wat betekent dit? Hoe kijken die professionals dan? In het huidige zorgsysteem is een cliënt iemand met een indicatie, op grond van een als rechtmatig erkende zorgvraag, waar een prijskaartje aan hangt dat goed is voor zoveel uur per week dit, een halfuur per dag dat. Om aan die zorgvraag te voldoen wordt binnen het daarvoor beschikbare budget een plan opgesteld – een 'zorgplan' – waarin de doelen staan die door professionals samen met de cliënt bereikt moeten worden. Heel logisch allemaal, maar wel volgens de logica van het formele zorgsysteem. Dit vraagt van professionals om zo naar mensen te kijken. De logica van het zorgsysteem is de logica van indicaties, zorgzwaartepakketten, zorgcontracten, protocollen voor medicatieveiligheid, versheidstickers, valpreventie, hygiëne, voor meldingen van incidenten, registratie van risico's en nog heel veel andere zaken.

De wending naar kwaliteit van bestaan als ervaringsbegrip brengt met zich mee dat de botsing tussen deze logica's wordt gevoeld en dat de spanning tussen beide steeds meer wordt opgezocht. Dit brengt voor zorgorganisaties en hun medewerkers een nieuwe uitdaging met zich mee. Ze treden binnen in de leefwereld van hun cliënten en gaan daarvan deel uitmaken. Tegelijkertijd geldt dat ze dit doen als professionals die in hun werk worden gestuurd door een gerationaliseerd zorgsysteem: ze kennen hun professionele standaards, werken volgens protocollen, monitoren de zorgpraktijk met kwaliteitssystemen, moeten voldoen aan wet- en regelgeving en tevens de eisen van een gezonde bedrijfsvoering in acht nemen. Vanuit het perspectief van het zorgsysteem is degene die bij hun zorginstelling aanklopt onmiskenbaar een 'cliënt'.⁶

6. Onder zorgverleners blijft de term 'cliënt' omstreken omdat die 'vreemd' voelt. In het kader van de Wlz spreken ze over hun 'bewoners'. In dit boek gebruiken we de term 'cliënt' omdat die term in de context van het kwaliteitsbeleid de meest gangbare is. Zakelijk gezien verwijst de term 'cliënt' naar iemand die als zorggebruiker in relatie tot een zorgaanbieder staat.

Nu de mogelijke misverstanden. Het is van belang te onderstrepen dat het hier niet om twee gescheiden werelden gaat, alsof 'leefwereld' en 'systeemwereld' naast, of zelfs tegenover elkaar zouden staan. Het gaat om twee onderscheiden perspectieven. Het perspectief van de professionals en van het zorgsysteem waarbinnen ze functioneren en het perspectief van de mensen die met een vraag bij hen aankloppen als persoon met een eigen verhaal en een eigen geschiedenis. De beide perspectieven onderscheiden zich van elkaar door een andere logica, maar ze hebben betrekking op dezelfde werkelijkheid.

Hierbij direct aansluitend een kanttekening over de concurrerende verhouding tussen beide perspectieven. Er wordt gemakkelijk in dierbare termen over de leefwereld gesproken, waarbij de systeemwereld regelmatig in een kwaad daglicht wordt gesteld. De 'zachte' waarden doen het momenteel goed in de zorg, waarbij 'het systeem' verantwoordelijk wordt gehouden voor de vervreemding van wat zorg eigenlijk zou moeten zijn. In werkelijkheid is de verhouding gecompliceerder.⁷ Het is een spanningsvolle verhouding van enerzijds-anderzijds. Enerzijds ontlenen zorgorganisaties hun bestaansrecht aan wat ze voor hun cliënten kunnen betekenen, maar als ze gaan sturen op bedrijfsresultaat en marktpositie worden ze vatbaar voor 'perverse prikkels'. 'Groter worden' krijgt het primaat en 'zorg' wordt een afgeleide kostenpost op de begroting. Anderzijds moet ook het liefste ziekenhuis van Nederland zijn zaken goed georganiseerd hebben. Een zorgorganisatie zonder regels en protocollen is een organisatie zonder vangnet wanneer de 'zachte' waarden onder druk komen te staan, bijvoorbeeld in tijden van bezuinigingen. Het juiste evenwicht vinden tussen beide is een opgave die om voortdurende aandacht vraagt, al was het alleen maar omdat beide door uiteenlopende waarden worden gedreven.⁸

7. Van de Bovenkamp e.a., *Persoonsgerichte zorg, regeldruk en regelruimte: van regelreflex naar spiegelreflex*.

8. Zie W. Hart, *Verdraaide organisaties. Terug naar de bedoeling*. Alphen a/d Rijn: Vakmedianet, 2012. Harts typering van de leefwereld als de uitwisseling waar waardencreatie plaatsvindt tegenover de systeemwereld waar zaken geregeld worden, is iets te onschuldig. De systeemwereld creëert evenzeer waarden, alleen zijn die van een andere orde dan de waarden waar het in de leefwereld om gaat. Wat de zorg betreft is de onderscheiding van Alasdair Macintyre tussen 'internal' en 'external goods' verhelderend: zorgprofessionals realiseren zorg en ondersteuning als *internal goods* van een zorginstelling, als bedrijf streeft de zorginstelling naar een concurrerende marktpositie en verwerft daarmee geld, aanzien en macht. De spanningsvolle verhouding tussen beide perspectieven blijft altijd bestaan (A. Macintyre, *After Virtue. A Study in Moral Theory*. London: Duckworth, 1981).

Nog een belangrijke kanttekening. De beschrijving tot dusver kan aanleiding geven tot de gedachte dat de leefwereld gelijk is aan de privéwereld. Dat is niet zo. Onze leefwereld is wel persoonlijk, maar ze is niet privé. Ze is ook slechts in beperkte zin individueel. Ze wordt altijd met anderen gedeeld. De leefwereld is de beleefde binnenkant van wat we delen met tijdgenoten, cultuurgenoten, geloofsgenoten, landgenoten, leeftijdgenoten, enzovoort. Mensen zijn tot op zekere hoogte deelgenoten van dezelfde leefwereld. Als dat niet zo was, zouden we verhalen in de media over de langdurige zorg niet begrijpen, bijvoorbeeld de opwinding over een jongen met een verstandelijke beperking die zijn dagen vastgeketend aan een muur doorbrengt. Zo'n verhaal begrijpen we echter wel omdat we ons een voorstelling maken van wat het voor die jongen en voor zijn omgeving moet betekenen. Dat kunnen we ook omdat we dezelfde taal spreken.⁹

Hierbij geldt als laatste kanttekening: altijd tot op zekere hoogte. Niet alle Nederlanders vinden zich op over dezelfde misstanden. De leefwereld wordt dus ook niet gekenmerkt door harmonie. Mensen kunnen het hartgrondig met elkaar oneens zijn en elkaar bevechten juist omdat ze tot op zekere hoogte dezelfde leefwereld delen. Ook kunnen ze daardoor de betekenis die iets voor een ander heeft meevoelen. Dit is van belang omdat het laat zien dat zorgprofessionals tot op zekere hoogte altijd al deelgenoten zijn. "Soms praat ik even dialect met hem, dat communiceert makkelijker." De inbedding van zorg en ondersteuning in het dagelijkse leven van mensen is professionals ook niet vreemd. "Als ik bedenk wat het is om hier te moeten wonen omdat je die beperking hebt, dan begrijp ik hem wel." De nieuwe uitdaging in de langdurige zorg is dan ook niet dat professionals deelgenoot moeten worden van de leefwereld van hun cliënten. Dat waren ze altijd al. Wat in het denken over kwaliteit in de zorg verandert, is dat ze veel sterker vanuit dat bewustzijn gaan werken. Terug naar de bedoeling.

Het is echter niet zo dat zorgmedewerkers in de afgelopen jaren geen oog hadden voor de persoon van de cliënt. Iedereen die wel eens een zorginstelling is binnengekomen, weet dat dit niet waar is. Het is wel zo dat de verantwoording van kwaliteit die van hen werd gevraagd over hele andere dingen ging. Zo hebben we in Nederland

9. 'Taal' hier niet in de zin van dat we allemaal Nederlands spreken, maar in de zin van de filosoof Wittgenstein, de taal die de wereld voor ons als leefwereld begrijpelijk maakt en die ons ook in staat stelt om boos en verontwaardigd te worden en met elkaar van mening te verschillen.

bijvoorbeeld de vraag hoe de zorg bijdraagt aan de kwaliteit van bestaan opgeknipt in afzonderlijke levensdomeinen met ‘zorgvragen’ en daarbij passende ‘zorgdoelen’ die onderling dikwijls weinig samenhang vertonen. Langs die weg hebben we zelfs het begrip kwaliteit van bestaan als uitkomstmaat aan de logica van het formele zorgsysteem weten te onderwerpen. Het geloof in die aanpak wankelt echter. Steeds meer raken we ervan doordrongen dat de betekenis van de reeds gedeelde leefwereld veel meer aandacht moet krijgen, want ze is door de logica van het formele zorgsysteem naar de rand geduwd. Wanneer zorgmedewerkers zich dit realiseren en daar ruimte voor krijgen gaan ze anders kijken. “Ik heb haar eigenlijk nog nooit gevraagd wat ze met haar leven wil.”

Samenvattend: met de wending naar kwaliteit van bestaan als ervaringsbegrip wordt meer aandacht gevraagd voor het andere perspectief, het perspectief van de persoon als iemand met een eigen verhaal en een eigen geschiedenis. Zo gezien gaat het in het keukentafelgesprek niet om de vraag wat de intakemedewerker van mij als nieuwe ‘cliënt’ wil weten, maar gaat het om wat ik haar in het licht van mijn ondersteuningsvraag wil vertellen. Die verschuiving in het denken over kwaliteit valt te waarderen als een rehabilitatie, namelijk de rehabilitatie van het dagelijkse leven en van de logica die daar geldt. Het gaat om de erkenning van de context van de persoon. Dat is de wereld waarin iemand de stap zet om zijn vraag bij een zorginstelling neer te leggen. Het is ook de wereld waarin wat er met die vraag wordt gedaan betekenis krijgt. Werken aan kwaliteit van zorg gaat steeds meer betekenen: ruimte maken voor professionals die zich in hun werk laten doordringen van de logica van de leefwereld van de zorgvrager.¹⁰

Langdurige zorg

De rehabilitatie van de logica van het dagelijkse leven is van belang voor de langdurige zorg omdat die over weinig anders gaat dan het dagelijkse leven. Kenmerkend voor langdurige zorg is dat professionals in zekere mate deelgenoot zijn van het

10. De mogelijkheid van deze ontwikkeling is door Harry Kunneman twintig jaar geleden al beschreven in termen van het begrip *interferentiezone* (H. Kunneman, *Van theemutscultuur naar walkman-ego. Contouren van postmoderne individualiteit*. Amsterdam: Boom, 1998). De antithetische verhouding bij Habermas, waarin de systeemwereld de leefwereld dreigt te koloniseren, wordt door Kunneman gecorrigeerd met de beschrijving van het omgekeerde proces, waarin de leefwereld de systeemwereld ‘culturaliseert’ (zie ook A. van Dalen, *Meervoudig verantwoord*. ZM, 2006, pp. 2-5). De door Kunneman destijds beschreven mogelijkheid lijkt zich nu het denken over kwaliteit van zorg ook bestuurlijk en beleidsmatig te voltrekken.

bestaan van hun cliënten. Dit geldt zowel voor intramurale als voor extramurale zorg. De erkenning van dit 'deelgenoot zijn' is de nieuwe uitdaging. Mensen komen naar een zorgorganisatie omdat ze met een vraag zitten. Ze komen met een kind of familielid met een beperking of hebben zelf een beperking of een aandoening, die het leven thuis te zwaar, te ingewikkeld of te riskant maakt. Langdurige zorg gaat niet over kwalen die na een effectieve behandeling weer overgaan en die, wanneer de behandelaars ze eenmaal onder de knie hebben, 'voorbij' zijn zodat mensen hun gewone leven weer kunnen oppakken. De vraag waarmee mensen bij een instelling in de langdurige zorg aankloppen gaat niet meer weg. Er is geen eindmeting. Die vraag maakt voortaan deel uit van hun bestaan. Hun vraag is dan ook niet 'hoe kom ik hier van af?' maar 'hoe kan ik hier mee leven?'.

Met de ontwikkeling naar kwaliteit van bestaan als ervaringsbegrip gaan zorgorganisaties anders kijken naar mensen die bij hen aankloppen. Mensen vragen daar ook om. Het gaat in hun zorgvraag niet om de cliënt, maar om de cliënt als persoon met een eigen verhaal en een eigen geschiedenis. Dit betekent dat aandacht voor de continuering van de leefwereld van die persoon een vereiste is geworden. Deze beweging is duidelijk waar te nemen. Ze blijkt bijvoorbeeld uit de veel gehoorde oproep dat de 'menselijke maat' weer een plaats moet krijgen in de zorg. Mensen primair als cliënt behandelen vanuit het perspectief van het zorgsysteem heeft tot gevolg dat ze ervaren zichzelf kwijt te raken. Of hun familieleden zien dat ze zichzelf kwijtraken. In alle negatieve verhalen over de zorg die het grote publiek bereiken, gaat het in wezen elke keer om die ervaring. Mensen die wel behandeld worden, maar niet gezien. Ze hebben het gevoel dat er iets met hun zorgvraag gebeurt waar ze zelf geen grip op hebben. Onwillekeurig dringt de ervaring van vervreemding zich op. De verklaring is dat mensen hun leefwereld niet achterlaten zodra ze cliënt van een zorginstelling worden. Het is geen jas die je ook kunt uittrekken, maar als niemand ernaar vraagt krijg je het even goed wel koud. Benaderen professionals hun cliënten primair met de logica van het zorgsysteem dan is de kans groot dat zich ontsporingen gaan voordoen. Mensen keren zich in zichzelf. Ze worden apathisch, ze worden bang, of opstandig. Respect voor de cliënt vraagt om respect voor zijn of haar leefwereld. Zonder dat respect maakt zorg die vanuit het formele zorgsysteem wordt gestuurd het leven van cliënten moeilijker in plaats van makkelijker. Daarmee scheidt die zorg nog meer problemen dan de cliënt al heeft.

De opdracht van professionals in de langdurige zorg is aan het verschuiven, zoveel is duidelijk. Wanneer eenmaal is vastgesteld dat iemands aandoening niet is op te

heffen, wordt de professional ingezet om de cliënt te ondersteunen in de vraag hoe hiermee te leven. Hoe ziet het bestaan eruit als het een vorm en een inhoud krijgt die voor de persoon zinvol zijn? Ondertussen maakt de verschuiving naar kwaliteit van bestaan als ervaring meteen ook duidelijk waar de aanhoudende twijfel over zorgkwaliteit in Nederland vandaan komt. Weinig mensen betwijfelen dat we met instrumenten zoals de *Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de zorgsector* (HKZ) verbeteringen tot stand hebben gebracht, bijvoorbeeld met betrekking tot mediatie-veiligheid, vrijheid beperkende maatregelen, of met betrekking tot valpreventie. Er zijn echter ook maar weinig mensen die denken dat we middels de HKZ zijn gaan werken aan ‘echte’ kwaliteit.

Neem bijvoorbeeld de verpleeghuiszorg. Dat het proces van ouder worden dikwijls met persoonsverandering, decorumverlies en ontluistering gepaard gaat, kan instellingen niet (altijd) worden aangerekend. Wel dat dit proces plaatsvindt in een systeemwereld die de zorgvraag tot een organisatorisch probleem maakt dat een efficiënte, logistieke aanpak behoeft.¹¹ Kwaliteit in de langdurige zorg vraagt om professionals die begrijpen dat hun interacties met cliënten plaatsvinden in een wereld waarin zij niet een sturende, laat staan een beheersende, maar een deelnemende rol vervullen. Ze maken deel uit van een leefwereld die wordt gedragen door de uitwisseling van betekenissen. Professionals gaan met hun cliënten betekenisvolle ‘transacties’ aan waarin kwaliteit van zorg wordt gerealiseerd.

Proceslogica versus interventielogica

In de afgelopen tien jaar werd het werken aan kwaliteit in de langdurige zorg verbonden met wetenschappelijk onderzoek. Om de kwaliteit van zorg te verhogen zouden alleen middelen en methoden moeten worden ingezet waarvan de effectiviteit wetenschappelijk is bewezen. Door deze eis als standaard in te voeren zouden

11. Op 2 november 2016 maakte RTV Rijnmond melding van een ‘plascontract’ in een verpleeghuis in Zuid-Holland. De bewoners zouden slechts op vaste tijden om 11.00, 14.00 en 18.00 uur naar het toilet kunnen gaan. Buiten deze tijden om was dit volgens het personeel niet mogelijk. Het land was te klein voor alle verontwaardigde reacties. Staatssecretaris Van Rijn: “Je moet er toch niet aan denken dat je ouders eerst een plascontract moeten tekenen voordat ze naar het verpleeghuis mogen. Afschuwelijk.” Volgens de Inspectie voor de Gezondheidszorg zouden er te weinig medewerkers zijn, waardoor degenen die er zijn te weinig tijd hebben en overbelast zijn (bron: <https://www.rtlnieuws.nl/nederland/politiek-boos-plascontract-voor-bewoners-verpleeghuis-is-afschuwelijk>. Bezocht 13-4-2017).

cliënten beter worden bediend. Het begrip *evidence-based care* deed in de langdurige zorg zijn intrede. Het was afgeleid van de benadering van *evidence-based medicine* die in de geneeskunde eerder met succes was ingevoerd. Medische interventies ontleen hun waarde voor patiënten aan het feit dat ze effectief zijn. Ze werken voor het doel waarvoor ze worden ingezet. Kan dit wetenschappelijk worden aangetoond, dan is het bewijs geleverd en is er een garantie voor kwaliteit. Een op dezelfde leest geschoeide standaard zou ook in de zorg worden ingevoerd, zo was de bedoeling. Hierbij werd echter het eigen karakter van de zorg niet in rekening gebracht. Kenmerkend voor de medische praktijk is dat ze de logica van een interventie volgt. Er wordt een ‘nulmeting’ gedaan om de toestand van de patiënt in kaart te brengen voordat de interventie begint, bijvoorbeeld een nieuwe therapie. Na verloop van tijd volgt een tweede meting, eventueel gevolgd door een derde, waarna de therapie met een eindmeting wordt afgerond. Als de patiënt geen ziekteverschijnselen meer vertoont, of de van tevoren beoogde daling daarvan, dan is de behandeling met die nieuwe therapie succesvol geweest. De therapie wordt als nieuwe standaard ingevoerd wanneer deze betere resultaten oplevert dan eerdere therapieën.

Het begrip *evidence-based care* veronderstelt dat de effectiviteit van professionele handelingen in de langdurige zorg op vergelijkbare wijze kan worden aangetoond. De vraag is of dit wel klopt. Veel van wat zorgverleners in die sector doen, heeft weinig of niets met een interventie te maken, afgezien van wat behandelaars zoals psychologen en artsen doen. Van een ‘nulmeting’ in wetenschappelijke zin is zelden of nooit sprake, zodat het daarna onduidelijk is welke verschijnselen waarvan een effect zijn. Het handelen van zorgmedewerkers wordt voor het overgrote deel niet door een interventielogica gestuurd. Zoals we hebben vastgesteld gaat het gros van de zorgvragen waarmee mensen bij een zorginstelling aankloppen niet meer weg. Die horen voortaan bij hun leven. Er is geen eindmeting, merkten we eerder op. Daarmee ligt de bijdrage van zorgprofessionals op een ander vlak. Die hebben als taak cliënten op een voor hen zinvolle manier bij te staan in het vorm geven van hun leven met deze of gene aandoening. Dit betekent dat langdurige zorg niet wordt gekenmerkt door ‘interventie’ maar door ‘proces’.¹² De dagelijkse praktijk in de langdurige zorg

12. Het gaat hier om het aanscherpen van een conceptuele onderscheiding. Hoe ‘interventie’ en ‘proces’ zich in de praktijk verhouden, hangt mede af van de aard van de professionele disciplines die worden ingezet. Zo zullen verpleegkundigen in het ziekenhuis aangeven dat zij in hun werk met patiënten een andere logica volgen dan medisch specialisten. Zie bijvoorbeeld het proefschrift van R. den Hartog, *Patiëntvoorkeuren in de verpleegkundige besluitvorming. Een theorie over afstemmingskennis in de acute zorg*. Vrije Universiteit, december 2015.

wordt veel meer gestuurd door een proceslogica dan door de interventielogica die de praktijk van de geneeskunde domineert.

Kwaliteit onderzoeken

Kwaliteitsonderzoek dient ook in de langdurige zorg¹³ om aanbieders te kunnen aanspreken op de kwaliteit die ze leveren. Om dit op een verantwoorde manier te doen werd in Nederland in de jaren 2007-2009 een zogeheten Kwaliteitskader ontwikkeld. Deze aanpak kwam tot stand door samenwerking van de overheid met brancheorganisaties, professionele beroepsverenigingen en koepels van cliëntvertegenwoordigers. In een kwaliteitskader werd aangegeven hoe men over de verantwoording van zorgkwaliteit dacht en hoe men de prestaties van instellingen zichtbaar wilde maken. Op de achtergrond van deze aanpak speelde een politiek streven een doorslaggevende rol, namelijk de gezondheidszorg herinrichten vanuit een marktmodel. De wettelijke kaders daarvoor waren gecreëerd, nu moesten de betrokken 'spelers' zich ook dienovereenkomstig gaan gedragen. Burgers werden als zorgconsumenten aangesproken die op de markt van zorgverzekeringen hun eigen aanbieders konden kiezen en zodoende hun eigen gezondheidszorg konden 'inkopen'. Daarvoor was inzicht in de prestaties van die aanbieders onontbeerlijk. Deze moesten onafhankelijk van die aanbieders – en hun organisaties – kunnen worden vastgesteld. Objectieve kwaliteitsinformatie, daar ging het om. De slogan 'de slager keurt niet zijn eigen vlees' werd in Nederland de hoogste wijsheid in het kwaliteitsbeleid. Om die prestaties te kunnen vergelijken opteerde men voor een cijfermatige aanpak. 'Kwaliteit is meetbaar' werd breed omarmd als een inzicht dat geen bewijs nodig had. Op het eerste gezicht ook wel begrijpelijk. Cijfers brengen verschillen onmiskenbaar aan het licht. Iedereen weet wat het verschil is tussen een 5 en een 6. De instrumenten om deze doelstelling te realiseren waren dan ook meetinstrumenten. Indicatoren werden ontwikkeld. Volgens een rapport van de Algemene Rekenkamer blijken in 2012 in totaal ruim 800 indicatoren te zijn ontwikkeld, waarvan voor het overgrote deel

13. De sectoren die in dit boek aan de orde komen, betreffen de ouderenzorg, de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en de zorg voor mensen met een niet-aangeboren hersenletsel. De geestelijke gezondheidszorg (GGZ) blijft zo goed als buiten beschouwing. Niet omdat wat hier wordt beargumenteerd niet voor GGZ zou gelden – dat is waarschijnlijk regelmatig wel het geval – maar omdat de auteur geen praktische ervaring met deze sector heeft en dus ook niet uit een voorraad voorbeelden kan putten.

geldt dat ze weinig betrouwbare kwaliteitsinformatie hebben opgeleverd.¹⁴ Volgens de Rekenkamer kwam dat onder meer doordat de meeste indicatoren geen uitkomst-informatie opleveren maar als ‘procesindicatoren’ werden aangemerkt. Kwaliteit van zorg werd in die fase vooral gedefinieerd in termen van verantwoorde zorg, waarvan sprake was wanneer een aanbieder aan alle regels en voorschriften voldeed. Neem als voorbeeld de indicator ‘medicatieveiligheid’. Medicatieveiligheid werd omgeven door voorschriften. Gebrekkige medicatieveiligheid betekent dat cliënten hun pillen niet op tijd krijgen, hun pillen niet innemen of de verkeerde pillen krijgen. Dat zijn zaken die gekwantificeerd kunnen worden. Hoe vaak gebeurt dit? Hoe vaak dat? Volgens deze aanpak maken uitkomsten voor afzonderlijke instellingen of locaties zichtbaar waar de zorg relatief gezien beter of slechter is. Immers, wanneer medicatieverstrekking niet veilig is, is de zorg niet verantwoord.

Verschuift echter de inhoud van het begrip kwaliteit van zorg in de richting van de bijdrage die zorginstelling levert aan de ervaring van een zinvol bestaan, dan rijst de vraag of dezelfde methode van kwaliteitsonderzoek nog wel adequaat is. Uit de wetenschapsfilosofie leren we dat voor wetenschappelijk onderzoek de regel geldt: ‘methode volgt object’. Als het object verandert – de te onderzoeken kwaliteit verandert ingrijpend van inhoud –, moeten we dan ook de methode niet veranderen? De term ‘methode’ stamt uit het Grieks en betekent ‘weg’. Wanneer wetenschappers uitleggen welke weg ze volgen om hun onderzoeksvraag beantwoord te krijgen, hebben ze het over hun methodologie. De Griekse filosoof Aristoteles, die zich behalve met filosofie ook met biologie en met politicologie bezighield, was de eerste die zich realiseerde dat dit voor verschillende wetenschappen anders werkt. De regel ‘methode volgt object’ houdt in dat wetenschappers uit verschillende disciplines andere wegen bewandelen om uit te leggen hoe ze kennis over hun onderwerp te verkrijgen. Uitgaande van deze regel is duidelijk welke vraag zich nu aandient voor het onderzoeken van kwaliteit in de langdurige zorg. Nu we de betekenis van het begrip kwaliteit daar zien verschuiven naar het bijdragen aan een bestaan dat voor de cliënt zin en betekenis heeft, past het te vragen naar een adequate methode van onderzoek. Veel discussie over deze vraag is er de afgelopen jaren niet geweest, hoofdzakelijk vanwege het algemeen onderschreven adagium van ‘meetbare kwaliteit’. Objectieve kwaliteitsinformatie vraagt om meetinstrumenten. Blijkbaar was iedereen in beleidskringen het hierover voldoende eens om er geen vragen bij te hoeven stellen. Men besepte

14. Algemene Rekenkamer, *Indicatoren voor kwaliteit in de zorg*, Tweede Kamer der Staten-Generaal, vergaderjaar 2012-2013, nr. 33585.

onvoldoende dat erkende onderzoeksmethoden in de geneeskunde niet zonder meer passend zijn voor het onderzoeken van kwaliteit in de langdurige zorg. Kennelijk ging men er vanuit dat kwaliteit in alle sectoren hetzelfde inhoudt en dus ook op dezelfde manier kan worden onderzocht. *One size fits all*. Je hoeft eigenlijk alleen maar de vraag te stellen of ‘zorg’ in de context van bijvoorbeeld het verpleeghuis hetzelfde is als ‘zorg’ in de context van een Intensive Care Unit (ICU) om in te zien dat hier een reëel probleem ligt. De ontwerpers van het Nederlandse kwaliteitsbeleid hebben zich onvoldoende afgevraagd of methoden die in het ene geval geschikt zijn gebleken om kwaliteit te onderzoeken dat ook in het andere geval zullen zijn. In plaats van die vraag te stellen heeft men de ‘gouden standaard’ uit de geneeskunde (de *randomized clinical trial*) als voorbeeld genomen om langs die weg te komen tot een afgeleide aanpak die zou leiden tot *evidence-based care*. Dat het eigen karakter van de verschillende sectoren om een specifieke aanpak van kwaliteitsonderzoek vraagt, is een gedachte die niet opkwam. Althans is dat uit het gevoerde beleid weinig of niet gebleken.

Met deze eerste verkenning van het onderwerp hebben we de centrale thema’s in kaart gebracht die we in het vervolg verder zullen uitwerken. Kwaliteit in de langdurige zorg als de bijdrage aan het op een zinvolle manier leren leven met beperkingen (Deel I), het onderzoeken van zorgkwaliteit en zijn beleidsmatige achtergronden (Deel II), *Beelden van Kwaliteit* als een methode die we hebben ontwikkeld om het werken aan de ontwikkeling van kwaliteit te faciliteren (Deel III).