

Merel Visse: 'Openings of humanization in modern health care practices' Uitgave in eigen beheer i.s.m. de Nederlandse Hartstichting, Amsterdam 2012. ISBN 9789081984201 Zie ook: <http://www.merelvisse.com>

Recensie door Coleta Platenkamp

Over de schrijfster: Merel Visse, Ph.D. behaalde haar Master in organisatie en Management studies aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam. Ze werkte 15 jaar op diverse plekken onder andere als onafhankelijke onderzoeker, adviseur en projectmanager. Ze keerde terug naar het wetenschappelijk onderzoek en werkt momenteel als onderzoeker bij het Vu medisch centrum, Vakgroep Medische geesteswetenschappen (Metamedica). Daar deed ze onder andere ervaring op in participierend, interactief en narratief onderzoek en is ze betrokken bij verschillende projecten. Ze is voortdurend op zoek naar creatieve manieren om dynamische onderzoeks en leeromgevingen te creëren.

Ze promoveerde op vrijdag 14 december 2012 met dit boek. Merel zoekt naar de verbinding tussen kunst en wetenschap. Hoe de cover van haar boek bij de inhoud van haar boek past, wordt op pagina 9 van haar proefschrift toegelicht. Het is een fragment van een kunstwerk 'Field of Sparks' van Donald Wijsenbek uit 1982 geïnspireerd door het mystieke denken van Isaac Luria. Het boekontwerp is gemaakt door Ilse van Klei uit Rotterdam.

Korte toelichting/ samenvatting : Mooi verzorgd proefschrift van 206 pagina's in de Engelse taal geschreven door Merel Visse. In het Nederlands is de titel: Openingen voor humanisering in moderne zorgpraktijken. Visse's centrale onderzoeksvraag is: 'Hoe ervaren patiënten en professionals moderne zorgpraktijken en welke openingen zien zij voor humanisering van die praktijken?' (pag. 198). Het onderzoek is gebaseerd op een hermeneutische-fenomenologische kentheorie en bestaat uit zeven deelstudies met eigen onderzoeks ontwerpen en methoden op basis van beschrijvende kwalitatieve studies en responsieve evaluatiestudies.

Het proefschrift is opgedeeld in twee delen waarbij ze in deel A ingaat op het begrijpen van ervaringen van patiënten en professionals. In deel B staan de zorgpraktijken centraal die expliciet streven naar een meer integrale benadering van zorg. Merel Visse deed haar onderzoek binnen vier zorgpraktijken, Cystic Fybrose, hart en vaatziekten, mensen met multiproblematiek en kanker en zocht naar mogelijkheden om humane zorgpraktijken te ondersteunen en verder te ontwikkelen. In deel B worden drie voorbeelden van multidisciplinaire programma's getoond waarbij gestreefd wordt naar humane zorgpraktijken.

Merel begon aan de onderzoeken omdat ze benieuwd was hoe mensen omgaan met de uitdagingen die onze gezondheidszorg met zich meebrengt. De zorg kenmerkt zich door steeds betere technologische mogelijkheden, toenemende vraagsturing en een streven naar efficiëntie. Daarbij wordt gebruik gemaakt van patiënt gerapporteerde uitkomstmaten, richtlijnen en protocollen, gedeelde besluitvorming tussen arts en patiënt, efficiëntie en kwaliteitsconcepten als 'lean management' en patiënt gerichte zorg. Zo willen we, aldus Visse, betere 'goede' zorg ontwikkelen, met meer tevreden patiënten en zorgprofessionals die meer voldoening in hun werk vinden.

Maar dat lukt ons niet helemaal. Professionals maken zich bijvoorbeeld zorgen over de standaardisering van hun zorg en de beperkte tijd die zij per patiënt hebben.

Patiënten verwachten veel van professionals, willen deskundige maar ook menselijke zorg. Niet altijd leiden de nieuwe technische ontwikkelingen en ethische en morele standaarden tot een betere, menselijke zorgpraktijk.

Kaders, aldus Merel Visse, zijn binnen zorgpraktijken, net als bij de gebouwde omgeving, zeker gewenst. Protocollen en richtlijnen zijn dan ook nodig, maar dan moeten we wel oppassen dat we niet teveel nadruk leggen op het ordenen, waardoor een menselijke benadering in de knel komt. Visse gaf met behulp van een dia een voorbeeld van wat er kan gebeuren wanneer teveel nadruk wordt gegeven aan ordenende principes. Ze gebruikte het werk van een kunstenaar die twee foto's van zandbakken had gemaakt: in de ene was een kind lekker aan het spelen, lagen scheppen en andere speeltjes her en der verspreid in de zandbak, terwijl in de andere zandbak de speeltjes keurig geordend op rijen lagen, maar het kind aan de kant, zonder nog te spelen.

Visse's conclusie uit het onderzoek is dat er niet een pasklare oplossing geleverd kan worden. De zorg praktijk is nu eenmaal weerbarstig en grillig, laat zich niet in standaarden en protocollen vatten. Binnen zorgpraktijken moeten verschillen en overeenkomsten serieus genomen - het individu gezien. Een morele gevoeligheid is nodig. Contexten van zorgpraktijken zijn vaak net iets anders.

Moderne kenmerken van de gezondheidszorg, zoals snelle technologische vooruitgang en financiële uitdagingen, maken een menselijke benadering van groot belang. Visse benadrukt dat patiënten over veel onderdelen van de geleverde zorg tevreden zijn, maar dat zij wensen hebben ten aanzien van intermenselijke processen, zoals 'begrepen worden', 'echt luisteren' en 'gezien worden'. Patiënten willen als mens gezien worden, niet alleen als 'patiënt' als 'casus'. Personen nemen hun achtergronden en levenservaringen mee. Patiënten het leven met de aandoening/ziekten. Hulpverleners hun ervaringen binnen de zorg. Verhalen van zowel zorgprofessionals als patiënten moeten meegenomen worden, per zorgcontext uitgewisseld worden, en deze beïnvloeden, om humane zorg een kans te geven. Visse bekijkt zorgcontexten dan ook primair als narratieve en morele ruimten.

Een humane zorgpraktijk binnen moderne gezondheidszorg-instellingen doet recht aan zowel interpersoonlijke, morele als sociale dimensies van deze praktijken. Haar boek beschrijft tenminste vier openingen voor meer menselijke zorgpraktijken: fenomenologisch/existentieel; moreel; organisatorisch en participatieve openingen. Een menselijke aanpak wordt gevoed door persoonlijke behoeften, unieke geschiedenis en waarden van de betrokken personen. Bijvoorbeeld bij het toewijzen van verantwoordelijkheden en het delen van beslissingen. Visse levert in het boek voorbeelden waarbij ze vragen stelt als wie is nu waarvoor verantwoordelijk? Is verbetering daar dan af te dwingen met meer controle en toezicht? Of is het beter om na te denken over wat er gebeurt op een ander moreel niveau en daar samen van te leren? Merel Visse pleit voor dat laatste: belangrijk vindt ze samen leren van elkaars ervaringen, ook op een moreel niveau. Het luisteren naar elkaars en eigen verhalen is daarbij belangrijk en dat vraagt om narratieve en morele vaardigheden.

Bij de verdediging ging Visse in op verschillende vragen: zij leverde voorbeelden die toelichtten hoe het operationaliseren van het begrip humanisering van zorg vanuit de praktijk kwam opborrelen door bijvoorbeeld aan het omgekeerde te denken; gebrek aan aandacht.

Zij beantwoorde vele diverse vragen waaronder:

Hoe weet je dat er sprake is van menselijke zorg? Moet de context, het leefwereldsysteem niet ook nog meer onderzocht worden op bredere ervaringen die

de systeemwereld beïnvloeden? Bijvoorbeeld zoiets als rechtvaardige hulpbronnen? Is de 'zwakkere patiënt', bijvoorbeeld uit een achterstandswijk wel voldoende aanwezig in het onderzoek? Is het niet zo dat soms het lichaam als ding zien dat buiten je staat, volgens het cartesische idee, patiënten ook kan helpen? Moet er niet naast aandacht voor het psychosociale kant aandacht komen voor het complexe werken van lichaam en geest?

Hoe verhoudt dit onderzoek zich tot kwantitatief onderzoek? Wat te zeggen over mixed methods? New York, Parijs en Cairo en zijn in meerdere en mindere mate gepland gegroeid (New York) dan wel organisch via steegjes (Cairo), waarbij Parijs zowel gepland al organisch gegroeid en daar het makkelijkst van A naar B gegaan kan worden. Is dit binnen de zorg ook zo?

Opmerking: Voor patiënten/cliënten/burgers met moeite is het te hopen dat zorgpraktijken de voorgestelde aanpak steeds meer gaan leveren en daarbij kijken naar eigen zorgcontext en verhalen van zorgverleners en patiënten zodat persoonlijke behoeften, unieke geschiedenis en waarden van de betrokken personen aan bod komen. Daar kan en wil de stichting ook een bijdrage aan leveren.

Extra: Uit: special Mediator bericht over onderzoek en ontwikkeling in gezondheid en zorg Jaargang 22 februari 2011 pagina 26-27 Marten Dooper:

'Onderzoek naar psychosociale zorg bij hart- en vaatziekten. Samen met drie vertegenwoordigers van de doelgroep deden Merel Visse en Anja de Kruif onderzoek naar psychosociale zorg bij mensen met hart- en vaatziekten. Teambuilding vooraf bleek een goede start. En het eindresultaat is direct bruikbaar voor de praktijk. Is er behoefte aan een screening van psychosociale zorg voor mensen met hart- en vaatziekten? En zo ja, op welke wijze zou de screening gestalte kunnen krijgen vanuit patiëntperspectief? Dat waren de onderzoeksvragen waarmee Merel Visse van de afdeling Metamedica van het VUmc te Amsterdam op pad ging. Ze klopte aan bij de Hart & Vaatgroep, patiëntenvereniging van en voor mensen met een hart- of vaatziekte. En toen bleek al snel hoeveel het kan uitmaken als je de doelgroep al vroeg bij je onderzoek betreft. (...) Visse: 'Een wetenschappelijke publicatie was voor de onderzoekspartners minder belangrijk. Het vertalen van de resultaten naar praktische aanbevelingen voor zorgverleners en organisaties die betrokken zijn bij de voorlichting en ondersteuning van patiënten, dat was voor hen een veel waardevollere uitkomst.' Daarom bevat het eindrapport een expliciete oproep om de uitkomsten van het onderzoek te vertalen naar de praktijk in de vorm van een 'ontwerpatelier'. Daar kunnen resultaten worden voorgelegd aan professionals uit het veld. Visse: 'De inbreng van de onderzoekspartners heeft ervoor gezorgd dat een aanbeveling als 'beschouw de patiënt als mens' geen open deur is gebleven, maar vertaald is naar praktische zaken als: neem meer tijd voor de patiënt, en: vraag door naar de persoonlijke beleving van de ziekte door de patiënt.'