

Journal of Social Intervention: Theory and Practice –
2018 – Volume 27, Issue 6, pp. 48–64
<http://doi.org/10.18354/jsi.567>

ISSN: 1876-8830

URL: <http://www.journalsi.org>

Publisher: Rotterdam University of Applied Sciences,
in cooperation with Utrecht University Library
Open Access Journals

Copyright: this work has been published under a
Creative Commons Attribution-Noncommercial-No
Derivative Works 3.0 Netherlands License

Gaby Jacobs, PhD, is a professor in Humanist
Chaplaincy Studies at the University for Humanistic
Studies and head of the Knowledge Centre on Person-
Centered Practice in Health and Social Care at Fontys
University of Applied Sciences. She has extensive
expertise in the participation and empowerment of
vulnerable groups and the support provided by care
and relief workers. She currently also focuses on the

development of work/learning environments aimed at
healthy living and working.

Bienke Janssen, PhD, is lecturer and researcher. She
obtained her doctorate on the question of how elderly
people living independently manage to maintain control
over their lives despite their decline in functioning
and what role professionals can play in that process.
Her current research is on maintaining autonomy of
care recipients as an important indicator of person-
oriented practice and healthy living and working in the
neighborhood.

Correspondence to: Gaby Jacobs

E-mail: g.jacobs@uvh.nl

Received: 13 April 2018

Accepted: 16 July 2018

Category: Theory

EIGEN REGIE EN WAARDIGHEID IN DE ZORG: EEN KWESTIE VAN PERSOONSGERICHTE PRAKTIJKVOERING

GABY JACOBS,
BIENKE JANSSEN

SUMMARY

Autonomy and dignity in healthcare: a matter of person-centred practice

Healthcare in the Netherlands is subject to major changes. Due to rising living standards and new technologies in healthcare, people are living longer and this is related to an increase in multimorbidity. The demand for and cost of healthcare are rising as a result. In the process of trying

to transform healthcare and reduce costs, the government is trying to increase the amount of self-care and self-sufficiency. Significant herein, is the development towards support for clients' self-management. This is not a new concept: patient empowerment and patient autonomy have been on the agenda since the 1970s. In order to explain the difficulties that healthcare is encountering in supporting patient autonomy, we use the theory of the American sociologist Eliot Freidson (2001), who makes a distinction between the logic of the market (consumerism), the logic of the organization (managerialism) and the logic of the profession (professionalism). Based on his theory, we would expect that although consumers do now have a stronger voice in their own healthcare, neither patients nor professionals experience autonomy in current healthcare practices. First of all, from a neo-liberal market perspective, the focus of self-management is on the controllability of life and health. However, this does not take account of the vulnerability that people experience and their need for respect, recognition and treatment as human beings. Consequently, patients often do not feel they are seen as people in their own right and do not feel supported in dealing with difficult life questions and issues. Secondly, from an organizational and bureaucratic perspective, the controllability of organizations in terms of goals and costs is central. This leads to the fragmentation of care, leaving patients to manage not only themselves but also their care. Organizational bureaucracy also conflicts with professional autonomy, turning professionals into the enforcers of rules and procedures.

Person-centred practice can provide a solution to help overcome these issues and is the subject of increasing attention worldwide. It is part of a humanization movement in healthcare which sees the personal and interpersonal dimensions as essential to good care (Hummelvoll, Karlsson & Borg, 2015; Jacobs, 2015; McCormack & McCance, 2010). Our vision of person-centred practice is inspired by the ethics of care, relational psychology and relational constructionism. These currents are critical of individualism and the focus is on control and manageability in contemporary healthcare. Person-centred care is defined as the continuous co-creation of relationships and structures within care, learning and work environments in such a way that the patient's own direction and dignity are realized. Self-management is therefore not an individual matter, but a question of "working together across the boundaries" of differences in values, knowledge and meanings. Person-centred practice provides an alternative model for the expert model, which is referred to as the cooperation model. In this model, collaboration involves not only professionals from various disciplines and sectors, but also clients and their stakeholders in healthcare. The expertise required for this by participants is known as dialogical or relational expertise. The intention of cross-border cooperation is to contribute to sustainable change by developing relationships and structures that promote autonomy and dignity.

EIGEN REGIE EN WAARDIGHEID IN DE ZORG

The current transformation of healthcare to provide more support for self-management will benefit from a critical reflection on market forces, and in particular its implicit assumptions of the controllability of individual lives and organizations. People are vulnerable and have a deep-seated need for respect and recognition, even if they are no longer able to manage and organize their own lives. Professionals and organizations benefit from working on the basis of core values to support their own self-management. Self-management is therefore not an individual matter, but a matter of “working together across boundaries” and connecting amidst differences in values, knowledge and meanings. Person-centred practice provides important insights in how to approach this.

Key words

Autonomy, dignity, relationships, person-centred practice, boundary crossing

SAMENVATTING

Eigen regie en waardigheid in de zorg: een kwestie van persoonsgerichte praktijkvoering

De gezondheidszorg is aan sterke veranderingen onderhevig. Pregnant is de ontwikkeling naar ondersteuning van eigen regievoering van cliënten. In deze bijdrage plaatsen we twee kanttekeningen bij de invulling van dit begrip. Vanuit een neoliberaal marktdenken ligt de focus op de controleerbaarheid van leven en gezondheid. Dit doet echter geen recht aan de kwetsbaarheid die mensen ook ervaren en hun behoefte aan respect, erkenning en als mens geacht te worden. Vanuit een bureaucratisch organisatie denken staat de beheersbaarheid van organisaties in termen van doelen en kosten centraal. Dit leidt tot fragmentatie van zorg en dreigt professionals tot uitvoerders van regels en procedures te maken. Persoonsgerichte praktijkvoering kan deze knelpunten ondervangen. Het is het voortdurend samen vormgeven van relaties en structuren binnen zorg-, leer- en werkomgevingen zodanig dat eigen regie en waardigheid van alle betrokkenen worden gerealiseerd. Eigen regie is dus geen individuele aangelegenheid, maar een kwestie van “grensoverschrijdend samenwerken” en verbinden vanuit verschillen in waarden, kennis en betekenisgeving. Persoonsgerichte praktijkvoering biedt daarbij een alternatief model voor het expertmodel, dat is aangeduid als het samenwerkingsmodel.

Trefwoorden

Eigen regie, waardigheid, relaties, persoonsgerichte praktijkvoering, grensoverschrijdend samenwerken

INLEIDING

De gezondheidszorg is aan sterke veranderingen onderhevig. Deze komen voort uit een almaar stijgende zorgvraag en zorgkosten door de vergrijzing en de daarmee samenhangende toename in multi-morbiditeit. Niet alleen de zorgkosten maar ook de vraag naar zorgprofessionals stijgt, terwijl de beroepspopulatie die dit moet dragen in verhouding krimpt (RVZ, 2010). Er moet dus meer zorg met minder menskracht en tegen gelijkblijvende kosten worden verleend, wat een diepgaande transformatie vereist van de gezondheidszorg.

In het proces om de gezondheidszorg te transformeren, zien we dat ook het gezondheidsbegrip zelf wordt geherdefinieerd als "het vermogen van mensen zich aan te passen en eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen die het leven stelt" (Huber *et al.*, 2010, p. 4163). Deze visie op gezondheid legt de nadruk op het adaptief vermogen van mensen, hun veerkracht en vermogen tot zelfredzaamheid, ook wanneer hun functioneren wordt ingeperkt door een ziekte of aandoening. De RVZ noemt deze verschuiving "de weg van zorg naar gezondheid" (RVZ, 2010). Zij doet een appel op mensen zelf om hun eigen doelen in het leven te verwezenlijken en de benodigde zorg en ondersteuning daarbij te organiseren. Eigen regievoering is daarbij een centraal begrip dat deze verschuiving markeert.

Met deze bijdrage willen we laten zien welke kanttekeningen er volgens ons bestaan rondom het gebruik van het begrip. Vervolgens betogen we dat deze kanttekeningen kunnen worden ondervangen in een benadering van persoonsgerichte praktijkvoering ("person-centred practice") die een relationele en contextuele invulling geeft aan eigen regievoering. Tot slot gaan we in op wat een dergelijke benadering betekent voor hoe betrokkenen in de gezondheidszorg de transformatie in de beroepspraktijk gestalte kunnen geven.

EIGEN REGIEVOERING IN DE ZORG

Eigen regievoering kan gedefinieerd worden als een activiteit: het organiseren en/of coördineren van het eigen leven met als doel een goed leven in eigen ogen (Verkooijen, 2006). Het verwijst naar het vermogen van mensen en hun mogelijkheden om zelf (mede) richting te geven aan het leven, ook wanneer men een beroep op anderen moet doen voor steun bij zelfredzaamheid of participatie (Brink & Van der Veen, 2013; CBO, 2014; Van der Staa, Mies & Maten-Speksnijder, 2017). Daarmee is het meer omvattend dan zelfmanagement, dat vooral gaat over het regie houden over de aandoening of ziekte en de zorg die daarvoor nodig is. Eigen regievoering is een continue activiteit

EIGEN REGIE EN WAARDIGHEID IN DE ZORG

die mensen in principe altijd al (in meer of mindere mate) verrichten op allerlei levensgebieden. Dit komt voort uit de menselijke behoefte aan zelfbeschikking (Deci & Ryan, 1985, 2000).

Door een ziekte of aandoening, maar ook door bijvoorbeeld het contact met zorginstellingen kan de verwezenlijking van deze behoefte in het gedrang komen. Een halve eeuw geleden was dit meer regel dan uitzondering: mensen hadden weinig inspraak in, noch invloed op het zorgproces want de "dokter wist het beste wat goed was voor de patiënt". Er ontstonden tegenbewegingen in de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw, zoals de antipsychiatrie, de chronisch zieken en gehandicaptenbeweging en de vrouwengezondheidsbeweging. Deze richtten zich op de empowerment, de eigen kracht en ervaringsdeskundigheid van de persoon met een ziekte of aandoening als tegenwicht tegen de macht en dominantie van de professional. Er is veel veranderd sinds die tijd, maar toch ook weer niet, zo blijkt.

Het Verwey-Jonker Instituut organiseerde in 2013 en 2014 in opdracht van de Adviescommissie Innovatie Zorgberoepen en Opleidingen en Zorginstituut Nederland een grootschalig onderzoek met 62 focusgroepen met patiënten, burgers, zorgprofessionals, bestuurders, beleidsmakers, verzekeraars, onderzoekers en opleiders die zich bogen over het thema "Zorg voor Gezondheid 2030" (De Gruijter, Nederland & Stavenuijter, 2014). In het daaruit voortgekomen rapport *Meedenkers aan het woord* wordt beschreven hoe de gezondheidszorg de komende jaren dient te veranderen volgens de belangrijkste stakeholders in de zorg (patiënten, zorgverleners, vertegenwoordigers van organisaties). Er worden drie ontwikkelingen genoemd: de hiërarchische verhoudingen tussen zorgverleners en cliënten maken plaats voor horizontale verhoudingen (gelijkwaardigheid); er vindt de-medicalisering en informalisering plaats waarbij dialogische en coachende vaardigheden van professionals van belang zijn; en er is sprake van een integrale, domein-overstijgende aanpak van gezondheid. De roep om gelijkwaardige verhoudingen en de-medicalisering is niet nieuw. Ook het integraal werken aan gezondheid vanuit de gedachte dat mensen niet op te splitsen zijn in compartimenten (fysiek, psychisch, sociaal, spiritueel) is al breed uitgesponnen in modellen en benaderingen, zoals het biopsychosociale model in de gezondheidszorg (Engel, 1977). Toch is het blijkbaar nodig om opnieuw aandacht voor bovengenoemde ontwikkelingen te vragen. In de gezondheidszorg verdwijnt de persoon en diens levensstijl, voorkeuren, waarden en behoeften, nog steeds gemakkelijk naar de achtergrond en komt de aandoening centraal te staan.

De theorie van de Amerikaanse socioloog Elliot Freidson (2001), over drie logica's die met elkaar concurreren, kan mogelijk behulpzaam zijn bij het zoeken naar verklaringen waarom de voor veel

mensen nastrevenswaardige ontwikkelingen in de zorg in de praktijk zo lastig gerealiseerd lijken te kunnen worden. Hij maakt een onderscheid tussen de logica van de markt, ook wel aangeduid als “consumentism”; de logica van het organiseren en beheersen (“managerialism”); en de logica van de professie, die wordt aangeduid als “professionalism”. Het verschil met de jaren zeventig van vorige eeuw is volgens Freidson dat professionals aan invloed hebben ingeboet door enerzijds het dominanter worden van de logica van de markt en anderzijds de toenemende regelgeving. Vraaggerichte zorg heeft de macht van individuele professionals beteugeld; vanaf de jaren zeventig zien we dat patiënten- en cliëntenbewegingen zich sterk maken voor de rechten van de patiënt en cliënt en voor een gezondheidszorg die aansluit op individuele behoeften en voorkeuren.

In dezelfde periode zien we de groei van het aantal managers in de zorg die gingen toezien op de aard en kwaliteit van het professionele handelen, iets wat tot dusverre niet systematisch aandacht had gekregen. Volgens Freidson zijn deze ontwikkelingen doorgeslagen: patiënten en cliënten zijn calculerder en veeleisender geworden (“consumentism”) en door de grote hoeveelheid informatie op het internet hechten zij minder waarde aan de kennis en deskundigheid van professionals. Ook de sterke toename van beheers- en verantwoordingsprocessen in de gezondheidszorg (“managerialism”) wordt door vele beroepsbeoefenaren ervaren als een proces van “de-professionalisering”: van autonome professional tot uitvoerder van beleid en regelgeving (zie Figuur 1).

Op grond van Freidsons analyse zouden we verwachten dat patiënten en cliënten nu meer ruimte hebben om de eigen regie te voeren in de gezondheidszorg. De logica van de markt is immers in kracht toegenomen en de professional werkt nu meer vraaggericht. Maar eigen regie



Figuur 1: De relatie tussen “consumentism”, “managerialism” en “professionalism” volgens Freidson (2001).

EIGEN REGIE EN WAARDIGHEID IN DE ZORG

als waarde staat niet gelijk aan “de patiënt/klant centraal” als veel gehoord credo in het beleid van zorginstellingen. Onze stelling is dat dit te maken heeft met het neoliberale marktdenken (“consumentisme”) in de zorg, de bureaucratisering die het gevolg is van het “managerialisme” en het beperkte leren dat plaatsvindt in en tussen zorgorganisaties en disciplines. We bespreken drie kanttekeningen die er volgens ons in die manieren van denken over eigen regievoering zijn.

DE KANTTEKENING VAN HET CONTROLEERBARE LEVEN

Een eerste kanttekening betreft een kritiek die onder meer door een aantal zorgethische denkers naar voren is gebracht. Het neoliberale marktdenken gaat uit van mensen als autonome individuen die over hun eigen leven kunnen beschikken en redeneren vanuit de vraag: hoe krijg ik wat ik wil? Waarbij de hulpverlener tegemoet probeert te komen aan de vraag: hoe kan ik de klant tevredenstellen? In veel opvattingen en benaderingen van eigen regie en zelfmanagement wordt dit individualistische mensbeeld gereproduceerd en doorspekt met termen als zelfredzaamheid, eigen kracht, eigenaarschap en motivatie. Het zijn prachtige termen die een appel doen op individuele burgers om op een adequate wijze om te gaan met hun ziekte of aandoening zodanig dat de bemoeienis van professionals zo min mogelijk ingrijpt in het dagelijkse leven van mensen.

Het is echter de vraag of dit beeld van eigen regie als een individueel vermogen en individuele opgave in het leven klopt (zie ook Rademakers, 2016). We leven immers niet in een vacuüm, maar in relaties tot anderen en hebben anderen nodig om het leven te kunnen leiden wat we willen. Dit wordt ook wel aangeduid als samenredzaamheid (Jansen, Wijenberg & Hagendoorn, 2013). Daarbij geldt: eigen regie is niet statisch, noch een ongedifferentieerd geheel. Het is niet iets wat je hebt of niet, of beheerst of niet, integendeel, het is veranderlijk, dynamisch, op deelgebieden aanwezig maar op andere niet, te ontwikkelen en te verliezen. We kunnen hersenletsel opdoen door een verkeersongeluk, een progressieve spierziekte ontwikkelen of een depressie. Dit zijn vaak ingrijpende levenservaringen, die ons zelfgevoel, onze relaties met anderen, onze identiteit en onze zinbeleving kunnen aantasten en die maken dat we geen controle ervaren over ons leven of over onze omgang met dit lijden. Met andere woorden, ziekte maakt ons kwetsbaar in onze regievoering en onze waardigheid is in het geding. Eigen regie krijgt hiermee een ander gezicht, als a) een relationeel fenomeen dat b) ook altijd een andere kant heeft: kwetsbaarheid (Jacobs, 2001). Alleen de focus leggen op eigen regie, laat de existentiële behoefte van mensen aan waardigheid buiten beschouwing.

De kanttekening van beheersbaarheid in organisaties

Een tweede kanttekening heeft te maken met de organisatie van de gezondheidszorg. Hart (2012) spreekt over de mythe van beheersbaarheid in organisaties, die ervoor zorgt dat de systeemlogica ("managerialism") leidend wordt: het beleid, de regels, procedures, formats, tijd en geld. De leidende vraag is hier een managementvraag: hoe kunnen we de zorg efficiënt en beheersbaar houden of maken? Dit doet een appel op zorgverleners om de systeemeisen te laten prevaleren boven hun professionele opvatting van goede zorg. De eigenlijke bedoeling die voortkomt uit de hogere waarden van een gezondheidszorgorganisatie, namelijk het bevorderen van gezondheid en kwaliteit van leven, raakt hierdoor in de verdrukking. De aandacht van medewerkers in de gezondheidszorg wordt naar het systeem getrokken, de buitenkant ("systeemwereld"), in plaats van naar de kernwaarden ("de bedoeling"). In plaats van ondersteunend worden het systeem en haar eisen het doel op zich.

Omdat dit systeem gericht is op beheersbaarheid, kan het de complexiteit van mensen en hun situatie of vragen niet hanteren. Het systeem wordt gekenmerkt door het opknippen van vragen of problemen van cliënten in deelgebieden, de fragmentarische behandeling daarvan en daaraan gekoppeld uiteenlopende financieringsstromen. Het bepaalt daarmee welke zorg en ondersteuning mogelijk is en hoe die wordt geboden, waarmee eigen regie van zowel cliënten als professionals wordt ingeperkt. Ook kunnen de regels en procedures in de gezondheidszorg zo overweldigend zijn, dat cliënten het gevoel hebben een nummer te zijn, in plaats van een persoon met een eigen verhaal. Voor zorgprofessionals kunnen die regels en procedures als bijeffect hebben dat zij zich in het beste geval een intermediair voelen tussen het systeem ("managerialism") en wensen en behoeften van de unieke cliënt ("consumentism") en in het slechtste geval een uitvoerder van die regels en procedures ("managerialism") (zie Figuur 1). Dit maakt dat zij zich geen echte partner meer voelen in het zorgproces omdat daar voor hun gevoel het systeem en/of een "dwingende" cliënt tussen zit. Niet voor niets is het begrip "professionele ongehoorzaamheid" uitgevonden als aanduiding voor professioneel handelen dat de regels creatief interpreteert of omzeilt (Verheij, 2011).

De kanttekening van het instrumentele leren van individuele professionals

Eigen regie is in een dergelijk model dus niet alleen lastig te realiseren voor cliënten in de zorg, maar ook voor professionals. Niet alleen het systeem vormt daarvoor een belemmering, maar daarmee samenhangend ook de werkcultuur, die wordt beïnvloed door regels en procedures

EIGEN REGIE EN WAARDIGHEID IN DE ZORG

en die zich onder meer manifesteert in de samenwerking in teams en de verhoudingen tussen leidinggevend en medewerkers. Des te opvallender is dat in het denken over de nieuwe gezondheidszorg en de veranderingen die daarvoor nodig zijn, alle ogen primair zijn gericht op de individuele zorgmedewerker. Het is het klassieke expert denken in de gezondheidszorg waarin de nadruk ligt op de individuele expertise van de zorgverleners, die zich verantwoordelijk stellen voor hun taakgebied met het doel die klachten en problemen te verhelpen die binnen dat taakgebied vallen. Als de problematiek meervoudig wordt, dan krijgt een functionaris, zoals een zorgcoördinator, de verantwoordelijkheid om het geheel te overzien. De zorgverleners blijven ieder werkzaam op hun eigen terrein en de zorgcoördinator (of een soortgelijke rol) legt de verbanden en zorgt voor afstemming. Iedere individuele zorgverlener zorgt ervoor dat zijn kennis en vaardigheden op peil blijven, via scholingen en meekijken met vakgenoten.

Bij een transformatie van dusdanige omvang en intensiteit als die nu gaande is, is dit leermodel niet geschikt. Zorgprofessionals kunnen zich maar moeilijk ontwikkelen in de ondersteuning van regie van cliënten, als de werkcultuur (waarden, opvattingen, routines, leiderschapsvormen et cetera) niet mee ontwikkelt. We betogen dat ook op organisatieniveau transformatie nodig is, wil de verschuiving naar gezondheid en eigen regie daadwerkelijk plaatsvinden.

We brengen nu een benadering van zorg en ondersteuning onder de aandacht, die aansluit bij eigen regie als belangrijke waarde en streefrichting in de gezondheidszorg, maar de huidige kanttekeningen ondervangt. Deze benadering noemen we: persoonsgerichte praktijkvoering ("person-centred practice").

PERSOONSGERICHTE PRAKTIJKVOERING TER REALISATIE VAN EIGEN REGIE EN WAARDIGHEID

Persoonsgerichte zorg krijgt wereldwijd steeds meer aandacht. Zij maakt deel uit van een humaniseringsbeweging in de gezondheidszorg die de persoonlijke en interpersoonlijke dimensies als essentieel ziet voor goede zorg (Hummelvoll *et al.*, 2015; Jacobs, 2015; McCormack & McCance, 2010). Hoewel er verschillende invullingen zijn van persoonsgerichte zorg kunnen er wereldwijd ook een aantal centrale thema's worden geïdentificeerd: zorg waarbij de persoon (niet de patiënt) en diens waardigheid centraal staan; wederkerigheid en respect in de relatie; een gerichtheid op eigen regievoering; de relatie tussen gezondheid en kwaliteit van leven; en een focus op praktijkontwikkeling (Harding, Wait & Scrutton, 2015; Jacobs, 2015; McCormack *et al.*, 2015; Morgan & Yoder, 2012).

Onze visie op persoonsgerichte praktijkvoering sluit aan bij deze opvattingen maar is sterker dan deze benaderingen gevoed door auteurs uit de zorgethiek, relationele psychologie en het relationeel constructionisme. Deze stromingen staan kritisch tegenover het individualisme, de focus op beheersbaarheid en instrumenteel leren in de hedendaagse gezondheidszorg en het eigen regie discours dat daarbinnen gevoerd wordt. Onze focus ligt op relaties en structuren waarin eigen regievoering en waardigheid bevorderd worden. Daarbij staan we een ontwikkeling voor die zich niet beperkt tot de zorg, maar ook het onderwijs betreft aan toekomstige beroepsbeoefenaren en tevens de werkomgevingen waarin zij terecht komen. Onze definitie van persoonsgerichte praktijkvoering luidt daarmee als volgt:

Persoonsgerichte praktijkvoering is het voortdurend samen vormgeven van relaties en structuren binnen zorg-, leer- en werkomgevingen zodanig dat eigen regie en waardigheid van alle betrokkenen worden gerealiseerd.

We zullen deze definitie nader toelichten. We gaan daarbij allereerst in op de bedoeling van persoonsgerichte praktijkvoering: eigen regie en waardigheid realiseren. Vervolgens werken we uit hoe we dit doen: het “voortdurend samen vormgeven van relaties en structuren”. Dit laatste krijgt de vorm van (grensoverschrijdend) samenwerken en leren.

Eigen regie en waardigheid vinden plaats in relaties

Eigen regievoering heeft zoals eerder gezegd betrekking op het zelf (mede) vormgeven van het eigen leven in overeenstemming met wat iemand zelf belangrijk vindt in het leven. Wanneer iemand ziek wordt of zorg behoeft, gaat regievoering op dit vlak hier onderdeel van worden. Eigen regie over leven en zorg gebeurt niet in een vacuüm, maar in relatie tot anderen die een rol spelen in ons leven, op meer of minder directe wijze. In de relationele psychologie wordt daarom ook wel gesproken over “agency-in-communion” (Baker Miller, 1986), dat vertaald kan worden als autonomie-in-verbondenheid (Agich, 1990). Soms komt dat heel expliciet naar voren, als een patiënt in gesprek met een zorgverlener over een te nemen besluit in de behandeling die beslissing samen met de kinderen neemt. Veel vaker echter, vindt dat impliciet plaats in de keuzes die worden gemaakt waarin de belangen en wensen van belangrijke anderen – soms onbewust – worden meegewogen. De relaties en omgevingen waarin mensen zich bewegen vormen een bron van kracht en ondersteuning, maar kunnen evenzeer de eigen regie verzwakken of ontnemen. Een voorbeeld hiervan is een jonge vrouw die zorgt voor haar zieke moeder, niet omdat zij dit zelf wil,

EIGEN REGIE EN WAARDIGHEID IN DE ZORG

maar omdat dit zo hoort in de gemeenschap waar zij deel van uitmaken. Persoonlijke waarden en normen kunnen dan conflicteren met de waarden en normen in de omgeving.

De laatste tientallen jaren is meer aandacht gekomen voor de rol van familie, vrienden, informele zorgverleners, professionals en hulpverlenende instanties en organisaties in de eigen regieondersteuning van personen. De focus van die aandacht ligt dan vooral in de mogelijkheden, maar ook de morele dilemma's en spanningen die het ondersteunen van eigen regie met zich meebrengt (Dwarswaard & Van de Bovenkamp, 2015; Holm & Severinsson, 2014; Kane & Caplan, 1990; Van der Dam, Abma, Kardol & Widdershoven, 2012). Het werk van diverse zorgethici (Barnes, 2012; Tronto, 1993; Walker, 2007) vormt een belangrijke bron om de rollen van verschillende betrokkenen bij het ondersteunen van de eigen regie te analyseren. Het morele concept van verantwoordelijkheid verbindt zorg met actorschap, een belangrijke basis voor eigen regievoering. Het vertrekpunt van de zorgethiek is de kwetsbaarheid die alle mensen delen, waardigheid is het doel. Zorg wil waardigheid van mensen behouden of herstellen, waaraan autonomie een bijdrage kan leveren (Van Laere & Gastmans, 2010). Ook in empirische studies waarin waardigheid is onderzocht; wordt waardigheid vaak verbonden met zelfbeschikking of autonomie, als ook met privacy, comfort, respect, zelfrespect, uiterlijke verschijning en gezien worden als mens (Gallagher, Li, Wainwright, Jones & Lee, 2008; Hall, Dodd & Higginson, 2014).

In de literatuur wordt een onderscheid gemaakt tussen verschillende typen waardigheid die terug te voeren zijn op het individuele zelf, het relationele zelf en het maatschappelijke zelf (Goossensen, 2016; Van Gennip, Pasmaan, Oosterveld-Plug, Willems & Onwuteaka-Philipsen, 2013). Bij maatschappelijke waardigheid gaat het om het recht van mensen op zelfbeschikking en een rechtvaardige behandeling, als ook de maatschappelijke beeldvorming, respect en begrip die mensen ten deel vallen. Persoonlijke waardigheid verwijst naar de persoonlijke ervaring van betekenis, identiteitsgevoel, zelfbeschikking en zelfbewustzijn. Een belangrijke vraag is dan: wat is van belang voor een positief zelfgevoel en wanneer komt dat in het gedrang? Voor veel mensen in westerse landen is zelfbeschikking een belangrijke voorwaarde voor persoonlijke waardigheid. Als deze in het gedrang komt, bijvoorbeeld bij ver gevorderde dementie, dan wordt dit vaak gezien als een bedreiging van de persoonlijke waardigheid. Een derde vorm is relationele waardigheid. Deze komt naar voren in de relaties tussen mensen: zich verbonden voelen met anderen, gezien worden en behandeld worden als een persoon die ertoe doet, als ook gewaardeerde sociale rollen bekleden en wederkerigheid ervaren.

Met name deze laatste vorm van waardigheid gaat verder dan zelfbeschikking: het gaat om respect, erkenning, gezien worden. Dit sluit aan bij ons perspectief op eigen regie als een relationele activiteit. Met het expliciet benoemen van waardigheid als een waarde en streefrichting in persoonsgerichte praktijkvoering, vragen we aandacht voor niet alleen de krachtige kant van mensen, maar ook de fundamentele kwetsbaarheid van het menselijk bestaan. De leidende vraag van mensen, zowel cliënten als professionals en naastbetrokkenen, in deze visie is: wat is voor mij en de ander een goed leven en wat kunnen we doen om dit te realiseren? Dit is een geheel andere benadering dan die vanuit het eerder besproken neoliberale marktdenken en bureaucratische organisatie denken (zie Figuur 2).

Persoonsgerichte praktijkvoering provoceert door haar radicale relatiegerichtheid de veelal individualistische cultuur en gefragmenteerde structuur van de huidige gezondheidszorg (Harding *et al.*, 2015; Jacobs, 2015). We spreken over persoonsgerichte praktijkvoering omdat we ook aandacht vragen voor werk- en leerrelaties, naast en verbonden met zorgrelaties. Tot die werk- en leerrelaties behoren onder meer de relaties tussen zorgmedewerkers onderling,



Figuur 2: Eigen regie en waardigheid in persoonsgerichte praktijkvoering

EIGEN REGIE EN WAARDIGHEID IN DE ZORG

tussen leidinggevenden en medewerkers en tussen professionals, docenten en zorgverleners-in-opleiding (studenten).

Persoonsgerichte praktijkvoering is een werkwoord. Het verwijst naar de activiteiten die in een praktijk plaatsvinden door mensen die met elkaar samen werken en leren. Een praktijk is een collectief met een gezamenlijke bedoeling, is kennis- en waarden geladen en staat open voor verandering. Een praktijk vindt plaats in bijvoorbeeld een gezondheidscentrum in de wijk, een ziekenhuis of een revalidatiecentrum. Zij bestaat uit activiteiten, zoals een behandeling, een consult, een les of een multidisciplinair overleg waarin personen samenwerken, leren en ontwikkelen (Edwards, 2010). Zij kent tevens een eigen cultuur, die zich toont in de taal die gebezigd wordt, in werkprocessen en in "hoe hier de dingen worden gedaan". Een persoonsgerichte werkcultuur kenmerkt zich door procedures voor gedeelde besluitvorming, platte en transparante organisatiestructuren, ruimte voor creativiteit en vernieuwing op de werkplek en systemen die evaluatie en leren bevorderen. Transformationeel leiderschap, waarin vertrouwen en uitdaging tot leren en ontwikkelen centraal staan, zijn hierin essentieel (Manley, Solman & Jackson, 2013).

De vraag is vervolgens hoe relaties (de cultuur) en structuren (het systeem) zodanig kunnen worden vormgegeven dat eigen regie en waardigheid bij cliënten, hun naastbetrokkenen en medewerkers worden gerealiseerd.

Grensoverschrijdend samenwerken en leren in de zorg

In persoonsgerichte praktijkvoering werken personen samen op het snijvlak van domeinen en disciplines, met uiteenlopende waarden, perspectieven en expertises. We spreken dan in navolging van Edwards (2010) over "boundary practices" en "boundary crossing"; het overschrijden van grenzen. Het zijn grenspraktijken in die zin dat deelnemers gezamenlijk een nieuwe praktijk (of leergemeenschap) vormen. Deze kenmerkt zich door het gezamenlijk interpreteren van en reageren op een probleem of vraag op zo'n manier dat de complexiteit ervan wordt erkend en geadresseerd. Bij die samenwerking zijn in principe niet alleen professionals uit verschillende disciplines en sectoren betrokken, maar ook cliënten en hun naastbetrokkenen in de zorg. De expertise die hiervoor nodig is van de deelnemers, noemen we dialogische of relationele expertise. Volgens Edwards is relationele expertise gebaseerd op weten wat ertoe doet voor iedere betrokkene, ieders motieven en doelen. Deze zogenaamde "common knowledge" ontstaat in gesprekken over het "waarom" en het "waartoe" van activiteiten en handelingen, de "bedoeling"

Tabel 1: Twee modellen van beroepspraktijken

| | Klassieke expertmodel | Persoonsgerichte praktijkvoering |
|-------------------------|---|---|
| Professionele expertise | Stabiele specialistische kennis en generieke vaardigheden die worden toegepast in de praktijk | Interacterende specialistische en relationele expertise; groeiend; flexibel reagerend op veranderende problemen |
| Professioneel leren | Uitwisseling van informatie en aanleren vaardigheden | Zich ontwikkelende doelen, kennis en expertise vanuit kritische dialoog over het waarom en waartoe |
| Probleem | Is stabiel, gekenmerkt door risico- en beschermende factoren | Ontsnapt, is instabiel, complex |
| Uitkomst | Verlichting van problemen | Wordt bepaald door en met respect voor de betrokkenen |
| Relatie | Leider-volger: met feedback loops | Co-action: vol uitdagingen, zich steeds ontwikkelende interpretaties en acties |
| Evaluatie | Uitkomstgericht en retrospectief: cliënttevredenheid; succes behandeling/dienst | Proces-, betekenis- en toekomstgericht: waarom en hoe iets werkt, verandert; toekomstig handelen en samenwerken |

in de woorden van Hart (2012). In Tabel 1 hebben we de twee modellen van beroepspraktijken in de gezondheidszorg met hun kenmerken naast elkaar gezet.

De bedoeling van grensoverschrijdend samenwerken is niet zozeer de verlichting van problemen van individuen in het hier-en-nu, hoewel dit ook een mogelijkheid blijft, maar het bijdragen aan duurzame verandering door relaties en structuren die gezamenlijk leren en ontwikkelen bevorderen.

CONCLUSIE

De huidige transformatie van de gezondheidszorg naar ondersteuning van eigen regie heeft baat bij een kritische reflectie op de marktwerking, met name haar impliciete aannamen van controleerbaarheid en beheersbaarheid van individuele levens en van organisaties; en op het individuele en instrumentele leren dat plaats vindt in zorgorganisaties. Mensen zijn inherent

EIGEN REGIE EN WAARDIGHEID IN DE ZORG

kwetsbaar en hebben een diepgevoeld verlangen naar respect en erkenning, ook als ze niet (meer) in staat zijn hun eigen leven of onderdelen daarvan (gezondheid, zorg) te overzien en te organiseren. Professionals en organisaties zijn gebaat bij werken vanuit kernwaarden om eigen regie te kunnen ondersteunen. Eigen regie is dus geen individuele of instrumentele aangelegenheid, maar vindt plaats in de relaties tussen professionals onderling en tussen professionals, cliënten en naast betrokkenen, waaronder informele zorgverleners. Het gaat dan om de vraag naar het goede leven en de rol van zorg daarbinnen. Om die vraag op adequate wijze te adresseren is "grensoverschrijdend samenwerken" nodig en moeten verbindingen gelegd worden tussen de verschillende waarden, perspectieven, doelen en belangen die betrokkenen meenemen. Persoonsgerichte praktijkvoering biedt hiervoor belangrijke aanknopingspunten. Deze werkwijze vraagt niet meer tijd dan de huidige bureaucratische werkwijze; de tijd wordt aan andere zaken besteed.

REFERENTIES

- Agich, G. J. (1990). Reassessing autonomy in long-term care. *Hastings Center Report*, 20(6), 12–18. <https://doi.org/10.2307/3563417>
- Baker Miller, J. (1986). *What do we mean by relationships?* Boston: Stone Center.
- Barnes, M. (2012). *Care in everyday life. An ethic of care in practice*. Bristol: Policy Press.
- Brink, C., & Van der Veen, N. (2013). *Zelfregie, eigen kracht, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid. De begrippen ontward*. Kennisdossier 5. Utrecht: Movisie. Retrieved April 2, 2018, from <https://www.movisie.nl/publicaties/zelfregie-eigen-kracht-zelfredzaamheid-eigen-verantwoordelijkheid-begrippen-ontward>
- CBO (2014). *Zorgmodule Zelfmanagement 1.0. Het ondersteunen van eigen regie bij mensen met een of meerdere chronische ziekten*. Retrieved April 2, 2018, from www.kennispleinchronischezorg.nl/docs/KCZ/Zorgmodule_Zelfmanagement_1.0.pdf
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11, 227–268. https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104_01
- De Gruijter, M., Nederland, T., & Stavenuijter, M. (2014). *Meedenkers aan het woord. Focusgroepen over 'Zorg voor Gezondheid in 2030'*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut. Retrieved April 2, 2018, from http://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/3977_Meedenkers-aan-het-woord_web.pdf

- Dwarswaard, J., & Van de Bovenkamp, H. (2015). Self-management support: A qualitative study of ethical dilemmas experienced by nurses. *Patient Education and Counseling*, 98, 1131–1136. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.05.017>
- Edwards, A. (2010). *Being an Expert Professional Practitioner: The relational turn in expertise*. London/New York: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-90-481-3969-9>
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Freidson, E. (2001). *Professionalism: The Third Logic*. Cambridge: Policy Press.
- Gallagher, A., Li, S., Wainwright, P. Jones, I. R., & Lee, D. (2008). Dignity in the care of older people – a review of the theoretical and empirical literature. *BMC Nursing*, 7, 11. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-7-11>
- Goossens, A. (2016). *Naar de poëtica van de ander. De waarde van vrijwilligers in de palliatieve zorg*. Utrecht: Inaugurale rede Universiteit voor Humanistiek.
- Hall, S., Dodd, R. H., & Higginson, I. J. (2014). Maintaining dignity for residents of care homes: a qualitative study of the views of care home staff, community nurses, residents and their families. *Geriatric Nursing*, 35, 55–60. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2013.10.012>
- Harding, E., Wait, S., & Scrutton, J. (2015). *The state of play in person-centred care: Report summary. A pragmatic review of how person-centred care is defined, applied and measured*. London: The Health Foundation.
- Hart, W. (2012). *Verdraaide organisaties*. Doetinchem: Vakmedianet.
- Holm, A. L., & Severinsson, E. (2014). Reflections on the ethical dilemmas involved in promoting self-management. *Nursing Ethics*, 21(4), 402–413. <https://doi.org/10.1177/0969733013500806>
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., Horst, H. V. D., Jadad, A. R., Kromhout, D., ... Smid H. (2011). How should we define health? *British Medical Journal*, 343, 4163. <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>
- Hummelvoll, J. K., Karlsson, B., & Borg, M. (2015). Recovery and person-centredness in mental health services: Roots of the concepts and implications for practice. *International Practice Development Journal, suppl. Special Issue on Person-centredness*, 5, 16–23.
- Jacobs, G. (2001). *De paradox van kracht en kwetsbaarheid. Empowerment in feministische hulpverlening en humanistisch raadswerk*. Amsterdam: SWP.
- Jacobs, G. (2015). *Ont-wikkelen van verbindingen. Persoonsgerichte en evidence-based praktijkvoering in zorg en welzijn*. Fontys: Eindhoven.
- Jansen, B., Wijenberg, E., & Hagendoorn, E. (2013). *Zelfredzaamheid. Handreiking zelfredzaamheid voor wijkverpleegkundigen*. Utrecht: Vilans.

- Kane, R. A., & Caplan, A. L. (1990). *Everyday ethics: Resolving dilemma's in nursing home life*. New York: Springer.
- Manley, K., Solman, A., & Jackson, C. (2013). Working towards a culture of effectiveness in the workplace. In B. McCormack, K. Manley & A. Titchen (Eds.), *Practice development in Nursing and Healthcare* (pp. 146–168). London: John Wiley & Sons.
- McCormack, B., & McCance, T. (2010). *Person-Centred Nursing: Theory and Practice*. London: Wiley-Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781444390506>
- McCormack, B., Borg, M., Cardiff, S., Dewing, J., Jacobs, G., Janes, N., ... Wilson V. (2015). Person-centredness – the 'state' of the art. *International Practice Development Journal*, 5, 1–15.
- Morgan, S., & Yoder, L. H. (2012). A concept analysis of Person-Centered Care. *Holistic Nursing*, 30, 6–15. <https://doi.org/10.1177/0898010111412189>
- Rademakers, J. (2016). *De actieve patiënt als utopie*. Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder Hoogleraar Gezondheidsvaardigheden en patiëntparticipatie aan de Faculteit Health, Medicine and Life Sciences van Maastricht University, vrijdag 13 mei 2016. Maastricht: Maastricht University/NIVEL.
- RVZ (2010). *Perspectief op gezondheid 20/20*. Den Haag: RVZ.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York/London: Routledge.
- Van der Dam, S., Abma, T. A., Kardol, M. J. M., & Widdershoven, G. A. M. (2012). "Here's my dilemma". Moral Case Deliberation as a Platform for discussing Everyday Ethics in Elderly Care. *Health Care Analysis*, 20, 250–267. <https://doi.org/10.1007/s10728-011-0185-9>
- Van der Staa, A., Mies, L., & Ter Maten-Speksnijder, A. (2017). *Verpleegkundige ondersteuning bij zelfmanagement en eigen regie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van Gennip, I. E., Pasman, H. R. W., Oosterveld-Plug, M. G., Willems, D., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 1080–1089. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.12.014>
- Van Laere, L., & Gastmans, C. (2010). *Zorg aan zet. Ethisch omgaan met ouderen*. Leuven: Davidsfonds.
- Verheij, M. (2011). Professionele ongehoorzaamheid. Met professioneel doel opzettelijk breken van de wet of negeren van opdrachten. *Maatwerk*, 12(3), 2–3. <https://doi.org/10.1007/s12459-011-0033-x>
- Verkooijen, L. (2006). *Ondersteuning eigen regievoering en vraaggestuurde zorg*. Jutrijp: Verkooijen & Beima.
- Walker, M. U. (2007). *Moral Understandings. A feminist study in ethics*. Oxford: Oxford University Press.