

Opgave en respons

Verslag studiemiddag 5 oktober 2012

samengesteld door Wim van Kessel

"De één of de ander, dat is nog een heel verschil"

In de hectiek van alledag is aansluiten en afstemmen niet eenvoudig, al was het maar omdat niet altijd even duidelijk is wat we daarmee precies bedoelen. Op de spoedeisende hulp (SEH) van het Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg is heel specifiek onderzocht wat patiënten op deze afdeling ervaren en hoe omgeving, gedrag en communicatie van medewerkers daarop van invloed zijn. Na zorgvuldige analyse van heel veel materiaal zijn de begrippen 'opgave' en 'respons' geïntroduceerd om de worsteling van de patiënt en de reactie van de zorgverlener te duiden. Het onderzoek op de SEH geeft een gedetailleerde invulling van deze begrippen en kan daarmee ook een bril bieden om naar andere praktijken te kijken.

1. Aansluiting zoeken, inleiding

Voordat we ingaan op het onderzoek in het Elisabeth Ziekenhuis is het nuttig te weten binnen welk breder kader dit gezien moet worden. De presentatie van vanmiddag is overigens ook een momentopname: we zijn er nog niet over uitgedacht, er is nog veel denkkracht, meedenken en 'tegedenken' nodig.

Wanneer je enigszins bent ingewijd in de presentietheorie weet je dat het een complexe theorie is, met veel vertakkingen. Toch zitten er enkele harde kernen in. Hoe je het ook uitlegt, het gaat altijd weer over aansluiten bij mensen en je op hen afstemmen. Dat is het centrale punt, dat we ook in trainingen benadrukken. Dit levert tegelijkertijd een moeilijkheid op: wat moet je nu feitelijk doen om aan te sluiten en af te stemmen? De presentietheorie bestaat nu zo'n 20 jaar, het dikke boek zo'n 12 jaar, maar die vraag blijft ons bezighouden. Dan is de vraag niet meer 'wat is aansluiten?' maar 'hoe doe ik dat?'. Provocerend kun je daarop antwoorden: aansluiten, dat doe je door aan te sluiten. Wat moet ik dan doen? Aansluiten! Wanneer je zou verklaren dat je aardig moet zijn en dichtbij moet komen, is het onduidelijk of dit leidt tot aansluiten. Daarom blijven we er over nadenken.

Tot dusver leidt het nadenken over deze kwestie tot een drietal antwoorden:

- Dichtbij komen, in de leefwereld zijn, niet op afstand gaan, je bereikbaar opstellen, 'stoorbaar' zijn; dit bespreken we in cursussen, boeken en publicaties.
- Je empathisch opstellen, begripvol proberen te zijn, hartelijk, vriendelijk, desnoods lief.
- Goed communiceren, goed luisteren, goed horen wat iemand zegt, wat iemand vraagt ook al vraagt hij niets, ook al ben je van plan met je aanbod te komen.

Deze drie antwoorden behoren inmiddels niet alleen tot onze standaard, maar ze worden ook door anderen gegeven. Som ligt het accent op één van de drie; het ziekenhuis zal bijvoorbeeld het accent op het derde antwoord leggen, alles draait dan om communicatie.

Toch blijkt soms/vaak dat deze antwoorden niet voldoende zijn. Bijvoorbeeld, wanneer je wordt aangespoord om goed te communiceren, waar moet je dan op letten? Als je wordt gevraagd om nabij te zijn, nabij aan wat precies? De kern van de vraag is immers nog onbeantwoord: waar sluit ik nu precies bij aan? Zo leiden de drie antwoorden vooral tot een nieuwe vraag.

In de presentiepraktijk hebben we vaak te maken met heel moeilijke mensen, onbenaderbare mensen, verslaafd, autistisch. Dan is de opdracht om met empathie, met dichtbij komen en met communicatie aan de slag te gaan vaak erg onhandig. Dan is de raadgeving wel goed, maar werkt het bij deze mensen toch niet zo sterk. Er kan behoefte zijn aan veel ruwere, kritische of reflectieve vormen van tegemoet treden waardoor de ander jou toestaat aan te sluiten bij hem/haar. Een ander bezwaar, dat we ook kennen van belevingsgerichte zorg, is dat de opdracht tot empathie of goede communicatie tot een professionele techniek wordt, maar dat de werkelijke interesse volstrekt ontbreekt: de belangstelling die uit is op aansluiten.

Samenvattend: de drie antwoorden zijn verhelderend maar je weet dan nog niet wat je moet doen. Goed dat je volgens deze richtlijn te werk gaat, maar leidt het er werkelijk toe dat je tot begrip komt van de ander? Het is ingewikkelder.

Bij onze permanente zoektocht naar precisering van wat te doen, hebben we zo'n 8 jaar geleden gewezen op de goede houding: afgestemd tempo, openheid, alledaagsheid en verdunde ernst, stoorbaarheid. In de laatste jaren hebben we minder gelet op de houding die je moet aannemen, maar meer op waarnemen: 'hoe moet je kijken'. In de oratie van Anne Goossensen¹ werd dit benadrukt: niet te veel reduceren. Hoe komt het dan dat de één het wel ziet en de ander niet? Dit was ook het accent in het onderzoek bij het Elisabeth Ziekenhuis: kun je zien of er aansluiting is?

2. Gerichte pogingen

Het onderwerp van vandaag en het daaraan ten grondslag liggende onderzoek kent andere pogingen. In een – niet-chronologisch – overzicht kunnen we er een zestal weergeven.

Een eerste poging, in 2002, liet veel voorbeelden van mismatch zien. Dat riep de vraag op hoe het komt dat professionals een aanbod doen of een antwoord geven, dat toch niet aansluit bij de behoeften van degene voor wie het bestemd is. Bij die opheldering stuitte we op culturele verschillen, verschillende logica's, enzovoort. De resultaten van deze poging hebben we niet helemaal verlaten; een weerklank ervan vind je ook terug in de meest recente poging.

Een tweede poging hebben we tot uitdrukking gebracht in het project met zwerfjongeren in

Almere. Aansluiten bij hen lukt volstrekt niet door

hen op te dragen naar school te gaan en op te houden met blowen en drinken; met pretentievolle, reusachtige handelingsplannen bereik je niets. We hebben geleerd dat we 'klein moeten kijken' om aansluiting te vinden.

Gerichte pogingen verder te komen	
1 Aansluiten zoeken	Mismatches: <i>Theorie van de Derde Partij</i> 2002, kwaliteitsdebat 2010, Anne Goossensen nu (belemmeringen aansluiten, mislukt aansluiting niet kunnen zien)
2 Beweging zoeken	Almere: klein kijken, hoe zien we iemand bewegen, waar vanaf en waarheen beweegt hij of zij en wat zien we verschuiven? (de beweging oppikken)
3 Betekenis zoeken	Promotie Madeleine Timmermann: mogelijke betekenis van 'betekenisloze' uitingen (<i>ontcijfer-protocol</i> van wat iemand doormaakt met bijpassende responsen)


¹ Goossensen, A., 'Zijn is gezien worden.' *Presentie en reductie in de zorg*, Tilburg University, Tilburg, 2010

We zijn vooral naar de beweging gaan kijken, die zo'n jongere maakt: hij wil weg van iets, hij wil iets achter zich laten, of hij trekt voortdurend naar iets anders dan wat hem voorgehouden wordt. Om aan te sluiten moet je de beweeglijkheid van deze jongeren begrijpen: waar vanaf en waar naar toe, kun je die beweging oppikken en ben je in staat om mee te bewegen?

Een derde poging is te vinden in het proefschrift² van Madeleine Timmermann, dat als context heeft de zorg voor diepdemente bejaarden. Deze poging betekent dat we nooit denken dat een uiting (roep, schreeuw, slaan, spugen) betekenisloos is. Aansluiten betekent dan: je tot het uiterste inspannen om te begrijpen wat die moeilijke uitdrukking betekent. Uit het onderzoek van videomateriaal over de verzorging van ouderen kon Madeleine een protocollenboek opstellen voor het ontcijferen van uitingen van wat iemand doormaakt. Wie wil aansluiten moet kunnen ontcijferen. Daarbij hoort dan een catalogus van responsen: als dit is wat de uiting betekent, dan is dat een passende respons. Hiermee is voor het eerst een verbinding gemaakt tussen uiting en respons.

Een vierde poging is te vinden in het boek³ over het Transitieproject. In dat boek zijn twee casussen diepgaand geanalyseerd. Ook hier gaat het over heel ingewikkelde en beschadigde mensen waarmee niet gemakkelijk te scoren viel. In de analyse hebben we, anders dan voorheen, ons afgevraagd: waar verlangen deze mensen naar, wat maakt het leven voor hen waardevol? Dan valt op dat iemand er niet zozeer naar verlangt om weer beter te worden, natuurlijk ook dat wel, maar vooral om een beetje serieus genomen te worden. Aansluiten is dan op zoek gaan naar iemands verlangen, naar hetgeen voor iemand van waarde is.

Als je wilt weten of je aansluit, beantwoord dan de vraag of je bijgedragen hebt aan iemands diepste verlangen.

 Gerichte pogingen	
4 Verlangens zoeken	Transitieproject 2011: klein kijken en zoeken naar verlangens en obstakels om te weten of je aansluit en bijdraagt aan wat voor de betrokkene een goed leven is (niet kijken vanuit kant-en-klare doelen)
5 Opgaven begrijpen	Sabrina Keinemans: het gaat bij tienermoeder niet alleen om behoeften, problemen en kansen: ze staan voor opgaven (tegen behoefte-benaderingen)
6 Opgaven zoeken	EZ: observeren en klein kijken, niet alleen naar verlangens en behoeften maar ook naar waaraan de ander werkt; respons in beeld brengen en mismatches zoeken

Een volgende poging is te vinden in het proefschrift⁴ van Sabrina Keinemans. In haar onderzoek bij tienermoeders constateerden ze dat deze jonge meiden helemaal niet tevreden waren met de hulpverlening die ze kregen. Ze ervoeren bij de hulpverleners een impliciet oordeel over hun domheid m.b.t. onveilige sex en ongewenst zwanger worden, en over de schadelijke gevolgen ervan voor henzelf en voor hun kind. Als iemand al wil aansluiten bij deze meisjes, dan wordt nagenoeg altijd gekeken naar de problemen en de veronderstelde behoeftenhiërarchie (huis – verwarming – eten – etc.) of participatieladder. Deze invalshoek vinden de jonge moeders niet lijken op aansluiten. Zij vinden dat ze staan voor een opgave (en hier komt deze term voor het eerst naar voren): bijvoorbeeld, ik heb mijn school onderbroken, kan ik weer naar school en kan de buggy dan mee, ook in de bus? De conclusie van Sabrina was dat je, om aan te sluiten bij deze meisjes, niet moet praten over problemen en behoeften, maar moet begrijpen voor welke opgaven ze staan, waar ze aan willen

² Timmermann, M.M.C., *Relationele afstemming, Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*, Lemma, Utrecht, 2010

³ Baart, A., van Dijke, J., Ouwerkerk, M., Beurskens, E., *Buigzame zorg in een onbuigzame wereld. Presentie als transitiekracht*, Boom/Lemma, Utrecht, 2011

⁴ Keinemans, S., *Eervol jong moederschap. Een studie naar de leefwereld van adolescente moeders*, Eburon, Delft, 2011

werken. Het is dan geen goed idee om opgaven te problematiseren of te gaan praten over behoeften.

In de zesde poging om te begrijpen wat aansluiten en afstemmen betekent, komt veel van de eerdere pogingen bij elkaar. Klein kijken, de beweging zoeken, kijken of het *matcht*, de opgave zoeken, en oordelen of de respons leidt tot aansluiten.

3. Onderzoek op de Spoedeisende Hulp van het Elisabeth Ziekenhuis⁵

Vanuit het perspectief van de Stichting Presentie hoort dit onderzoek bij een zoekproces van 10 jaren, waarin we nadenken over wat aansluiten en afstemmen nu precies is, wat we moeten doen en laten. Met gemakkelijke antwoorden (kom dichtbij, wees empathisch, ga goed communiceren) kom je niet bij wat de ander doormaakt.

De interesse in dit onderzoek ging uit naar hoe patiënten en hun begeleiders hun verblijf, de zorg en de behandeling op de Spoedeisende Hulp (SEH) van het Elisabeth Ziekenhuis ervaren. Het onderzoek gaat dus niet over 'spoedeisende hulp' maar over 'aansluiten en afstemmen'.

Het onderzoek vond plaats in het laatste kwartaal van 2010. De werkwijze in het onderzoek bestond er uit dat de twee onderzoeksters, Carolien Prins en Marie-Josée Smits, herkenbaar bij de ingang van de SEH aanwezig waren. Hun vraag aan patiënten die bij de SEH binnenkwamen was eenvoudig: "Mag ik bij u blijven zolang u op de SEH verblijft?" Wanneer de patiënt daarmee akkoord ging, was de onderzoekster in iedere fase van het verblijf aanwezig, bij de triage, in de behandelkamer, bij het maken van een foto, bij de terugkomst op de SEH of bij de overplaatsing naar een andere afdeling in het ziekenhuis. Som duurde dat 2 uur, maar ook wel 5 of 6 uur. Het doel was alles te zien en daarbij te observeren hoe een patiënt en zijn begeleiders alles ervaren en welke beïnvloeding hierbij uitgaat van de hulpverleners. Een brede schakering aan patiënten is hierbij gezien: mensen met verwondingen, ouders met een ernstig benauwd kind, iemand met hartfalen die in die week

al twee keer eerder bij de SEH was geweest. De onderzoeksters hebben uitvoerige observatieverslagen gemaakt van wat ze zagen en wat ze hoorden. Uit deze verslagen zijn uiteindelijk 55 casussen gemaakt, waarvan er 16 diepgaand zijn geanalyseerd door de onderzoeksters en hun wetenschappelijke begeleiders. In de analyse van de verslagen is vooral gelet op: wat staat hier/ zeggen mensen, wat gebeurt hier, hoe bewegen mensen en wat gebeurt er met mensen? Hierover is een rapport gepubliceerd, eerst intern in het Elisabeth Ziekenhuis; binnenkort komt het openbaar beschikbaar. Wij denken dat we een waarnemingsinstrument ('brilletje') hebben gemaakt, waarmee je naar zorg kunt kijken. Vandaar het brilletje op de cover van het rapport.

"De een of de ander: dat is nog een heel verschil..."



*leren zien wat patiënten doormaken op de SEH
en hoe daarop wordt gereageerd*

Andries Baart
Gert Othuis
Carolien Prins
Marie-Josée Smits

St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg en Universiteit van Tilburg

⁵ Zie ook: http://www.liefziekenhuis.nl/upload/userfiles/File/Artikel%20SEH-onderzoek_Monitor_aug_2011.pdf

Als kern van het onderzoeksresultaat komt naar voren dat een patiënt niet alleen lijdt aan een kwaal of probleem, maar voortdurend actief aan het werk is, worstelt met van alles en nog wat dat niet gemakkelijk is. Dit worstelen is iets dat je ernstig bezig houdt, waar je niet onderuit komt, dat in die omstandigheid kennelijk een moeilijkheid bevat, een kopzorg, een obstakel, dat je zélf moet aanpakken. Ook, bijvoorbeeld, wanneer je wilt dat de zuster je baas belt, dan nog moet je jezelf zover zien te krijgen dat je dat aan haar vraagt.

Als je wilt aansluiten en afstemmen, moet je weten wat iemand doormaakt: hij/zij is aan het werk. Niet denken dat iemand passief is en dat alle ellende en problemen over hem of haar heen vallen. Dit werken, worstelen, zijn we **opgave** gaan noemen: dit moeilijke, persoonlijke, onontkoombare werk dat je zelfmoet verzetten. En het antwoord dat patiënten krijgen op dat werken noemen we de **respons**: dat wat de zorggever doet met jouw worstelen, of hij het wel of niet ziet, of hij het erger maakt of verlichting biedt. Als je dus wilt weten of je goed communiceert, terecht dichtbij komt en een goede bejegening hebt, als je wilt weten of je een goede respons geeft dan moet je weten voor welke opgaven de patiënt op dat moment staat.

4. Opgaven in soorten en maten

In de analyses kwamen we de volgende opgaven tegen, kleine en grote:

- Toegeven dat je echt wat mankeert, geen kleinigheid die wel meevalt maar mogelijk iets ernstig; of toegeven dat je wéér wat mankeert, waarvoor je 2 weken geleden ook al op de SEH bent geweest.
- Je durven toevertrouwen aan de dokter of zorgverleners. Vaak is degene die jou als eerste, tweede of derde te woord staat niet de dokter; wie is het dan wel? Als die mevrouw het is, die is wel erg jong en onervaren, of die ander, die is misschien wel heel deskundig, maar helemaal niet aardig!
- Je onderwerpen aan lichamelijk onderzoek, je ontkleden in een kamer waar nog andere mensen bij staan, enkele buisjes bloed laten afnemen, stil liggend door het tunneltje van het scanapparaat worden geschoven, en echo-onderzoek ondergaan met een meneer in een halfdonkere kamer.
- Onder ogen zien dat je voorlopig niet meer kunt werken.
- Het eindeloze wachten, terwijl je je tijd wel beter kunt gebruiken, weer naar huis wilt, of ziet dat je begeleiders ten prooi vallen aan grote meligheid of balorigheid.
- De aandacht van de dokter op iets speciaals zien te richten, bijvoorbeeld je geen maagklachten laten aanpraten wanneer je uit ervaring weet dat het probleem met je darmen te maken heeft. Hoe krijg je de dokter zover dat hij je een beetje gaat geloven en alsjeblief wil kijken naar wat je bedoelt?
- Je niet weg laten sturen zonder een duidelijke uitslag, bijvoorbeeld wanneer je in enkele dagen tijd voor de tweede of derde keer met dezelfde ernstige klacht bij de SEH komt waar je de vorige keer bent weggestuurd: wat moet ik doen om hier niet weer het pand te verlaten en met een kluitje het riet in te worden gestuurd?

- Er voor zorgen dat ze je niet weer op de verkeerde afdeling opnemen, dat ze de assertiviteit van je partner vanwege de eerdere slechte ervaringen niet als onwenselijke bemoeizucht zien en hem/haar wegsturen.
- De tegenslag verwerken dat je wéér ziek bent geworden.
- Zorgen dat ze je kunnen geloven. Ertoe bijdragen dat ze jouw reden om naar de SEH te komen aanvaarden.
- Aan iets drinkbaars zien te komen, wanneer het apparaat op de afdeling dat daarvoor dient het niet doet en je dus naar een andere verdieping of afdeling moet, terwijl misschien de dokter elke moment kan komen.
- Je partner niet nog meer ongerust maken.

Uit deze lijst van opgaven die in het onderzoek zijn gevonden, blijkt dat het bij ‘aansluiten’ niet zo maar gaat om emoties, om informatiebehoefte of waardigheid, waaraan de zorggever tegemoet kan komen. Het gaat er om dat je gaat begrijpen voor welke opgaven de patiënten staan. Met een probleemtheorie kom je er niet, denken en kijken in termen van opgaven biedt een veel breder zicht op wat een patiënt doormaakt.

Hoe kun je opgaven zien of horen? Sommige patiënten zeggen het zelf, duidelijk en open, bijvoorbeeld: “Ik ben bang”. Veel patiënten zeggen het niet, houden zich kranig of schamen zich. Je kunt het dan opmaken uit wat ze wel zeggen (“Gottegot!”), of zien aan gedrag, zich terugtrekken of ineem krimpen. De opgaven van mensen moeten vaak echt gezocht worden, liggen niet kant-en-klaar voor of worden helder verwoord door de patiënt of zijn/haar begeleider. Vaak is aandachtige opmerkzaamheid nodig om de opgave waar te nemen en perspectiefwisseling om de opgave te kunnen interpreteren en begrijpen. Daarom is het nodig om een strakke definitie te hanteren van opgaven, anders valt alles onder deze categorie. Hiervoor hebben we vijf beschrijfgeregels opgesteld.

Een opgave moet altijd te formuleren zijn in termen van ‘ik moet nu ...’. Dat is het aspect van **werken**. Zo is ‘het moeilijk hebben’ geen opgave, maar wel om dat tegen de dokter te zeggen. Opgaven kennen **episoden**: ze ontstaan bijv. als reden om de SEH te bezoeken, als reactie op wat een hulpverlener aan perspectief biedt, of worden door diens geruststelling juist weggenomen. Het verloop van opgaven wordt in het rapport gespecificeerd. Van een opgave kan de **gestalte** worden beschreven, of hij zwaar is, een emotionele lading heeft, verontrustend is.

We beschrijven verder van een opgave de **bron**; komt deze voort uit een verwonding, uit het lange wachten op de SEH? Ook kan een opgave het gevolg zijn van de reactie van de hulpverlener, bijv. wanneer die laat merken dat hij niet weet wat er aan de hand is. Ten slotte maakt de **respons** van de zorggever deel uit van de beschrijving van de opgave: worden de opgaven gezien, komt er een antwoord op en is dat antwoord goed?

We hebben ook vastgesteld wat de uitwerking is van responsen op de opgaven van de patiënt. Sommige responsen maken het erger, verzwaren de opgaven, andere maken het ingewikkelder of moeilijker hanteerbaar. De respons kan er toe leiden dat de opgave voortduurt of juist wordt

 Opgaven patiënt beschrijven	
Werken	Een opgave heeft steeds het karakter van een moeite waaraan gewerkt moet worden (<i>≠ taak</i>)
Episode(s)	Wanneer is de opgave ontstaan, waar bereikt ze haar hoogtepunt, wordt ze weggenomen of blijft ze voortbestaan? <i>Kan gespecificeerd worden.</i>
Gestalte	Wat is de (emotionele) betekenis, lading of impact van de opgave?
Bron	Waaruit komt de opgave voort: de patiënt en diens aandoening, uit de SEH zelf etc.?
Respons	Hoe reageren de zorggevers op de opgaven? <i>Kan gespecificeerd worden.</i>

onderbroken, of dat een nieuwe opgave ontstaat. Ook kan door de respons het karakter van de opgave zachter worden, waardoor de opgave leefbaarder wordt. Sommige responsen zijn zo goed dat de opgaven meteen verdwijnen.

5. Uitkomsten: grote opgaven

Het onderzoek op de SEH heeft een grote verscheidenheid aan opgaven aan het licht gebracht. Toch is het gelukt om binnen die verscheidenheid vijf rubrieken van grote opgaven te onderscheiden.

1. **Verontrusting.** Kwesties als: wat mankeer ik eigenlijk, hebben ze er hier wel voldoende verstand van, ben ik hier wel in goede handen, is dit wel de juiste behandeling? 'Ik stik zowat, en toch vraagt hij te zeggen wat er aan de hand is!' Kan mijn kind of mijn partner dit allemaal wel aan?

2. **Verwachting.** Kwesties als: wat staat me te wachten, toch foute behandeling of naar verkeerde afdeling, met lege handen worden weggestuurd, doen ze niets omdat ze vinden dat er niets meer aan de hand is?

3. **Ziekenhuiszorg.** Kwesties als: alles is anders dan ik gewend ben, de onderzoeken kunnen doorstaan, alles moeten bewaken, overal antwoord op weten, mezelf bloot durven geven, vertrouwen opbrengen ook bij tegenstrijdige uitspraken van verschillende hulpverleners.

4. **Verduren en incasseren.** Kwesties als: pijn en benauwdheid verdragen, maar ook bloed prikken en ander belastend onderzoek, mijn geliefde zien lijden, eindeloos kunnen wachten in een ongemakkelijk kamertje, mijn kopzorgen niet kunnen delen, moeten accepteren dat je veel meekrijgt van wat er om je heen gebeurt, moeten slikken dat je geen of slecht antwoord krijgt.

5. **Erkenning.** Kwesties als: serieus genomen worden, bijv. wanneer je je zorgen maakt over degenen die thuis zijn, ook al is dat je hondje dat verzorging behoeft; je laat het wel uit je hoofd om de dokter met deze opgave 'lastig te vallen'. Gewicht toegekend krijgen aan je eigen deskundigheid met betrekking tot jezelf en je aandoening, tot eerdere behandelingen of werkzame medicijnen.

In het rapport is een verdere kwantitatieve specificatie gegeven van de gevonden opgaven binnen ieder van de rubrieken. Verder worden ze uitvoerig geïllustreerd: hoe zien ze er concreet uit, hoe verlopen ze, wat betekent het voor de patiënt en zijn/haar begeleider om aan deze opgaven te moeten werken, welke responsen krijgen deze opgaven en wat is daar het effect van?

Aansluitend bij het voorgaande voorbeeld in de laatste categorie opgaven, zou je de uitkomst van het onderzoek kunnen samenvatten met: 'Iedereen die hier binnenkomt heeft een hondje'. De gevoeligheid van zorggevers om 'het hondje te ontdekken' draagt enorm bij aan de ervaring van goede zorg. Kijken / zoeken naar de opgaven waaraan de patiënt werkt, is heel vruchtbaar en helpt geweldig om te begrijpen wat hij/zij doormaakt en wat hem/haar dus wel of niet helpt en steunt. Of, om een begeleidster van een patiënt te citeren: "De één of de ander, dat is nog een heel verschil!"

Daarmee zijn we weer terug bij klein kijken, bij beweging zoeken, bij spoorzoeken. Het oog hebben voor de opgaven van de patiënt zou je ook kunnen formuleren als de 'kunst' van de zorggevers en al hun medewerkers om in het spoor van de patiënt te komen. Uiteindelijk hebben we in het onderzoek willen kijken in welke mate de respons goed is, binnen het spoor, of niet goed, buiten het spoor.

Deze analyses laten zien

- dat *buiten het spoor* treden de opgaven verzwaart of anderszins 'erger' maakt,
- dat *in het spoor* komen en blijven de opgaven draaglijker maakt of zelfs doet verdwijnen, en

- dat reponsen geven *parallel aan het spoor* per situatie zullen verschillen in hun uitwerking, maar vanwege de geïmpliceerde miskening in de regel de opgave óók zullen verlengen en dus verzwaren.

We hebben moeten vaststellen dat opgaven in zijn algemeenheid in de helft van de gevallen niet goed worden gezien. En als men het al doorkrijgt dan wordt in de helft van die gevallen de opgave niet goed beantwoord. Van alle opgaven die mensen hebben, krijgt ongeveer 20 % een goede respons.

6. Conclusies

Goede zorg, menslievende en presente zorg geven wordt bevorderd door goed aan te sluiten bij en af te stemmen op de patiënt. Dat kan pas als je begrijpt aan welke opgaven de patiënt op dat moment werkt. Denken en kijken in termen van opgaven en respons is een krachtig instrument om tot aansluiting te komen, veel krachtiger dan 'kom dichtbij, wees empathisch en communiceer goed'. Opgaven kun je soms zien, soms moet je ze afleiden. Je kunt echter leren ze waar te nemen en te beschrijven. Goede zorg is zorg die een zodanige respons geeft dat die opgaven worden verlicht. Op de SEH zijn er veel mismatches, maar nu is wel duidelijk welke dat zijn, waar ze uit voortkomen en wat een goede respons zou zijn. We weten niet of de SEH in dit opzicht slechter scoort dan andere zorgeenheden. We weten nu wel waar verbetermogelijkheden liggen. We zagen in dit onderzoek ook prachtige zorg: goede voorbeelden en goede praktijken zijn er dus beslist. We hebben in dit onderzoek goed kunnen zien wat je moet doen resp. nalaten als je wilt aansluiten en afstemmen. Het is nu zaak dóór te gaan en gezamenlijk te leren vanuit casussen met dit instrument 'opgave en respons'.

7. Reflecties

7.1 Work in progress

Deze manier van kijken in termen van opgave en respons, is niet bedoeld als een eindstadium in een lineaire ontwikkeling van het waarnemen. Er is sprake van cumulatief leren. We spreken nu anders over mismatch dan voorheen, maar mismatch is als concept wel behouden in deze benadering. We hebben gesproken over het bewegen van iemand, ook dat is behouden, bijvoorbeeld in de episoden van een opgave. We proberen het beste te behouden.

Mieke Grypdonck en Andries Baart zullen in de komende tijd nieuwe casussen op deze manier gaan analyseren. Daarbij is ook het falsifiëren van groot belang: het vinden van situaties, waarin sprake is van presente zorg waarbij het niet gaat om een opgave, die niet kunnen worden beschreven volgens deze werkwijze of waar de vertaling erg kunstmatig wordt. In zo'n situatie kun je beter begrijpen wat er in de ander omgaat zonder de vertaling naar opgaven. Dit zou dan betekenen dat er ook beperkingen zijn aan het koppel opgave – respons.

We moeten ook verder nadenken over de opgaven van de zorgverleners. De dokter heeft op grond van zijn eed als opgave te presteren, daarop wordt hij afgerekend. De verpleegkundige heeft als

opgave dat hij/zij niet alles kan of mag doen. De gehele afdeling ervaart systemische druk als opgaven. Hoe verhouden zich de opgaven van patiënten tot de opgaven van artsen? Het is verder van groot belang met dit instrument ervaring op te doen in andere sectoren dan het ziekenhuis, bijvoorbeeld in de psychiatrie of in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Verhalen of verslagen over ervaringen zijn bijzonder welkom!

7.2 Recht doen aan lijden

In de praktijk van geestelijk verzorgers staan de begrippen 'lijden' en 'troost' op de voorgrond. In hoeverre is hier een vertaalslag te maken? Als het lijden een opgave is waar aan gewerkt moet worden, is troost dan een respons die (een deel van) het lijden wegneemt? Waar in de presentietheorie de tragiek van het lijden wordt erkend, niet wordt weggemoffeld, lijkt dat in dit instrument te worden weersproken. Dit lijkt zo, wanneer je van een respons verwacht dat die iets wegneemt. Echter het kenmerk van een goede respons is dat die **recht doet aan** de opgave(n). Dit hoeft niet te betekenen dat de opgave verdwijnt. 'Recht doen aan' betekent hier dat iets wordt verlicht, minder zwaar wordt gemaakt, zonder dat het wordt weggenomen. De opgave bij lijden is dat je het erin moet zien uit te houden. Lijden dat wordt gedeeld is minder zwaar dan lijden in je eentje; je kunt het er beter in uithouden. Delen wordt als troost en als verlichting ervaren. De tragiek en het lijden verdwijnen niet maar wordt wel lichter. De opgave wordt megedragen door degene die met zijn/haar respons aansluit.

7.3 Exposure: de opgaven in beeld krijgen

Kan exposure, althans sommige vormen waarbij sprake is van radicale perspectiefwisseling, verhelderen voor welke opgaven specifieke patiënten staan? Kan exposure worden opgevat als kennismaking met de opgaven van patiënten, bijvoorbeeld de fysieke ervaringen van een patiënt die zich moet laten wassen of pas iets kan drinken als iemand hem/haar iets te drinken komt brengen? Gerefereerd wordt hierbij aan de inleefsessies van het sTimul zorg-ethisch lab⁶ in Vlaanderen. De veronderstelling hierbij is dat je door deze vorm van exposure een levendig bewustzijn krijgt van de wereld van de patiënt, dat het een leervorm is om de opgaven van de patiënt te herkennen. Het zou kunnen zijn dat van de perspectiefwisseling een enorme stimulans uitgaat in de gevoeligheid voor opgaven. Maar het is nog te vroeg om hierover al te stellige uitspraken te doen; verdere gesprekken en onderzoeken zijn nodig.

Een kritische houding blijft noodzakelijk wanneer iemand stelt zich goed in de ander te kunnen verplaatsen, zich kan voorstellen wat de ander doormaakt. Die ander kan tegenwerpen dat dit nooit zo kan zijn, maar hooguit een veronderstelling op grond van wat je er als hulpverlener in stopt. De fantasie over wat een patiënt/cliënt overkomt is onvoldoende om echt te weten wat hem/haar overkomt. Gaat het in de exposure over de wereld zoals die zich echt voordoet aan de betrokkene, of alleen maar over wat ik denk hoe deze wereld zich manifesteert? De exposure kan op zijn best leiden tot het bewustzijn dat je het niet weet: het schudt je zo hard door elkaar dat je gaat begrijpen dat het niet is wat je dacht dat het was, maar dat je ook niet meer weet wat het wèl is. De begeleiding dient te helpen dit te ontwarren: waar hoor ik mijn eigen stem en gevoelens en waar hoor ik echt de stem van de ander?

⁶ Zie <http://www.stimul.be/uitbouw/aanbod/inleefsessies/>

7.4 Vraaggestuurde versus opgavengestuurde zorg

In de presentietheorie wordt het vraagstuk van de vraaggestuurde zorg enorm geradicaliseerd. Er wordt hierbij niet meer uitgegaan van expliciet gestelde vragen, maar allerlei uitingen die wijzen op vragen en verlangens worden erbij betrokken. Soms zijn cliënten niet in staat om hun vragen goed te formuleren, bijvoorbeeld door een imponerende situatie rond een intake of omdat iemands verstandelijke of mentale beperkingen dat beletten. Niettemin staan deze cliënten voor grote opgaven. Door hun opgaven te kennen of ze daarbij te helpen, kan de vraag getoond worden. In de langdurige zorg, bij verstandelijk gehandicapten of dementerende ouderen, is het dan ook van belang om dichtbij te blijven en 'klein te kijken' om de opgaven te zien en deze te vertalen naar vragen of behoeften. Ook wanneer cliënten niet vrijwillig bij je komen maar onder dwang de zorg moeten aanvaarden, speelt er vaak helemaal geen eigen vraag. Ook deze cliënten staan voor grote opgaven: om je toe te vertrouwen aan de hulpverlener die je op je dak geschoven hebt gekregen, om een gevoel van gêne te overwinnen, om het uit te houden bij je hulpverlener. Ook hier is het interessant om verder te onderzoeken in hoeverre het koppel opgave – respons bijdraagt aan het blootleggen van de zorgvraag.

7.5 Opgaven, de taal van de onderzoekers

Opgaven herkennen is een vorm van waarnemen. Die opgaven vervolgens beschrijven, zie paragraaf 4, gebeurt in een taal van de onderzoeker c.q. professionele hulpverlener. Het is daarbij de vraag hoe de patiënt/cliënt dat zelf zou verwoorden. Je kunt dan denken aan de opgaven waarmee een psychiatrische patiënt geconfronteerd wordt, die vervolgens hierdoor toch weer door zijn hulpverlener gedwongen geïsoleerd wordt. Ook al zou die hulpverlener in staat zijn om waar te nemen in termen van opgaven, dan nog doet hij dat vanuit een mentaal andere beleving dan de patiënt en is het de vraag of dat leidt tot beter aansluiten bij deze patiënt.

Het waarnemen van opgaven is een instrument om tot aansluiten en afstemmen te komen. Ook culturele verschillen leiden tot anders waarnemen. Wanneer je vanuit een doorsnee Nederlands, HBO of academisch opgeleid, perspectief een patiënt waarneemt dan formuleer je de opgaven van die patiënt toch op een andere manier dan vanuit het eigen patiëntenperspectief, zoals wanneer de patiënt zich vertoont als een Somalische gesluierte vrouw of als een getatoeëerde Tilburger met een bierbuik in een soort van trainingspak.

Afsluitend: er blijft nog veel om over na te denken en te onderzoeken.

=====