

Zorg die bijdraagt aan kwaliteit van leven

Metten we eigenlijk wel wat er echt toe doet?

drs. P.J. (Petra) Schout, teammanager langdurige zorg, NPCF

Ik sprak laatst een ouder koppel. Ondanks wat ouderdomskwalen, is zij nog redelijk zelfstandig. Maar hij gaat hard achteruit. Ze liggen wakker, maken zich zorgen. Ze willen niet verhuizen; daar zien ze tegenop. Ze zouden ook niet weten waar ze naar toe moeten. Ze hebben geen kinderen. Gelukkig wel lieve burens die hen helpen met dagelijkse dingen als boodschappen doen. En een goede huishoudelijke hulp die ze zelf betalen. Zij doet regelmatig iets extra's en dat helpt. Fietsen gaat al lang niet meer. Problemen met lopen, zien en horen maken het openbaar vervoer ook steeds ingewikkelder. Hun wereld wordt kleiner. Hij valt (niet voor de eerste keer). Er ontstaat een crisissituatie thuis. Hij kan niets meer, zij weet het niet meer. Gelukkig zijn de burens thuis. Wat als zij er niet zijn? Ze voelen dat het zo niet langer gaat. Maar wat dan wel?

Wie kan hen verder helpen? De huisarts adviseert een traplift. Tussen de regels door hoor je de twijfel of een traplift wel de oplossing is. Toch klampen ze zich hieraan vast. Ze willen blijven waar ze nu zijn. En vooral samen.

Kwetsbare situaties

Bij Patiëntenfederatie NPCF horen we veel ervaringen van mensen die te maken krijgen met zorg. Ze hebben zelf zorg nodig, of ze zorgen voor iemand in hun directe omgeving. Die verhalen gaan niet alleen over de zorg; ze gaan over hoe mensen leven en hoe zorg daar een plaats in heeft. Soms is er sprake van kwetsbare situaties: mensen redden het nog net. Maar als er iets verandert, dan zakt het al snel als een kaartenhuis in elkaar. Ook al gaat het ogenschijnlijk

om kleine dingen. In kwetsbare situaties kan dat een grote impact hebben. Hoe zorgen we ervoor dat mensen zich redden, ook al zitten ze in een moeilijke situatie?

Van systemen naar mensen

Meer maatwerk, meer samenhang, de zorg dichterbij mensen brengen, integratie van zorg en welzijn. Nederland is niet uniek in deze benadering. Engeland staat bijvoorbeeld voor vergelijkbare uitdagingen. Hoe kom je van een centraal aangestuurd systeem (NHS) naar een integraal aanbod van zorg en welzijn dichtbij mensen? En hoe voorkom je een te smalle focus op ziekte en beperkingen?

We zien in beide landen mooie initiatieven. Maar we zien ook hoe moeilijk het soms is om buiten de gangbare kaders te denken en te handelen. Wat beperkt ons?

‘Concentrating on needs can mean that professionals feel responsible to ‘fix’ and people are waiting to ‘get fixed.’

Kwaliteit die er toe doet

We hebben een probleem als kwaliteitskaders in de zorg onvoldoende gericht zijn op daadwerkelijke meerwaarde voor mensen. Als we het over kwaliteit hebben, dan kijken we naar onderdelen van de zorg. Dat maakt het voor ons makkelijker te bevatten. Dat maakt het ook beter meetbaar. Maar we versmallen tegelijkertijd ons blikveld waardoor we een deel van de realiteit missen.

We zien wel dat de dokter een goede behandeling heeft gegeven, we zien dat de behandeling effectief is. We zien niet dat iemand door de bijwerkingen niet meer op de kleinkinderen kan passen en dat daardoor het levensgeluk significant afneemt. Waarmee ik niet wil zeggen dat er in de zorg geen oog is voor meerwaarde voor mensen. Dat is er zeker wel, of het systeem er nu toe uitnodigt of niet. Maar we missen het in ons formele kwaliteitskader dat dient als basis voor keuze, toezicht en inkoop.

‘The NHS regulatory framework seems to look at the bricks but we don’t understand whether the wall is standing or falling down.’

Benadering te versnipperd

De manier waarop we kwaliteit zichtbaar maken, is te versnipperd: per aandoening of zelfs per onderdeel van de behandeling, per sector of per wet. Daarbij zien we echt dat er gewerkt wordt om ervaringen van mensen te betrekken bij het zichtbaar maken van kwaliteit. Maar ook dat doen we gefragmenteerd. Voor mensen die zorg nodig hebben houdt kwaliteit niet op bij grenzen van organisaties, sectoren of wetten. Sterker: een goede samenwerking en afstemming zou zeer bijdragen aan de ervaren kwaliteit. Dat vragen we echter niet aan de mensen. We vragen alleen hoe ze de zorg ervaren binnen de pijlers.

Kortom: we vragen naar ervaringen, maar stellen we wel de juiste vragen?

What matters to you?

Via de CQ vragenlijsten⁹ wordt uitgevraagd hoe mensen de zorg ervaren waardoor we ons blikveld versmallen. Bovendien leidt de doorlooptijd er toe dat de informatie verouderd is tegen de tijd dat die beschikbaar komt. Het stellen van de juiste vragen begint al bij het eerste contact tussen de professional en degene die zorg nodig heeft. Wat is belangrijk voor iemand? Wat zijn de toekomstverwachtingen? Wat heeft iemand nodig om te leven zoals hij dat zelf graag wil? Vervolgens kunnen we vragen hoe de ondersteuning heeft bijgedragen aan persoonlijke doelen en kwaliteit van leven. Dat lijkt een simpele vraag, maar nog niet zo makkelijk te beantwoorden.

‘Mijn Kwaliteit van Leven’

Patiëntenfederatie NPCF heeft in samenwerking met patiënten- en ouderenorganisaties een instrument ontwikkeld dat mensen helpt om hun kwaliteit van leven onder woorden te brengen. Dit instrument is voor iedereen beschikbaar op www.mijnkwaliteitvanleven.nl. Hoe gelukkig en tevreden is iemand met zijn leven? Wat is nodig om de dingen te blijven doen die iemand belangrijk vindt? Hoe waarderen mensen de hulp die ze krijgen en de contacten met gemeente en zorgverzekeraar? De nadruk ligt op wat iemand nodig heeft om het leven te leiden dat bij hem past. Mijnkwaliteitvanleven.nl helpt mensen om met anderen in gesprek te gaan over de invulling van hun leven. Bijvoorbeeld met de arts of verpleegkundige of met de medewerker van het Wmo loket.

Het gesprek over dingen die er toe doen

Het oudere koppel zou zeer geholpen zijn als iemand met hen het gesprek aan zou gaan over wat er voor hen toe doet en waarover ze zich zorgen maken. Iemand die hen helpt een aantal scenario's te schetsen waarin duidelijk wordt welke oplossingen er zijn en welke afwegingen ze daarbij moeten maken. Verhuizen of blijven wonen in hun vertrouwde omgeving? Is persoonsalarmering een optie? Hoe is de alarmopvolging dan geregeld? Geeft dat een vertrouwd en veilig gevoel? Deze mensen hebben iemand nodig die hen door dit lastige en emotionele proces heen helpt. De meerwaarde die dat biedt, missen we in ons formele kwaliteitskader.

Van choice naar voice

Ons huidige kwaliteitskader gaat uit van zorg. Kwaliteitsgegevens worden gebruikt voor keuze, inkoop en toezicht. Er is een breder perspectief nodig: niet alleen kwaliteit van zorg maar ook kwaliteit van leven. Dat is een lastig proces, maar iedereen ziet dat het nodig is. We moeten losbreken uit de oude formele kaders en dat valt niet altijd mee. Zo moeten we uitgaan van het zorgpad van

de patiënt in plaats van de indeling in sectoren en wetten. We moeten ook breder gaan kijken dan indicatorensets. We gaan niet weggooien wat goed is, maar we moeten het wel aanvullen met methodieken die beter in staat zijn de bijdrage van zorg aan kwaliteit van leven zichtbaar te maken. Daarbij moeten mensen zelf een stem krijgen. Laat mensen verwoorden wat ze belangrijk vinden. Op individueel niveau: met de professional, met de gemeente. Maar ook op collectief niveau: wat biedt meerwaarde en hoe maak je dat zichtbaar.

'Developing metrics that matter.'

We denken nog steeds te veel vanuit kwaliteitskaders voor zorg en behandelingen. We moeten juist meer kijken naar kwaliteit van leven en welke rol zorg daarin speelt. Het gesprek zou veel meer moeten gaan over hoe je tot echte behandeldoelen komt. Alleen een behandelplan/zorgplan is niet voldoende. Er moeten echte doelen gesteld worden op het gebied van kwaliteit van leven. Doelen die er echt toe doen voor mensen.