



# Mijn rechterknie

In de gezondheidszorg zijn veel resultaten geboekt op het gebied van kwaliteitsverbetering. Toch voltrekt het verbeterproces zich nog steeds gefragmenteerd en gaat er nog veel mis. Er is een ander niveau van energie, inzicht en moed nodig om de totale kwaliteit van de gezondheidszorg op een hoger plan te brengen. Laten we om te beginnen patiënten en hun levens niet zien als iets dat zich buiten onszelf bevindt, maar als spiegels van onze eigen levens. Zoals Gandhi zei: 'Je moet de verandering zijn die je in de wereld wenst te zien'.

**In minder dan 50 woorden**

- **Kwaliteitsverbetering in de gezondheidszorg zou gericht moeten zijn op vijf doelen: geen onnodige doden, geen onnodige pijn, geen hulpeloosheid, geen ongewenst wachten, geen verspilling.**
- **Geen enkel ziekenhuis behaalt alle vijf criteria, misschien wel enkele.**
- **Om 'total quality' te bereiken, moeten we de moed vinden onszelf in anderen te zien.**

Kwaliteitsverbetering in de gezondheidszorg zou overal ter wereld gericht moeten zijn op vijf doelen, die ik als volgt wil samenvatten:

- 1) geen onnodige doden;
- 2) geen onnodige pijn;
- 3) geen hulpeloosheid;
- 4) geen ongewenst wachten;
- 5) geen verspilling.

Deze doelen zijn in gewone taal een herformulering van de kwaliteitsdimensies die het Institute of Medicine (IOM) hanteert: veiligheid, effectiviteit, patiëntgerichtheid, tijdigheid en efficiency. Voeg daar het doel aan toe deze dimensies te realiseren voor iedere burger, dan hebben we de zesde kwaliteitsdimensie: billijkheid. Op systeemniveau vormen ze een visie. Op persoonlijk niveau zijn ze meer dan een visie: het zijn mijn behoeften.

Het advies van Gandhi in acht nemende permitteer ik me paradoxaal genoeg de luxe van een oefening in volledige gerichtheid op mijzelf. Ik werd geboren met twee knieën. Nu heb ik misschien 1,7 knieën. Op een dag tijdens een partijtje voetbal, verschoof mijn rechter knieschijf naar rechts, maar het kwam snel weer op z'n plaats terug. Dat deed pijn. Toen het weer gebeurde, ging ik naar een chirurg. Hij adviseerde een operatie, die ik enkele weken later onderging. De postoperatieve pijn die ik voelde na de verdoving was heel erg. Maar ik vertrouwde de artsen en ik doorstond de pijn omdat mijn probleem nu ten minste over was. Althans min of meer, zo bleek. Mijn rechter knieschijf is nooit meer naar rechts verschoven; enkele weken later verschoof hij echter wel naar links. Ik ging naar een andere chirurg in een ander ziekenhuis. Hij adviseerde een eenvoudige ingreep, die tamelijk goed verliep, behalve dan dat ik gedurende een paar dagen na de operatie hevige koorts had. Maar helaas, na diverse meniscusproblemen, gevolgd door röntgenfoto's, MRI-scans en operaties in steeds weer andere steden, ontwikkelde ik osteoarthritis. Met als gevolg dat mijn hele knie vervangen moet worden. Maar behalve osteoarthritis heb ik een ander probleem: ik ben vreselijk bang voor de operatie. Ik beseft dat mijn toekomstig functioneren afhankelijk wordt van deze verbazingwekkende techniek – totale vervanging van de knie – maar ik weet maar al te goed wat er mis zou kunnen gaan.

Mijn knie en ik hebben besloten een aan zorginstellingen gerichte RFP, *Request for Proposals*, op te stellen, zoals een

bedrijf doet wanneer het een aanbesteding wil doen. De eisen die mijn knie en ik hierin formuleren, zijn dezelfde als de genoemde dimensies van kwaliteit, alleen wat gedetailleerder uitgewerkt.

**Specificatie 1: Geen onnodige doden**

Mijn RFP zegt het op deze manier: breng me niet om het leven. Als ik u het contract geef om mijn knie te opereren, neem ik het grootste risico van mijn leven dat ik ooit heb genomen. Hoewel ik vijf keer de Rainier heb beklommen, met gletsjers en verraderlijk weer, liep ik tijdens die vijf beklimmingen een risico om dodelijk te verongelukken ter grootte van een vijftigste van de kans te sterven in uw operatiekamer.

Hier volgen enkele manieren waarmee u mij kunt ombrengen: ik kan tijdens de operatie een infectie krijgen; u kunt een fout maken bij de bloedtransfusie; u kunt falen in het voorkomen van een bloedvatverstopping; als ik aan een ademhalingstoestel moet als ik wakker wordt, kan ik longontsteking krijgen; of u kunt zich vergissen bij het toedienen van morfine. Alles in dit rijtje is overigens te voorkomen, niet helemaal, maar wel bijna helemaal. Laat mij me alstublieft veilig voelen tijdens uw zorgverlening, net zo veilig als ik me voelde bij het passeren van de bergspleten van de Rainier.

**Specificatie 2: Geen onnodige pijn**

Dit is natuurlijk enigszins onrealistisch. Per slot van rekening is chirurgie een vorm van pijn doen. Dat accepteer ik. Ik vraag niet om perfecte resultaten; ik vraag om het minst mogelijke letsel. Ik wil dat u beseft wat het minst mogelijke letsel is en mij dat niveau van uitmuntendheid aanbiedt. Deze specificatie werk ik verder uit in: 2A, 2B en 2C.

*Specificatie 2A: Doe geen dingen met mij die mij niet helpen*  
Terugblikkend denk ik niet dat mijn vérstrekkende en pijnlijke knieoperatie nodig was geweest. IK denk dat een band met wat oefeningen wel voldoende zou zijn geweest. Als je erover nadenkt, is mijn eerste knieoperatie waarschijnlijk niet gedaan vanwege mijn knieprobleem, maar vanwege de chirurg. Ik ben ervan overtuigd dat die chirurg – een vriendelijke en attente man – geloofde dat hij mij echt ging helpen. Maar voor mij is het duidelijk: ik weet nu dat ik toen nutteloze chirurgie heb ondergaan voor een in wezen niet-chirurgisch probleem. Specificatie 2A zegt dus eigenlijk: 'Doe dat soort dingen niet meer'. Richt je op bewijzen, niet alleen maar op hoop. En als het harde wetenschappelijke bewijs er niet is (wat vaak het geval is), laat mij dat dan op z'n minst weten.

*Specificatie 2B: Doe geen dingen die mij pijn doen*  
Risico's en resultaten zijn vaak een soort onderhandeling,

je geeft iets op om iets anders ervoor terug te krijgen. Wat ik van u wil is dat u mij betreft bij die beslissing en dat u mij laat weten hoe u te werk gaat. Mijn rechterknie bevindt zich links van u. Als ik onder verdoving ben, wil ik niet dat u gaat gokken welke knie beschadigd is. En ik wil dat u de andere aspecten van uw klinische plan op absoluut betrouwbare wijze zult uitvoeren.

Dit heeft veel te maken met uw organisatiecultuur. Is die open en eerlijk en wordt de input van iedereen gewaardeerd? Wanneer de schoonmaker of student-verpleegkundige of iedere ander die in de operatiekamer komt iets opmerkt dat mij zou kunnen helpen – ja, misschien zelfs mijn leven kan redden – zal hij of zij dat dan luid, onmiddellijk en op duidelijke manier zeggen? En zal de chirurg die medewerking prijzen en niet ontmoedigen?

#### *Specificatie 2C: Verlicht mijn pijn*

Ik ben stoïcijns, maar geen Zen-meester. Als het pijn doet, wil ik dat u die pijn wegneemt. Zowel de fysieke als de emotionele pijn. Fysieke pijn kunt u bestrijden met de wetenschap. Dat weet ik omdat ik gedurende twee van mijn knieoperaties in de Virginia Mason Clinic in Seattle nooit pijn heb gevoeld. Dat is pijnbestrijding van wereldklasse! Emotionele pijn is subtieler. Die voel ik wanneer ik alleen ben, wanneer ik iets wil weten maar niemand mij wil antwoorden, wanneer ik mij bekritiseerd voel. Ook wanneer iemand mij de indruk geeft dat ik dom ben. Of wanneer ik bang ben.

Uw antwoord op mijn RFP zal mij dus duidelijk moeten maken hoe u van plan bent mij te helpen bij die behoeften. Zult u mij beloven dat mijn vrouw en kinderen mij mogen opzoeken op de Intensive Care (zoals dat nu gebruikelijk is in sommige ziekenhuizen), verkoeverruimte of in noodsituaties op elk moment dat ik ze daar nodig heb? Beloofd u mij eerlijke antwoorden op mijn vragen en zult u doorgaan met uitleggen totdat ik uw antwoorden begrijp?

### **Specificatie 3: Geen hulpeloosheid**

Wat ik als patiënt heb ervaren is dat zodra u mij opneemt in uw instelling, u blijkbaar mijn kleren mag afnemen, en ook mijn privacy en mijn recht niet naakt te hoeven zijn. U kunt mij belachelijk laten lijken in uw ziekenhuiskleding: kinderlijk, zonder waardigheid, kwetsbaar. U kunt dingen plaatsen in mijn lichaamsopeningen en aderen. U kunt mij schade berokkenen met een fout en mij dat nooit vertellen. U kunt mij dwingen uw regels te volgen, zonder dat ik u de mijne kan opleggen. Ik ben op zoek naar een ziekenhuis waar dit soort dingen niet zijn toegestaan. De twee waardevolste manieren om te voorkomen dat ik me hulpeloos ga voelen zijn dat u uw informatie met mij deelt en dat u mij keuzes geeft. Mij goed informeren begint met mijn medisch dossier.

Dat ik me niet hulpeloos wil voelen, betekent ook dat ik u ook in de toekomst moet kunnen bereiken om iets te vragen.

### **Dossier**

Met het volgende wil ik u van dienst zijn. Ergens in een kast bij mij thuis achter de truien heb ik een dossiermap met daarin alle röntgenfoto's, MRI's en CT-scans, die in de afgelopen jaren van mijn rechterknie zijn genomen. Sommige zijn kopieën, andere zijn het origineel. Het is een compleet dossier. Waarom ik dit allemaal bewaar? Sinds 1991 zijn er acht keer röntgenfoto's, MRI's en CT-scans genomen in vijf ziekenhuizen. Het vergde veel tijd. Ik moest naar administratieve afdelingen, formulieren invullen en wachten terwijl er gezocht werd. Bij twee van die gelegenheden kreeg ik te horen dat er films zoek waren. Dus dat bracht me op een idee: waarom raakt u ze niet 'kwijt' aan mij? Dan zijn ze niet méér zoek dan ze al waren. En dan weet op z'n minst één persoon precies wáár ze zoek zijn. De les die hieruit valt te trekken, is natuurlijk niet dat elke patiënt maar weg mag lopen met medische informatie. Dat zou een vreselijke warboel geven en het zou ook enigszins onwettig zijn. Maar het pleit wel voor een systeem waarin patiënten een kopie kunnen krijgen van elk stuk medische informatie dat van hen bestaat.

Mijn knie of het stuk metaal dat u in mij plaatst, gaat nog wel een tijd mee, 20 jaar als ik geluk heb, dus ik wil dat u mij al die tijd niet vergeet. De chirurg die de eerste operatie aan mijn knie deed, heeft nooit een achterafcontrole gedaan. Hoe kan hij dan te weten komen wat er op de lange termijn is gebeurd? Dacht hij soms dat ik ermee klaar was omdat hij ermee klaar was? Ik geef u extra punten indien u regelmatig bij patiënten een follow-up controle doet zodat u jaren later nog te weten komt wat de effecten van uw werk zijn.

### **Specificatie 4: Geen onnodig wachten**

Ik wil graag van u horen hoe u vertragingen en wachttijden aanpakt. Ik heb het echt druk, net als u. Ik waardeer het indien u recente wetenschappelijke managementinzichten gebruikt om uw processen op een vloeiende manier door de organisatie te laten stromen. Dan is de kans klein dat ik op een brancard in de hal aan m'n lot overgelaten wordt. U begint met mijn operatie op het afgesproken tijdstip. Indien u de resultaten nodig heeft van een test die iemand anders al heeft gedaan, dan gebruikt u die zonder de test te herhalen. En u plant mijn ontslag uit het ziekenhuis op een efficiënte manier, zodat ik niet hoeft te wachten omdat de handtekening van de dokter ontbreekt of mijn medicijnen er nog niet zijn.

## Specificatie 5: Geen verspilling

Maak ik mij echt zorgen om verspilling? Mijn ziektekostenverzekering is redelijk goed. Als u uw kosten wilt verhogen door het creëren van vodies papier, door verspilling van materiaal of door herhaling van handelingen, dan is dat toch uw probleem, niet mijn probleem? Maar eigenlijk hebben mijn knie en ik een meer egoïstische reden u vragen te stellen over verspilling. Verspilling is een symptoom van tekortschietende processen. Ik wil dat mijn knie wordt toevertrouwd aan mensen die intolerant staan ten opzichte van verstoringen, dupliceringen, onvoorspelbaarheden en onoplettendheid voor details die aan de basis liggen van verspillingen. Want alleen bij die mensen kan ik met meer vertrouwen voorspellen dat de aan mij geleverde zorg op orde is, gecoördineerd plaatsvindt, gericht is op preventie van problemen en met aandacht wordt gegeven.

toestand van geen lappen stof hebben naar een toestand van wel stof hebben, maar geen deken. Laat iemand het nu alsjeblieft aan elkaar naaien.

Voor mij is het slechts een knie. Godzijdank. Het kon ook mijn hart zijn, kanker of een verlamdende psychose. Of langdurige pijn – pijn die je jaar in jaar uit voelt. Of verlies van spraakvermogen, het vermogen om te zien of te redeneren, niet alleen het vermogen om te skiën. Of stel dat ik geen Amerikaan ben met een slechte knie, maar een Thai met dengue of een Afrikaan met aids.

### Moed

Hierin ligt de uitdaging: de moed vinden mijzelf in anderen te zien. Wat als elk mens die ik wil helpen ikzelf ben, in vermomming. Wat als elk mens, of we erom vragen of niet, een RFP heeft, net zo complex en net zo expressief en

## De twee beste manieren om te voorkomen dat ik me hulpeloos ga voelen zijn dat u uw informatie met mij deelt en dat u mij keuzes geeft

### Alles op een rij

In z'n geheel genomen maakt mijn RFP mij zenuwachtig. Er wordt echt veel in geëist en het is erg op mijzelf gericht. Mij resteren nog twee indringende vragen. Ten eerste: ís er wel iemand die erop wenst te reageren? En ten tweede: kán iemand er wel op reageren?

Ik kan u niet helpen met de eerste vraag. Ik kan niet shoppen om de beste zorg te krijgen. Dat is aan het veranderen en ik hoop dat die veranderingen zich snel doorzetten. Transparantie over resultaten lijkt steeds belangrijker voor mij te worden naarmate het bot in mijn knie langzaam afslijt.

En dan mijn tweede vraag: stel dat iemand wil proberen aan mijn specificaties tegemoet te komen, kán hij dat dan ook? Bij deze vraag is het antwoord eenvoudiger. Het is ja. Niets in mijn RFP is op dit moment onbereikbaar. Enkele voorbeelden. Ik kan bijna alle soorten postoperatieve infecties vermijden als ik naar het Intermountain Health Care ga in Salt Lake City. Longontsteking loop ik waarschijnlijk niet op als ik me laat behandelen in het Dominican Hospital in Santa Cruz. Op de intensive care afdeling van het Geisinger Medical Center in Danville, Pennsylvania kunnen mijn vrouw en kinderen mij bezoeken, dag en nacht, altijd. Pijn zal ik waarschijnlijk niet hebben in het Virginia Mason Medical Center (feit: ik heb daar nóóit pijn geleden). Binnen tien jaar van hard werken zijn we er gezamenlijk in geslaagd de gezondheidszorg te transformeren van een

waarvan elk onderdeel voor hem of haar even belangrijk is als mijn RFP is voor mij, of even belangrijk als uw RFP is voor u. Gandhi zei: 'Je moet de verandering zijn die je wilt zien in de wereld'. We zijn Gandhi niet, maar we moeten zijn advies wel ter harte nemen. Ik ben tot het besef gekomen dat we pas het leed van anderen kunnen verlichten naarmate we beter in staat zijn ons eigen leed te voelen en wat we ter verlichting daarvan nodig hebben. Dat is misschien de enige duurzame bron om in toereikende mate naar echte verandering in de gezondheidszorg te streven. We kunnen de wensen van onze patiënten en hun familie erkennen en respecteren als we in onze eigen wensen geloven en ze hebben gerespecteerd.

### Auteur

Donald M. Berwick is President en CEO van het Institute for Healthcare Improvement, Cambridge, Massachusetts, USA. E-mail: dberwick@ihi.org. Internet: www.ihi.org.

Dit artikel is oorspronkelijk verschenen in 'Annals of Internal Medicine', nr. 2, januari 2005. www.annals.org.

Vertaling: Paul D. Barneveld