



Governance College over 'Eigen Regie'

Liever afstemming dan autonomie in de zorg
door Jan Kloeze

Een belangrijke aanleiding voor het Governance College van 10 oktober over 'Eigen Regie' is de populariteit van termen als zelfredzaamheid en zelfbeschikking in de zorg. Hoewel het overkoepelende begrip autonomie door links en rechts wordt omarmd, is daar volgens sprekers filosoof Hans Achterhuis en professor Evelien Tonkens wel wat op af te dingen.

Vrijwel iedereen in de zaal kent het fenomeen van zelfsturing, zelforganisatie of zelfredzaamheid in de dagelijkse praktijk van de eigen zorginstelling. Want bijna alle honderd aanwezige bestuurders en toezichhouders steken hun hand op als dagvoorzitter Frank Seine (directeur Avicenna) daarnaar vraagt. 'En bij wie is het een succes?' vraagt Seine door. Nog maar een kwart van de eerder opgestoken handen blijft overeind. Het thema 'Eigen Regie' van dit governance college is dus een schot in de roos. De twee plenaire sprekers bespreken waar het vaak mis gaat met 'Eigen Regie', hoe dat komt en wat er aan te doen is. Getuige de vele vragen en opmerkingen uit de zaal raken ze daarbij duidelijk een snaar.

Toeval bestaat niet



Theoloog en filosoof Hans Achterhuis opende rond 17.00 uur de bijeenkomst in de fraaie Schaapskooi van conferentiecentrum Drakenburg, te Baarn. De hele middag en avond stond de deur naar het bos open. Zo kon de late oktoberzomer een ontspannen sfeer de zaal in brengen en dat was nodig, want Achterhuis maakte het zijn publiek niet gemakkelijk. Zonder visuele ondersteuning in de vorm van powerpoints of ander schermmateriaal gaf hij een onversneden filosofisch college over de herkomst van autonomie als de heilige graal van de Westerse beschaving. Daarna benoemde hij eveneens een dwingend alternatief voor het ideaal van autonomie. De zaal hing aan zijn lippen toen Achterhuis ons meenam op reis naar Zuid-Frankrijk, waar hij zich wilde voorbereiden op deze lezing. Aan de hand van bijzondere gebeurtenissen onderweg verklaarde hij dat toeval niet bestaat. Immers, waar hij ook keek, hij zag boodschappen die op het onderwerp zelfbeschikking of autonomie ingingen. Boodschappen die hij goed kon gebruiken in zijn lezing en nu met het publiek deelde.

Recht op zelfbeschikking

Bij een stop in een plaatsje aan de Loire ontwaarde hij oude leuzen uit mei 1968, gepaard gaand met de gebalde vuist van de revolutie. Iemand had de hele vervoeging van het werkwoord participer op een muur gekalkt. Je participe, il participe... nous participons...om



af te sluiten met ills profitent. In die laatste woorden weerspiegelt zich 'toevallig' kritiek op de participatiesamenleving die sinds 2013 volgens staand beleid in Nederland de verzorgingsstaat moet opvolgen. Iedereen moet participeren, maar er is altijd een groep die ervan profiteert, redeneert Achterhuis. We moeten dus ook bij het idee van de participatiesamenleving kijken naar waar het profijt ligt van ons al dan niet gedwongen participeren.

In feite wordt hier gezegd dat burgers elkaar moeten helpen vanuit de bekende, liberale filosofie van het recht op zelfbeschikking. Dat recht op zelfbeschikking wordt zowel door rechts als links omarmd, al bedoelen liberalen en socialisten er waarschijnlijk iets anders mee. Niettemin is dit een hegemoniaal vertoog (Foucault). Daarmee wordt een vertoog bedoeld dat het debat overheerst en zowel door voorstanders als criticasters wordt gehanteerd. Er zijn drie redenen om voor zelfbeschikking te zijn. Eén empirische en twee normatieve, namelijk de mens is nou eenmaal mondiger geworden (1), iedereen moet zijn verantwoordelijkheid nemen (2) en als we dit niet doen en naar de collectieve middelen blijven verwijzen, worden de voorzieningen onbetaalbaar (3). Iedereen herkent deze redenering in drieën. Het is onderdeel van ons dominante denken geworden.

Utopisch denken

Verwijzend naar een oude kerkvader als Augustinus uit de vierde eeuw na Christus, maakt Achterhuis zeer aannemelijk dat autonomie als menselijk ideaal van alle tijden is. De Renaissance herstelde de waardigheid van de mens ten opzichte van God. De Verlichting koppelde autonomie aan moed, geduld en kennis. Het Romantische denken weet dat de mens zichzelf genoeg is en verwijst naar de natuur als de basis van zelfbeschikking. Allerlei utopieën zijn gebaseerd op ditzelfde ideaal, net als het existentialisme dat zelfrealisatie als hoogste goed ziet. Maar ondanks deze rode draad in de filosofische geschiedenis van de mens is er volgens Achterhuis het een en ander af te dingen op het autonome ideaal, al heeft hij daarbij hulp nodig gehad van derden, want hij geeft toe ook zelf lang te zijn gegrepen door het vermeende streven naar zelfbeschikking, naar eigen regie.

Wij, de mens

Autonomie perkt echter de menselijke mogelijkheden juist in. Dat erkent Achterhuis nu. Want alleen is maar alleen, om het zo te zeggen. Wie samenwerkt, kan profiteren van een gezamenlijke stuurmanskunst en hoeft niet meer uitsluitend op eigen kompas te varen. Door afspraken te maken, bijvoorbeeld dat we rechts rijden, vergroten we onze mobiliteit enorm. Dat geldt ook voor het ontwerp van het openbaar vervoer; in ruil voor het kopen van een kaartje stappen we in de trein, een reismiddel dat niemand zich individueel kan veroorloven. De openbare ruimte kent hetzelfde gezamenlijheidsprincipe. Het risico dat mensen over losliggende stoeptegels vallen wordt groter als de maatschappij niet ingrijpt. Zo redenerend komt Achterhuis uit bij de filosoof Andries Baart die een lans breekt voor onderlinge afhankelijkheid. Iedereen is per definitie in zijn eentje kwetsbaar, terwijl mensen door samen te wonen en te werken hun kwetsbaarheid verminderen. 'Kwetsbaarheid als tegenhanger van autonomie is in het hegemoniale vertoog echter weinig kansrijk', zegt Achterhuis.



Hij zoekt daarom naar een ander begrip en vindt zoals vaak in zijn lange carrière als filosoof het antwoord bij Hannah Arendt. Zij betoogt dat mensen macht ervaren als ze gezamenlijk iets ontwikkelen in tegenstelling tot de kracht van de eenling. Macht in gezamenlijkheid – empowerment, zo men wil, zegt Achterhuis – is de tegenhanger van autonomie. Politiek kan dit worden vertaald in het begrip solidariteit. Want de mens alleen bestaat niet (Arendt). Hij komt pas tot zijn recht in verbinding met anderen, in onderlinge relaties. En toen Achterhuis bij de voorbereiding op deze lezing terug in Nederland tot dit punt was gekomen, kreeg hij een uitnodiging voor een boekpresentatie. Het ging om het boek *Wij, de mens*. Van Frank Westerman. Toeval bestaat niet.

Afhankelijkheid als onderzoeksopdracht



De tweede spreker bij dit Governance College is Evelien Tonkens, hoogleraar burgerschap en humanisering van de publieke sector aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht. Zij vertelt over het onderzoek dat ze deed naar cliëntafhankelijkheid in de gehandicaptenzorg. De onderzoeksopdracht werd aanbesteed door VWS en in de bestektekst maakte het ministerie er geen geheim van dat afhankelijkheid in de cliënt/medewerkers-relatie niet bepaald als positief werd gezien. Het zelfbeschikkingsrecht, oftewel het ideaal van eigen regie, schemerde door de pagina's van de tender. Wie het onderzoek wilde gaan doen, moest zich op dit punt dan ook niet heel anders profileren. Tonkens heeft haar onderzoeksvoorstel kennelijk goed geformuleerd, want ze kreeg de opdracht.

Het onderzoek ging dus uit naar cliëntervaringen met afhankelijkheid in de gehandicaptenzorg. Snel werd dit feitelijk een zoektocht naar de kunst van ambachtelijke afstemming in de zorg; een veel positievere invalshoek dus en een benadering waar het ministerie achteraf blij was. Het boek waarin dit onderzoek wordt beschreven en dat begin volgend jaar uitkomt, is dan ook getiteld 'Zorg als ambacht'. Het reeds gepubliceerde onderzoeksrapport *De kunst van ambachtelijke afstemming* is te vinden op de website van de overheid.

De grote vraag vooraf was hoe onderzoekers afhankelijkheid 'op hun staart kunnen trappen'. Met andere woorden, welke onderzoeksmethoden zouden inzicht kunnen bieden in de afhankelijkheidsrelatie tussen cliënten en hun verzorgers? Tonkens, die dit onderzoek natuurlijk met een heel team uitvoerde, kwam uit op drie methoden, die alle drie een plek kregen in dit onderzoek:

1. Schaduwen: een onderzoeker volgt de cliënt 24/7 overal, behalve onder de douche en op de wc.
2. Photovoice: cliënten kregen de gelegenheid zelf relevante ervaringen te fotograferen.
3. Focusgroepen: ook verwanten, cliëntenraden en andere belanghebbenden in de omgeving van de cliënt werden bevraagd.



De drie O's

Deze methoden werden toegepast bij vijf instellingen voor mensen met fysieke en/of geestelijke beperkingen. Overal vertelden verschillende cliënten dat zij hun afhankelijkheid niet meer opmerkten omdat het voor hen vanzelfsprekend was afhankelijk van anderen te zijn. Tonkens benadrukt daarom dat afhankelijkheid pas aan de oppervlakte komt als er schuring ontstaat in de relatie met zorgverleners. 'Als de zorg dus ontoereikend is', aldus Tonkens. Zij onderscheidt drie negatieve ervaringen met afhankelijkheid. In het onderzoek en het boek zijn dit de drie O's genoemd.

1. Onzichtbaarheid.
2. Onmacht.
3. Ongelijkwaardigheid.

'Ik ben toch geen etalagepop?'

Van alle categorieën gaf de spreekster meerdere concrete en gedetailleerde voorbeelden, waaruit bleek hoe nauw de afstemming tussen zorgverlener en cliënt luistert. Want het ontbreekt zorgverleners niet aan goede bedoelingen. Toch voelt een cliënt zich onzichtbaar als zij om op zichzelf goede redenen even in haar rolstoel wordt verplaatst, maar uren later min of meer vergeten nog steeds op die plek middenin de groepsruimte zit. Hier ligt een relatie met andere voorbeelden waarbij veeleisende personen ten koste van bescheiden cliënten meer aandacht van de verzorging krijgen. Onzichtbaarheid zit soms ook in de logistiek van het gebouw en de afstand tussen cliënt en begeleiders.

Ongelijkheid is vanzelfsprekend in een relatie tussen iemand met een beperking en de gezonde zorgverlener. Daar is op zichzelf niks mis mee en er is dan nog geen sprake van ongelijkwaardigheid. Want ongelijkwaardigheid drukt iets anders uit dan ongelijkheid. Ongelijkwaardigheid ontstaat als een cliënt al of niet bewust wordt uitgelachen. Of als de zoveelste stagiaire meekijkt bij het douchen. 'Er zitten dagelijks al tien tot vijftien mensen aan mijn lijf. Ik ben toch geen etalagepop?' zegt één van de cliënten tegen haar schaduw.

Onmacht manifesteert zich bijvoorbeeld bij pseudo-inspraak; wel de mening van de cliënt vragen maar die vervolgens overrulen. Onmacht steekt ook de kop op als cliënten zonder toelichting of motivatie iets moeten doen of laten, zoals bij onverklaarbaar lang wachten op toestemming om na een groepsactiviteit te mogen vertrekken. Als iemand geen controle heeft over wat er gebeurt, ontstaan dus gevoelens van onmacht. Kortom: afhankelijkheid is niet het probleem in de zorg. Afhankelijkheid wordt pas een probleem als het gepaard gaat met onzichtbaarheid, onmacht, of ongelijkwaardigheid. Een revolutionaire conclusie, als je bedenkt dat het beleid in de zorg al decennialang is gericht op vermindering van afhankelijkheid en bevordering van het omgekeerde: zelfstandigheid, zelfredzaamheid en keuzevrijheid.

Een niet vanzelfsprekende balans

Hoe zijn de drie O's te vermijden? De onderzoekers vonden gelukkig veel voorbeelden van wat Tonkens ambachtelijke afstemming is gaan noemen. Dat is een afstemming tussen veiligheid en ontplooiing, tussen respect voor iemands autonomie en helpen bij diens handicap. Ambachtelijk, want alleen te leren via veel oefening, met goed gebruik van hoofd



GOVERNANCE colleges

en handen. 'Het is zoeken naar een niet vanzelfsprekend bestaande balans', zegt Tonkens. Ze geeft het voorbeeld van een zorgverlener die een blinde cliënt telkens met een klop op tafel waarschuwt dat er een hap eten aankomt. Ook vertelt ze het verhaal van een cliënt die op zijn werkdagen om 23.00 de afstandsbediening en de televisiesleutel bij de begeleiding beneden moet inleveren, omdat hij anders de hele nacht naar televisie kijkt. Op vrije dagen mag hij de afstandsbediening boven houden. Niet omdat hij dan kan kijken, want de tv-sleutel ligt wel beneden. 'Maar omdat de cliënt op zijn vrije dag graag een ander ritueel heeft', aldus Tonkens.

Onderlinge verbinding

Achterhuis en Tonkens komen onafhankelijk van elkaar en langs totaal verschillende wegen tot een vergelijkbare conclusie. Eigen regie is als exponent van het streven naar autonomie geen doel op zichzelf. Wie dat adagium te onverdund op de zorg loslaat, komt van een koude kermis thuis. Want juist in gezamenlijkheid, in solidariteit of in afstemming ontstaat een menselijke maat in de zorg. Die maatvoering is voor iedereen verschillend. Daarom is het niet eenvoudig de juiste balans te vinden. Maar één ding is zeker, in onderlinge verbinding komt de mens pas werkelijk tot zijn recht.

Over de Governance Colleges

Twee keer per jaar organiseren de NVZD, de NVTZ en Avicenna Academie voor Leiderschap gezamenlijk de Governance Colleges: diepgaande en kritische colleges over zorg- en samenlevingsvraagstukken, waarin goed bestuur centraal staat. Het volgende Governance College is in april 2019. Ruim tevoren wordt het onderwerp van dat college bekend gemaakt via de communicatiemiddelen van NVZD, NVTZ en Avicenna academie voor leiderschap.

Over de auteur

Jan Kloeze is freelance journalist. Hij werkte van 2009 tot en met 2012 als hoofdredacteur van de Gids voor Personeelsmanagement en was daarna onder meer hoofdredacteur van BoardRoom ZORG. Hij opereert vanuit zijn eigen bedrijf Telltalesmedia voor journalistieke producties, hoofd- en eindredactie.



Avicenna Academie voor Leiderschap

Postbus 292

7400 AG Deventer

T: +31 (0) 570 – 76 00 00

www.academievoorleiderschap.nl

Website: www.governancecolleges.nl

