

## Regisseur in je eigen drama



foto's Colourbox



Colourbox

situatie'. Ze is sterk zorgbehoefstig, al doet ze vernuftig wat ze kan om niet te afhankelijk te zijn - zorgzwaartepakket 5, voor wie begrijpt wat ik bedoel.

De familieavond ging over 'eigen regie' in de zorg door de cliënten van de instelling. Het doel was erachter te komen wat dat betekende. Op de avond is een dik dozijn mensen aanwezig: zes mantelzorgers, een gastvrouw (voor de 'huiskamer' van de zorgafdeling), één bewoner, vier mensen van het verzorgend personeel. Er is ook een

gespreksleider: een senior-verpleegkundige, een vlot ogende man van een jaar of 35. Hij benadrukt dat het op deze avond niet de bedoeling is om te discussiëren, maar om met elkaar te praten. Hij nodigt de aanwezige mantelzorgers uit om voorbeelden te noemen van 'eigen regie' bij hun vader of moeder.

Kijk eens, zegt een man van een jaar of 60 in plaatselijk dialect, "mijn vader hiernaast me is z'n hele leven al unne gemakkelijke meens geweest, hij vond alles goed, deed nooit moeilijk. Hij werd meestal geleid door mijn moeder, en die zit nou op de gesloten afdeling hierboven en kent hem niet meer. Dus ik doe nou z'n eigen regie."

De gespreksleider snapt de situatie, maar een goed voorbeeld van een 'eigen regie van de cliënt' is het natuurlijk niet. 'Ik doe zijn eigen regie' is niet eens Nederlands.

Ander voorbeeld graag. Het blijft stil. Ik krijg het idee dat de meeste mantelzorgers moeite hebben met het idee van 'regie', het alleen van de televisie kennen en niet zo gemakkelijk met hun vader of moeder verbinden.

Ik besluit om mijn moeder op te voeren. Ik hoor haar vaak klagen over de omgang met haar, over het



Colourbox



Colourbox

**Hij schreef een 'filosofie van de zorg'. Nu Jan Vorstenbosch' moeder in een verpleeghuis zit, ontdekt hij de onzin van een sleutelbegrip uit die filosofie: eigen regie.**

JAN VORSTENBOSCH

Jan Vorstenbosch (1952) is ethicus aan de Universiteit Utrecht. Hij schreef in 2005 'Zorg. Een filosofische analyse' en werkt nu aan een boek over zorg op basis van zijn praktische ervaringen.

Als mantelzorger van mijn moeder bezocht ik enige tijd terug een familie-avond, belegd door de zorginstelling waar ze al een jaar of vijf verblijft. Mijn moeder is 92 jaar, iets meer kilo's zwaar, vrijwel immobiel, licht dementerend maar nog altijd eigenwijs en scherp 'in de



© Bram Budel



Colourbox

overhaaste wassen en aankleden door een bepaalde verzorgster. Haar hele zorgzame leven lang - mijn moeder werkte tientallen jaren als werkster in scholen, instellingen, kerken en huizen van gefortuneerde mensen - is ze al allergisch voor twee typen mensen: zij die de kantjes eraf lopen en degenen die te haastig werken. Ze heeft nog nooit van de Griekse filosoof Aristoteles gehoord, maar Aristoteles' ethiek van het juiste midden zou haar uit het hart gegrepen zijn. Die gehaaste types doen de boel maar half, het samenwerken met hen maakte haar altijd al nerveus.

Nu, op hoge leeftijd, is ze zelf afhankelijk van zorg. Haar lichaam, dat ooit krachtige lijf waarmee ze kinderen baarde, het huishouden en haar werk deed - van behangen en citroenjenever brouwen tot taarten bakken -, die 'tempel van de mens' waar ze die kerken mee geboend heeft, daar zorgen nu anderen voor. Ze ondervindt nu aan den lijve wat het betekent om voorwerp van haastig werk te zijn van verzorgenden die ook nog eens in de nek geblazen worden door de tijd die voor wassen en douchen staat. Ze wordt er chagrijnig van, en ze verzet zich. Ze voelt zich opgejaagd en schroomt niet om de betrokken verzorgende een stevige kat te geven. Een en ander leidt dan weer tot een nog meer gespannen zorgrelatie, een vicieuze cirkel.

De 'eigen regie' heeft dus bij mijn moeder niet veel te maken met wat ze gedaan wil hebben, maar vooral met hoe, in welk tempo, in welke sfeer. En ja, dus ook met: door wie. Als ze nu eens op dat 'wie' eigen regie zou kunnen voeren, dan zou ze daar erg blij mee zijn. Er is een vrouw in de instelling met wie ze erg goed kan opschieten en die wij, de kinderen, haar 'engelbewaarder' noemen.

Maar tja, die 'eigen regie' is natuurlijk niet mogelijk. Een personal assistant is voor iemand met een AOW'tje en 40 euro pensioen nu eenmaal geen optie.

Daarna draagt een hartelijke Amsterdamse, een beetje verdwaald in het zuiden, het derde voorbeeld van 'eigen regie' aan. Haar dementerende moeder voert eigen regie door weinig van haar dochter aan te nemen. De dochter ziet lijdzaam en met weinig regie toe wat er allemaal misgaat aan decorumverlies bij het arme mens.

De drie voorbeelden worden jammer genoeg verder niet besproken want we gaan over naar stellingen, waar we het wel of niet mee eens kunnen zijn. De eerste ervan luidt: 'Mijn vader/moeder heeft recht op 24-uurszorg en krijgt ook 24-uurszorg.'

Tijdens de bespreking komt langzaam de aap uit de mouw. 'Eigen regie' blijkt vooral te betekenen 'eigen verantwoordelijkheid' - de bewoners en vooral de familie moeten veel meer eigen verantwoordelijkheid nemen, want het verzorgingshuis is geen hotel, en kan geen 24-uurszorg bieden. Ja, dat begrijpen we natuurlijk. De bewoners zelf worden alleen maar passief wanneer alles hun wordt aangereikt. De mantelzorgers weten beter wat hun moeder of vader nodig heeft en kunnen meer doen dan ze nu doen.

'Eigen regie' klinkt aantrekkelijk - wie wil er nu niet zichzelf kunnen zijn en de touwtjes in handen hebben? Maar de term, dat bleek al uit de voorbeelden, slaat niet meer op de realiteit die misloopt, het is taal die de werkelijkheid van mensen en situaties reduceert tot wat de instituties graag van ze willen.

'Eigen regie' is als je erbij stilstaat een waardeloze metafoor voor de werkelijkheid van een zorginstelling. Het leven is daar soms een drama, maar het is geen drama wat je zelf geschreven hebt, of waarvoor je de acteurs die je graag om je heen hebt, zelf kunt uitzoeken. Daar zijn instellingen niet op berekend. En de taal die uit de beleidskanalen stroomt, zoals 'participatie' en 'eigen regie', is vooral bedoeld om budgettaire en

ideologische verschuivingen in de hoofden van de mensen te laten rondspoken en hun beleidsrechtvaardigende werk te laten doen. Met de logica van de alledaagse zorg heeft die taal weinig te maken.

Hoe zou het zorgbeleid er dan uit moeten zien? Ik denk dat de drie voorbeelden houvast bieden. De meneer van 89 wil het gewoon naar zijn zin hebben, en heeft liever dat ze hem een beetje leiden. Mijn moeder zou liever een regisseur zijn die de nerveuze verzorgende de deur kan wijzen, omdat zij op het podium van het laatste toneelstuk waarin zij zelf de hoofdrol speelt, niet veel kan met deze zenuwachtige acteur.

Het bleek uiteindelijk een stille kracht van de werkvloer, die de Amsterdamse mevrouw geruststelde door te zeggen dat ze haar moeders gedrag goed kunnen 'lezen', en dat ze ervoor zullen zorgen dat haar moeder niet haar waardigheid verliest.

Al die personen en relaties waar we in de zorg mee te maken hebben, hebben allemaal hun eigen unieke geschiedenis en verhoudingen met anderen. Die verhoudingen laten zich zelden vangen in een scherpe scheiding tussen eigen wil en die van anderen. Mensen passen zich gemakkelijk aan, zijn niet allemaal even creatief of vindingrijk, vragen advies. Soms moet je ze wat aanreiken, simpele dingen zoals ander broodbeleg, een wandeling naar iets onbekends of een suggestie voor een tv-programma. Dat geldt zeker voor oude, kwetsbare en dementerende mensen. Zorgen voor iemand betekent niet: hem of haar aan 'eigen regie' overlaten, maar vooral zien en 'lezen' wat hij of zij nodig heeft en daar op inspelen. Het betekent vragen, proberen, slim zijn, suggereren en zachte dwang uitoefenen. Dat is veel meer dan zorgen dat hij of zij gewassen wordt of eet. Het ontwikkelen van die sociale intelligentie zou in de opleiding en het personeelsbeleid centraal moeten staan.

Van de hekel van mijn moeder aan gejaagde verzorgenden kunnen we leren dat het management van een instelling vooral oog moet hebben voor twee dingen: dat tijd de grondstof is van het opbouwen van een goede zorgrelatie, en het belang van matching van verzorgenden met cliënten - wie zorgt voor wie - zodat ze samen een goede relatie kunnen opbouwen.

intelligentie, geduld, aandacht en intuïtie vergt. Maar als het onder goede condities gebeurt, is het ook het dankbaarste en emotioneel meest bevredigende werk.

Dat valt niet eenvoudig in te roosteren. Managers houden graag de regie daarover in eigen hand en gaan uit van beschikbaarheid en de wensen van verzorgenden. Vaak ook wordt 'rouleren' van afdeling aangeprezen als een instrument om 'te hechte relaties en voorkeuren' te voorkomen. Alsof affectie en betrokkenheid in de zorg een nadeel is.

Ik zeg niet dat het gemakkelijk is, deze omkering van de logica van het beleid naar de logica van de zorg, en ook niet dat je geen compromissen moet sluiten, maar probeer het eens.

In de moeizame manier waarop de relatie tussen de dochter en haar moeder verloopt, kunnen verzorgenden ook bemiddelen, geruststellen en in een moeite door hun cliënt beter leren kennen via haar dochter. Mantelzorgers lijken in het huidige beleid steeds meer als praktische en financiële hulptroepen te gaan fungeren, maar ze zijn natuurlijk voor de verzorgenden in de eerste plaats een belangrijke bron van kennis en inzicht in de emoties en geschiedenis van de cliënt.

De kern van het voorafgaande is dat elke zorgorganisatie niet haar eigen logica van beheer, bestuur en beleid als uitgangspunt moet nemen, maar de logica van het werk, de praktijk van het zorgen voor mensen. Ik weet niet of de zorg zo duurder wordt. Ik denk wel dat ze er beter, en misschien ook wel uitdagender en leuker van zal worden. Want al zou je het aan het salaris niet zeggen: de zorg is misschien wel het moeilijkste werk dat er is, omdat het zo veel sociale