

KWALITEIT DOOR EIGEN REGIE

Peter de Lange & Hans Marcel Becker¹

SUMMARY – *Humanitas* Rotterdam has opened eight complexes with Age-Proof dwellings for older people. All dwellings are designed to cope with any circumstance that people can find themselves in, for example, the need to use a wheelchair. Residents are considered to be autonomous people who give shape to their own lives, and therefore must not be confronted with unnecessary institutional constraints. Residents (and their social network) are stimulated and actively supported to do as much as possible themselves (use it or lose it; hands-off help). Where there is no alternative, however, all necessary help and care, up to and including nursing home care, is guaranteed. The ultimate goal of *Humanitas* is to maximise the well-being of its residents, in other words, their human happiness. In this article we start with this notion of happiness that is based on four 'qualities of life'. To make room for these qualities of life the traditional 'colonisation of the lifeworld of cliënts by the health care system' has to be replaced by a 'culturalisation of the care system'. This culturalisation of the care system goes together with a specific notion of ethics, i.c. a combination of the 'ethics of *savoir vivre*' and the 'ethics of care'. This specific notion of ethics, in turn, has to go together with a solid material base. *Humanitas* provides his clients such a material base by letting them stay the owner of their own body, dwelling, money and life. Clients do appreciate this opportunity to be their own director very much.

1. Qualities of life

Elke cliënt moet, met welke handicap ook, in een plezierige omgeving zo veel mogelijk de regie over eigen leven, lichaam, financiën, etc. kunnen houden, daarbij zijn functies in stand houdend en geluk puttend uit het zoveel mogelijk voor zichzelf en anderen blijven zorgen. Dit mogelijk te maken is Humanitas' mission statement. (Becker/Stichting Humanitas 1999:8)

We zien dat behoud van de regie van cliënten over het eigen leven in het mission statement van de Stichting *Humanitas* Rotterdam centraal staat. *Humanitas* runt 25 wooncomplexen voor ouderen in en om Rotterdam. Acht daarvan zijn zogenaamde levensloopbestendige complexen, waar mensen wonen in hun eigen driekamerappartement en daarbij alle ondersteuning krijgen die nodig is, in welke conditie of omstandigheden men ook komt te verkeren. Binnen deze complexen worden de dimensies welzijn, wonen, zorg en behandeling alle als even belangrijk gezien. De cliënt bepaalt in principe zelf welk ondersteuningspakket op deze gebieden nodig is om nog zoveel mogelijk een zelfstandig en gelukkig bestaan te kunnen leiden. Als korte omschrijving van het doel van *Humanitas* geldt: het bevorderen van menselijk geluk.

¹ Drs. H.M. Becker is econoom en voorzitter van de Raad van Bestuur van de Stichting *Humanitas* Rotterdam. Dr. P.J. de Lange is socioloog en humanisticus. Hij werkt momenteel als humanistisch geestelijk verzorger en beleidsmedewerker bij *Humanitas-Bergweg*.

Veenhoven (2000:5-7) onderscheidt op basis van het vele internationale onderzoek naar de correlaten van geluk dat hij verzamelde uiteindelijk vier *qualities of life*:

- de leefbaarheid van de omgeving
- de levensvaardigheden van het individu
- het externe nut van iemands leven
- de eigen, innerlijke waardering van het leven

Goede levensomstandigheden (*livability of the environment*) verwijzen naar aan het individu externe omstandigheden, materieel, maar ook immaterieel. De levensvaardigheden (*life-ability*) van iemand verwijzen naar de toerusting van mensen om met de problemen van het leven om te gaan (*coping*). De andere twee levenskwaliteiten verwijzen vooral naar de geboekte resultaten, voor anderen en voor de persoon zelf. Naarmate we te maken hebben met meer zelfbewuste individuen kan de eigen, innerlijke waardering van het leven in de richting gaan van termen als subjectief welzijn, tevredenheid met het leven of geluk in een beperkte zin van het woord. Scores op deze vier kwaliteiten zijn volgens het onderzoek van Veenhoven niet zinvol op te tellen tot één totaalscore. De vier levenskwaliteiten bieden echter wel houvast voor de vraag, in welke richting het menselijk geluk gezocht kan worden.

Veenhoven zet de levenskwaliteiten uit in vier quadranten

Some sub-meaning within quality-quadrants.

	Outer qualities	Inner qualities
Life chances	Livability of environment <ul style="list-style-type: none"> • Ecological e.g. moderate climate, clean air, spacious housing • Social e.g. freedom, equality and brotherhood • Economical e.g. wealthy nation, generous social security, smooth economic development • Cultural e.g. flourishing of arts and sciences, mass education 	Life-ability of the person <ul style="list-style-type: none"> • Physical health negative: free of disease positive: energetic, resilient • Mental health negative: free of mental defects positive: autonomous, creative • Knowledge e.g. literacy, schooling • Skills e.g. intelligence, manners • Art of living e.g. varied lifestyle, differentiated taste • Etc...
Life results	Objective utility of life <ul style="list-style-type: none"> • External utility e.g. for intimates: rearing children, care for friends e.g. for society: being a good citizen e.g. for mankind: leaving an invention • Moral perfection e.g. authenticity, compassion, originality • Etc... 	Subjective appreciation of life <ul style="list-style-type: none"> • appraisal of life-aspects e.g. satisfaction with job e.g. satisfaction with variety • Prevailing moods e.g. depression, ennui e.g. zest • Overall appraisals affective: general mood-level cognitive: contentment with life

Uit: Veenhoven 2000:11

Ouderen kunnen zo gezien ongelukkig gemaakt worden door hun omgeving de laatste jaren van hun leven als een ziekenhuis in te richten, geen acht te slaan op de levensvaardigheden die iemand heeft ontwikkeld en behouden, door hem of haar aan strenge medische regimes, huisregels en protocollen te binden, z'n knuffeldier en vertrouwde huisraad af te nemen, iemand tot louter zorgobject te maken dat geen enkel nut meer heeft voor wie dan ook en dankbaar moet zijn dat hij/zij zo 'verzorgd' wordt, door hem of haar vooral als lichaam te beschouwen dat in stand (voedsel, medicijnen, medische apparatuur), geboend en in een zo steriel mogelijke omgeving gehouden moet worden. Als professional weten wij immers het beste wat goed is voor mensen. De slechte roep van traditionele verpleeghuizen is niet in de laatste plaats door deze beperkte medisch-hygiënische kijk op zaken te verklaren. Veel mensen zeggen liever dood te gaan dan naar een verpleeghuis.

Het is overigens niet gemakkelijk om te bepalen wat we moeten doen om het al die verschillende mensen op leeftijd, velen al met ernstige functiebeperkingen wél naar de zin te maken. Aan de leefbaarheid van de omgeving kan misschien wat gedaan worden. Maar aan de rest? Wat doe je nog aan iemands 'levenskunst'? Aan zijn of haar nut voor de maatschappij? Aan de waardering voor zichzelf en het eigen leven? Het lijken onbeïnvloedbare variabelen.

Humanitas stelt echter vragen als: wat heeft iemand *eventueel* nodig om zichzelf gelukkiger te maken, in plaats van wat hulpverleners vóór iemand kunnen regelen. Wat heeft iemand *eventueel* nodig om zijn opgedane levensvaardigheden zo lang mogelijk te blijven gebruiken of misschien zelfs nog uit te breiden? Is het inderdaad zo dat ouderen geen nuttige bijdrage meer aan de samenleving kunnen leveren of hebben wij in onze samenleving een te beperkte opvatting van 'nut' (c.q. betaalde arbeid die geld oplevert)? Wat heeft iemand *eventueel* voor ondersteuning nodig (bijvoorbeeld een scootmobiel of en andere aanpassingen) om nog iets te kunnen doen voor iemand anders? Wat heeft iemand *eventueel* voor ondersteuning nodig om het eigen leven nog altijd als zinvol en waardevol te kunnen ervaren, het gevoel te hebben ergens bij te horen, bronnen van eigenwaarde te behouden of nieuwe te vinden? Cursussen? Samen met anderen dingen doen? Geestelijke begeleiding? Activiteitenbegeleiding? Een internetaansluiting? Lekker eten? Een gezellige bar? Ondersteuning bij het verhelderen van de eigen wensen en het zoeken naar aansluitende mogelijkheden in de wijk?

Voor veel dingen hebben ook oudere mensen helemaal geen extra voorzieningen nodig, vinden ze net als ieder ander zelf hun weg. Men gaat (eventueel met de scootmobiel) naar het HOVO (Hoger Onderwijs voor Ouderen), de club waar men al jaren komt, de kerk, naar vrienden en familie, het Alzheimercafé of computerles, naar de vrijwilligersbaan of het Gildeproject. Of men blijft thuis schilderen, dichten, filatelie of een andere hobby bedrijven, men helpt medebewoners, onderhoudt de planten in het atrium, verzorgt de dieren in en om het huis, et cetera.

Het is precies dié regie over het eigen leven die *Humanitas* bewoners laat. Het is dié sociale context die *Humanitas* probeert te creëren met zijn overdekte dorpspleinen, zijn mix van mensen, zijn cafés, restaurants, internetcafés, zijn open verbindingen met de omringende wijk, zijn aandacht voor knuffeldieren en kunst, zijn diverse typen begeleidingsfunctionarissen, zijn yogacursussen en stilteruimtes, zijn deeltijdafdelingen en ga zo maar door.

Centrale uitgangspunten als *use it or lose it*², de *extended family*-gedachte, de integratie van het werk van betaalde en onbetaalde medewerkers, de ja-cultuur van alles kan, het integrale product van wonen, welzijn, zorg en behandeling, sluiten naadloos aan op de vier, door Veenhoven centraal gestelde levenskwaliteiten.

Achteruitgang is niet tegen te houden, maar mensen afsnijden van het normale sociale leven is ook bij hoge ouderdom, handicaps en chronische ziekten onnodig.

2. Van systeemwereld naar leefwereld

Met name met de professionaliseringstendensen van na de Tweede Wereldoorlog zijn er krachten in de ouderenzorg geslopen die zorgafhankelijke ouderen steeds meer aan een organisatorisch systeem onderwierpen. Deze krachten zijn nog altijd dominant in de zorgsector en het vraagt veel inzet van vernieuwers om ze te bevechten.

Bij klassieke verpleeghuizen lag de nadruk vooral op *cure* en *care*. Verpleeghuizen zijn in de jaren veertig, vijftig ontstaan uit een *cure*-probleem van ziekenhuizen die hun bedden niet langer bezet wilden zien door chronische patiënten en revalidanten. Verpleeghuizen waren opgezet als imitatieziekenhuizen met vier- en zespersoonskamers. Volgepakt met patiënten waarvan nog geen tien procent aan echte revalidatie toekwam, werden het eigenlijk al snel woonvoorzieningen voor cliënten waar nauwelijks nog iets aan te cureren viel, maar die wel veel zorg nodig hadden. Zalen met meerdere bedden zijn echter als woonvoorziening (voor cliënten die gemiddeld nog tweeënehalf jaar te leven hebben) totaal niet geschikt.

Bejaardenoorden zijn mede ontstaan onder invloed van de naoorlogse woningnood, een volkshuisvestingsprobleem dat zich pas de laatste tien jaar heeft opgelost. De woonfunctie kwam hier steeds meer in het gedrang door de toenemende vergrijzing en zorgafhankelijkheid van ouderen. Het aantal plaatsen was beperkt en de overheid en verzekeraars stelden steeds meer toelatingseisen (indicatiestelling). Bovendien verschoven de normen voor goed wonen de laatste decennia aanzienlijk en werden de kleine kamers steeds meer als ‘opberghokken’ ervaren, waar je alleen nog heen ging als het echt niet anders kon.

Voor de Stichting *Humanitas* Rotterdam, die menselijke eigenwaarde, zelfredzaamheid en regie over het eigen leven van meet af aan (1959) hoog in het vaandel had staan, was dit alles reden voor een grondige herbezinning op de inrichting van ouderenvoorzieningen en de plaats van de functies wonen, *cure*, *care* en welzijn daarbij. Daarbij moest echter een alternatief worden gevonden voor het via de ziekenhuizen ingeslopen systeemdenken. Om dit theoretisch te duiden sluiten we aan bij het begrippenpaar systeemwereld – leefwereld van Habermas.

Habermas, door Kunneman (1983) zeer helder samengevat, poneert twee belangrijke stellingen: één over de relatie tussen macht en communicatie en één over de relatie

² *Humanitas* is een cultuurgestuurde organisatie met zeer korte hiërarchische lijnen. Het duidelijk maken van het complexe concept aan cliënten en personeel gebeurt primair via het hanteren van rechtstreeks tot de verbeelding sprekende slogans die samenkomen in de zogenaamde *corporate story* (met zijn substories) die voortdurend door directie en managers wordt uitgedragen en aangepast aan veranderende omstandigheden.

tussen de systeemwereld van economie en politiek en de alledaagse leefwereld van mensen.

Communicatie, zeker buiten de alledaagse leefwereld van familie en bekenden, wordt volgens Habermas vaak gestuurd door belangen. Men hanteert strategische argumenten en strategische kennis en is daarbij niet gericht op de geldigheid van uitspraken over een bepaalde praktijk, maar op het veiligstellen van het eigenbelang. Dit vermogen om het (vaak materiële) eigenbelang veilig te stellen hangt bovendien samen met machtsfactoren en is zo ongelijk verdeeld. Habermas pleit ervoor om communicatie tussen mensen, groepen en organisaties zoveel mogelijk te laten plaatsvinden in een ‘machtsvrije’ omgeving. Zo’n machtsvrije omgeving is niet alleen nodig om gezamenlijk in een rationeel discours over een bepaalde maatschappelijke praktijk tot ‘waarheid’ te komen, maar ook om morele vragen naar de juistheid van verhoudingen, en vragen naar de waarachtigheid van bijvoorbeeld kunstzinnige vormgeving te kunnen bediscussiëren. Dit ‘communicatieve handelen’ is de beste manier om te komen tot een echt gedeelde consensus tussen betrokkenen, bijvoorbeeld over de definiëring en aanpak van een maatschappelijk probleem.

Een tweede thema van Habermas betreft de samenhang tussen de verzelfstandigde subsystemen van economie en staat en de alledaagse leefwereld van mensen. Zijn stelling luidt dat de systeemwereld de leefwereld van individuen steeds verder ‘koloniseert’. Deze leefwereld verzet zich daar echter tegen, onder meer via maatschappelijke tegenbewegingen. Deze tegenbewegingen richten zich in de huidige tijd echter niet meer zozeer op het materiële productiesysteem (vakbeweging, linkse politieke partijen), maar zijn te vinden op het terrein van de culturele reproductie, de sociale integratie en de socialisatie. Het gaat niet meer primair om economische en sociale zekerheid maar eerder om de kwaliteit van het bestaan, om gelijke rechten en individuele zelfontplooiing, om participatie en om mensenrechten. (150, 151) Deze strijd is daar te situeren waar systeem- en leefwereld elkaar raken.

Zeker in zogenaamde totale instituties³ als ziekenhuizen of verpleeghuizen, instituties waar mensen 24 uur per dag onder een strikt regime verblijven, is de kolonisering van de leefwereld door de systeemwerelden van economische efficiency, medische technocratie en uitgebreide institutionele regelgeving vrijwel ‘volmaakt’. Vraag is of deze manier van organiseren noodzakelijk is.

Habermas lijkt met de geponeerde tendens van kolonisering (c.q. commercialisering, bureaucratisering en instrumenteel-technische professionalisering) van de leefwereld door de systeemwereld per saldo een éénduidige richting aan te geven als het gaat om de beïnvloeding tussen beide werelden. Kunneman (1996) kritiseert Habermas’ suggestie dat de systeemwereld en de leefwereld niet beide het primaat kunnen hebben en is optimistischer over de potenties van de leefwereld om op zijn beurt de systeemwereld te beïnvloeden. Hij noemt dit de culturalisering van het systeem. (56) Om de wederzijdse beïnvloeding van systeemwereld en leefwereld te conceptualiseren spreekt Kunneman over een *interferentiezone* (54). Kunneman gaat zelfs zover het overgangsgebied een eigen specifiek domein toe te kennen met typische ‘interferentiesectoren’ als het onderwijssysteem, de gezondheidszorg en het welzijnswerk, de massamedia en juridische en politieke instituties. Het primaat van elementen uit de leefwereld of de systeemwereld is binnen deze sectoren niet zinvol te plaatsen. Systeemlogica en de logica van

³ Vergelijk Goffman (1961).

communicatieve processen zijn in een voortdurende strijd gewikkeld. Ook de economische en politieke subsystemen zelf worden in onze tijd steeds meer afhankelijk van culturele processen die niet strategisch beheerst kunnen worden en ook niet meer gestuurd worden door collectieve ‘theemutsculturen’ zoals die onder de verzuiling bestonden. Het consumentisme en de op concurrentie gebaseerde, individuele prestatiedwang (kenmerken van een ‘strategische’, door materieel eigenbelang geïnspireerde individualisering waarvoor Kunneman de metafoer ‘walkman-ego’ hanteert) kunnen de effecten van deze secularisatie niet geheel opvangen, evenmin als de in diskrediet geraakte grote technologische vooruitgangsverhalen. Parallel aan de ontwikkeling van het walkman-ego is sinds de jaren zestig een onderstroom te onderkennen van op gelijkheid, persoonsgerichte communicatie en (nieuwe) normatieve oriëntaties gebaseerde individualisering. Openheid, ontvankelijkheid, sensibiteit en kritische (zelf)reflectie zijn hier de trefwoorden. Er is meer oog voor verschillen tussen mensen en voor de kwetsbaarheid van het bestaan. Deze ‘communicatieve individualisering’ en individuele bestaansethieken blijken zich steeds opnieuw te onttrekken aan strategische beheersing en systeemdwang. (54-58) De grenzen tussen systeemwereld, interferentiezone en leefwereld zijn volgens Kunneman dan ook pluriform, beweeglijk en bovendien poreus. (274) Neem de gezondheidszorg.

“[De gezondheidszorg] is enerzijds opgebouwd uit een groot aantal bureaucratisch georganiseerde en tot op zekere hoogte marktgerichte instellingen, waarbinnen professionele expertise en technisch kunnen de bovenhand hebben. Maar tegelijkertijd blijven zorg en genezing afhankelijk van communicatieve processen en de daardoor gegenereerde persoonlijke aandacht en betrokkenheid.” (54, 55)

3. Systemewereld en kwaliteitsdenken

Ook binnen het moderne kwaliteitsdenken in de verpleeghuiszorg is deze strijd tussen de rationaliteit van bureaucratische en professionele systemen en de rationaliteit van de leefwereld en de trend van communicatieve individualisering te onderkennen.

De Kwaliteitswet Zorginstellingen (1996) eist van zorginstellingen dat zij ‘verantwoorde zorg’ bieden, zorg die in ieder geval doelmatig, doeltreffend is en afgestemd op de reële behoeften van de cliënt. Kwaliteitssystemen zijn voor zorginstellingen een belangrijk hulpmiddel om verantwoording af te leggen over de geboden zorg- en dienstverlening en de manieren waarop cliënten daarbij betrokken worden. We nemen hier het zogenaamde Model Intern Kwaliteitssysteem voor de Verpleeghuissector (MIK-V) als voorbeeld van een kwaliteitssysteem (Wolves 1998).

Volgens Sluijs & Wagner (2000:118) gebruikt 93 % van de Nederlandse verpleeghuizen MIK-V bij de ontwikkeling van hun kwaliteitsbeleid. MIK-V drukt het streven naar goed kwaliteitsmanagement uit met behulp van een piramidevorm. De bovenste punt van de piramide staat voor de cliënt(en) die breeduit gesteund wordt door een twaalfstal organisatievelden, verdeeld over vier lagen.

Van onderaf gezien is er

- de laag ‘wat we willen’ met de vier velden ‘algemeen beleid’, ‘kwaliteits-ontwikkeling’, ‘mens- en zorgvisie’ en ‘public relations’;

- de laag ‘wat we bieden’ met de vier velden ‘afstemming zorgmarkt’, ‘product- en dienstbeschrijving’, ‘multidisciplinair werken’ en ‘procedures en werkwijzen’;
- de laag ‘organisatie’ met de twee velden ‘organisatie en beheer’ en ‘communicatie’;
- de laag ‘mensenwerk’ met de twee velden ‘deskundigheid medewerkers’ en ‘motivatie medewerkers’.

Verdeeld over deze twaalf velden geeft MIK-V maar liefst zeventig items aan waar bij de vormgeving van het kwaliteitsbeleid op gelet moet worden. Van deze zeventig items geven er vierentwintig aanknopingspunten voor het systematisch verdisconteren van de opvattingen en voorkeuren van cliënten en voor het versterken van hun invloed op het aanbod en het beleid van het verpleeghuis. (Braakman, De Lange & Kunneman, 2002: 7-9) De gehele piramide heet de cliënt derhalve in al zijn behoeften te steunen, al moeten we bij MIK-V eerder spreken van mogelijkheden tot inspraak van cliënten, met name van cliëntenraden, dan van een gerichtheid op de eigen regie van zorgafhankelijke mensen in instellingen. Tussen de theorie en de praktijk van het kwaliteitsbeleid gaapt bovendien bij vrijwel alle instellingen een groot gat. Onderzoeken als dat van Sluijs & Wagner (2000) of Braakman, De Lange & Kunneman (2002) tonen dat gevoeglijk aan. Zeker als we ons concentreren op de invloed van cliënten(raden) ontstaat een somber beeld.

In navolging van Sluijs & Wagner onderscheiden Braakman, De Lange & Kunneman (12) in hun onderzoek naar de cliënteninbreng in verpleeghuizen vier fasen in de ontwikkeling van een kwaliteitssysteem die kortweg op het volgende neerkomen:

0. Nog niet of nauwelijks activiteiten op het gebied van kwaliteitszorg. Dit is de fase van oriëntatie en bewustwording.
1. Voorbereidende fase: ontwikkelen van kwaliteitsbeleid, installatie van een stuurgroep, deskundigheidsbevordering.
2. Projectenfase: veel activiteiten, projecten et cetera, maar veelal nog op ad hoc basis.
3. Goed functionerend en verankerd kwaliteitssysteem (op weg naar certificering).

Vier van de drieëntwintig onderzochte verpleeghuizen bevonden zich in fase 1, zeven tussen fase 1 en 2 in, zes in fase 2 en vier tussen fase 2 en 3 in. Twee van de onderzochte instellingen zeiden MIK-V min of meer los te laten en een eigen kwaliteitssysteem te ontwikkelen.

Geen enkele van deze steekproef van verpleeghuizen heeft dus nog een volledig functionerend kwaliteitssysteem (fase 3) en de helft bevindt zich nog min of meer in een startfase. MIK-V wordt door het overgrote deel van de respondenten⁴ gezien als een ‘managementstool’, als een kapstok en sturingsinstrument dat structuur aanbrengt in de veelheid van activiteiten, procedures, protocollen en richtlijnen. Er wordt een discrepantie gesignaleerd tussen de systeemeisen van MIK-V en de mensen die het moeten uitvoeren. Ook wordt een spanning gesignaleerd tussen de papierwinkel van beleidsstukken, richtlijnen en protocollen die met een kwaliteitssysteem samenhangen, en de praktijk van medewerkers die met al die stukken, bijvoorbeeld door tijdgebrek, niet uit de voeten kunnen. (12-14)

Van de vierentwintig geïnterviewde cliëntenraadsleden blijken er achttien MIK-V niet te kennen; zes voorzitters hebben wel eens van MIK-V gehoord, maar de juiste kennis

⁴ Van ieder verpleeghuis werd in principe de directeur, de kwaliteitsfunctionaris en de voorzitter van de cliëntenraad geïnterviewd.

ervan ontbreekt. Het kwaliteitssysteem staat ook niet of nauwelijks op de agenda. Van kwaliteitsverbetering als gevolg van de implementatie van MIK-V merken cliëntenraden niet veel, aldus de geïnterviewde leden. (20) Een belangrijke conclusie van Braakman, De Lange & Kunneman luidt:

“Een goed functionerende cliëntenraad en het adequaat kunnen benutten van de aanknopingspunten die de WMCZ⁵ en MIK-V bieden wat betreft invloed en inspraak, zijn belangrijke succesfactoren voor de implementatie van cliëntgericht kwaliteitsbeleid. Uit het onderzoek blijkt dat er nog veel te verbeteren valt wat de medezeggenschap betreft en de zaken die daarvoor nodig zijn, zoals deskundigheid op de terreinen waar de raad (verzwaard) adviesrecht heeft, vaardigheden en kennis en over de juiste en heldere informatie kunnen beschikken.⁶ (...) Onbekendheid met MIK-V (...) is dus een voorname faactor. Het functioneren van de cliëntenraad wordt voorts in hoge mate beïnvloed door het grote verloop onder de leden. (...) Een ander aandachtspunt is dat de mondigheid van cliëntenraden te wensen overlaat. Cliënten zijn afhankelijk en kwetsbaar en leden van de raad zijn soms bang voor represailles, voor henzelf of voor een opgenomen familielid. Een andere conclusie luidt dat cliëntenraden zich vrijwel uitsluitend richten op leefwereldaspecten en veel minder of niet op beleidsmatige aspecten.” (60)

Met de ontwikkeling van het in de verpleeghuissector dominante kwaliteitssysteem MIK-V, en zeker met de ontwikkeling van het cliëntenperspectief langs de 24 daarvoor relevante items, is het derhalve nog droevig gestemd. Er bestaat een sterke scheiding tussen dit systemische denken en de alledaagse leefwereld van de cliënten (leden van cliëntenraden) en hun directe verzorgers, overdag in huiskamers volgepakt met menselijk leed en gezamenlijke eenzaamheid, en 's nachts in slaapzaaltjes voor meerdere 'patiënten' met één nachtwacht voor dertig personen. Dit levert een voortdurende, maar vaak onzichtbare veldslag op tussen de behoeften van cliënten en hun familie enerzijds en managers en disciplines anderzijds. Verzorgenden en andere medewerkers op de werkvloer staan voortdurend tussen deze vuren in en het hangt voor een belangrijk deel van de aard van hun professionaliteit af hoe deze strijd tussen systeem- en leefwereld uit zal vallen. De autonomie van de cliënt of cliëntvertegenwoordigers beperkt zich daarnaast doorgaans tot een vorm van 'autonomie als negatieve vrijheid' binnen het kader van een 'principebenadering' van ethisch denken door deze of gene behandelaar. Men mag 'ja' of 'nee' zeggen tegen een door een 'professional' (bijvoorbeeld een verpleeghuisarts) voorgestelde 'behandeling' van de cliënt. De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) garandeert de cliënt in deze derhalve een wel zeer beperkt soort autonomie.

Ook andere recente wettelijke maatregelen ter vergroting van de zeggenschap van cliënten lijken primair aangepast aan bestaande economische, medische en andere 'deskundologische' systeemeisen en niet aan de eisen die de vertrouwde (vroegere) leefwereld van mensen zou stellen. Zo zullen weinig cliënten het gevoel hebben dat de regie over hun eigen leven of hun levensgeluk echt wordt bevorderd door de Wet Klachtrecht Cliënten Zorginstellingen (WKCZ). Het is natuurlijk goed dat mensen een wettelijke

⁵ Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ). De WMCZ geeft cliënten adviesrecht over alle onderwerpen waarbij hun belang als cliënt ter sprake komt en een verzwaard adviesrecht over de zaken die gaan over het dagelijks reilen en zeilen van de instelling, zoals voeding, veiligheid en recreatie.

⁶ Deze bevindingen komen overeen met die van De Bruin (1998).

basis hebben om bij fouten of misstanden binnen een verpleeghuis een formele klacht te kunnen indienen en deze behandeld te weten door min of meer onafhankelijke personen. Het zorgsysteem zelf staat hierbij echter nooit wezenlijk ter discussie. Een wezenlijke discussie over de aard van het voorzieningsysteem voor ouderen en de plek van de eigen regie daarbinnen begint bij het heroverwegen van de gangbare medisch-ethische uitgangspunten die in de context van een verpleeghuis niet op hun plaats zijn en al helemaal niet in de levensloopbestendige complexen. De opvattingen rond autonomie en eigen regie van cliënten van *Humanitas* zijn in principe te kenschetsen door een combinatie van twee veel bredere ethische benaderingen.

4. Ethiek van de zorg en ethiek van de levenskunst

4.1. Ethiek van de levenskunst

De ethiek van de levenskunst heeft een geheel ander vertrekpunt dan de medische ethiek. Het gaat hier niet in de eerste plaats om de zeggenschapsrelatie tussen zorgvrager en zorgaanbieder, maar om het nemen van verantwoordelijkheid voor het eigen leven in brede zin. Volgens Socrates is ethiek de kennis en de kunst om de eigen levenswijze zodanig in te richten, dat het ook een *mooi en goed leven* is. Hoe te weten wat een goed en waardevol leven is en hoe daarnaar te handelen? Mensen moeten hun leven niet passief ondergaan, maar er in vrijheid actief en creatief bij betrokken zijn. *Zelfzorg* is daarom een kernbegrip, niet vanuit een egoïstisch perspectief maar vanuit een perspectief dat de mens ziet als kwetsbaar en eindig en tevens als een sociaal wezen dat verantwoording neemt voor zichzelf en voor de ander. Mensen hebben elkaar nodig. Daarbij gaat het niet om medelijden, dat mensen eerder krenkt dan steunt, omdat medelijden en zelfmedelijden erg dicht bij elkaar liggen en de kracht(bronnen) van mensen veronachtzamen. Mensen kunnen, waar nodig, beter gesteund worden om die eigen krachtbronnen (opnieuw) aan te boren teneinde in staat te zijn (opnieuw) zichzelf te helpen.

Een belangrijk argument voor het nemen van verantwoordelijkheid voor het eigen leven is het gegeven dat een mensenleven eindig is. Wat betekent sterfelijk zijn? Wat is de samenhang tussen sterfelijkheid en zingeving en geluk? (Van Delden, Hertogh & Manschot 1999:50-52) Slechts vanuit de menselijke conditie in zijn geheel, met zijn grenzen, kwetsbaarheden en eindigheid valt te begrijpen dat moed, behulpzaamheid en trouw belangrijke menselijke kwaliteiten zijn. Bovendien stelt een grondig besef van kwetsbaarheid en eindigheid de mens pas in staat het leven echt te leven. Dit doorleefde besef legt onbewuste angsten aan banden en nodigt mensen uit om niet te wachten tot morgen, maar vandaag al actief zin aan hun leven te geven. *Zingeving* is daarom één van de kernelementen van (de ethiek van de) levenskunst.

Een eerste prioriteit van de ethiek van de levenskunst is een kritische houding ten aanzien van de beelden die in onze cultuur over ouder worden leven. Ouderen worden daarin bijvoorbeeld teveel een passieve rol toebedeeld, ook als het gaat om de invulling van hun eigen leven. Van Delden, Hertogh & Manschot (56) bekritisieren echter ook de dominante maatstaf van de gezonde, vitale, ondernemende oudere als ideaalbeeld van het goede leven in de laatste levensfase, met daar tegenover het schrikbeeld van de

oudere met een chronische ziekte, groeiende onzelfstandigheid en dreigende sociale en persoonlijke desintegratie. In het verlengde daarvan legt de levenskunstethiek nadruk op het (op tijd) *verwerken* van facetten van het ouder worden als de verandering en vermindering van geestelijke en lichamelijke krachten, de verwerking van het geleefde leven en dingen die daarin mis zijn gegaan of beter hadden gekund en de verwerking van het perspectief van het onvermijdelijk naderende levenseinde. Een mens moet zich tijdig vertrouwd maken met de eigen sterfelijkheid teneinde krachten aan te kunnen boren om ook de laatste levensfase als een waardevolle te kunnen ervaren. Daarvoor is onder meer nodig het proces van slijtage, aftakeling en toenemende afhankelijkheid te kunnen aanvaarden als een existentieel en algemeen menselijk gegeven, dat aan het zelfbeeld niet af hoeft te doen. Vooruitzien daarop en aanvaarding kan ruimte maken voor het nadenken over hoe de nieuwe omstandigheden zinvol kunnen worden geleefd. Een derde aandachtsgebied voor de ethiek van de levenskunst is de oudere als deelnemer aan het sociale en politieke leven. Van ouderen wordt verwacht dat zij uit het arbeidsproces stappen, hun maatschappelijke functies neerleggen en ook politiek passief worden. Miskend wordt zo dat ouderen ook burgers zijn, rechten op maatschappelijke participatie hebben en dat de samenleving zich ook op hun behoeften en mogelijkheden op dat gebied zou kunnen inrichten. In een dergelijke benadering gaat de aandacht vooral uit naar belemmeringen die de samenleving opwerpt tegen volwaardige participatie en naar algemene mensenrechten. De mogelijkheden tot andere identiteiten voor de laatste levensfase dan object of subject van zorg zouden zo aanzienlijk verbreed kunnen worden. (58-60)

Ouderen worden bij *Humanitas* niet alleen gezien vanuit het perspectief van zorgbehoefte. Wonen, welzijn, zorg en behandeling zijn gelijkwaardige aandachtsgebieden. Activering en welzijn krijgen daarbij steeds meer gewicht. De luxe wooncomplexen met hun speelse aankleding en gemoedelijke hoekjes, het woongenot binnen de appartementen zelf, het lekkere eten en drinken, de vele leuke activiteiten vormen de ‘genietpoot’ van het welzijn. De (benodigde hulp bij) zelfstandigheid, de zeggenschap over het eigen leven, de eigen verantwoordelijkheid, de zelfredzaamheid en het respect voor de eigen keuzen en waarden vormen de ‘autonomiepoot’. De sociale contacten en participatie krijgen de nodige aandacht en ondersteuning via het dorpspleinachtige atrium, het vrijwilligerswerk op allerlei gebied, door bewoners zelf georganiseerde groepsbijeenkomsten als de ‘Vrouwentongen’ en de Herensoos, de diverse spelletjesclubs, de grote aandacht voor kunst en kunstuitingen van bewoners zelf, het internetcafé en de E-centers, de Cliëntenraad, kortom via de ‘participatiepoot’ van welzijn.

Bij de ethiek van de levenskunst wordt sterk benadrukt dat mensen zoveel mogelijk de architect van hun eigen leven dienen te zijn, ook als men hoogbejaard is. Begrippen als eigen verantwoording (voor een mooi, zinvol en waardevol leven), autonomie, zelfzorg, behulpzaamheid en verbondenheid met medemensen geven een heel ander accent dan de oudere als zorgobject. De ethiek van de levenskunst heeft eveneens oog voor (het werken aan acceptatie van) de kwetsbare kanten van de mens en voor zijn sterfelijkheid, en de daaruit voortvloeiende noodzaak tot zorgzaamheid voor elkaar. Deze aandacht staat echter vooral in dienst van het verhogen van wat men in algemene zin zou kunnen aanduiden als levensenergie. Dat zorg voor ieder mens *gedurende het gehele* leven een centraal item is, staat minder op de voorgrond. Ook hoe zorgrelaties het beste vorm

kunnen krijgen is geen onderwerp van overweging. Met deze twee thema's betreden we het terrein van de *ethiek van de zorg*.

4.2. *Ethiek van de zorg*

De ethiek van de zorg pleit er indringend voor dat het geven van zorg als een vitale, bij het leven zelf horende activiteit wordt erkend. De samenleving is er nog altijd onvoldoende op ingericht dat ieder mens aan deze centrale waarde volwaardig gestalte kan geven. En voor mensen die van zorg afhankelijk worden ligt verlies van gevoel voor eigenwaarde en zelfrespect al gauw op de loer. En dat terwijl ouderen zelf veelal een leven achter de rug hebben waarin zij hebben gezorgd voor hun kinderen, voor hun ouders en voor tal van andere mensen uit hun sociale omgeving. In tegenstelling tot de zorg voor kinderen en de onderlinge zorg van partners, is de zorg voor ouderen steeds meer losgemaakt uit het alledaagse sociale leven en sterk geprofessionaliseerd en geïnstitutionaliseerd. Volgens Van Delden, Hertogh & Manschot is een belangrijk ijkpunt voor goede zorg: *of geleverde zorg het zelfrespect en de beleving van eigenwaarde en levensvreugde van ouderen bevordert!* (75) De huidige veranderingen in de zorg hebben alles te maken met een verschuiving in het maatschappelijke denken in de richting van dit ijkpunt. Ook bij volkomen zorgafhankelijkheid kunnen ouderen doorgaans nog veel verantwoordelijkheid nemen voor de inrichting van het eigen leven en het pakket van voorzieningen dat men voor zichzelf nodig acht, als hen daartoe de mogelijkheden worden geboden. Binnen de levensloopbestendige wooncomplexen van *Humanitas* probeert men deze eigen verantwoordelijkheid en keuzevrijheid zoveel mogelijk te respecteren en een op individuele behoeften *en mogelijkheden* toegesneden combinatie van woon-, zorg- en welzijnsvoorzieningen te bieden.

Daarnaast vormen de mogelijkheden tot het uitwisselen van voldoende aandacht en persoonlijke betrokkenheid een belangrijke grondslag voor de kwaliteit van de zorgrelatie en het zelfrespect. Budgetterings- en personele problemen dwingen nog vaak tot taakgericht handelen, waarbij zorgminuten zwaarder tellen dan de niet in tijd te begroten momenten van persoonlijk contact. In levensloopbestendige complexen wordt een oplossing hiervoor onder andere gezocht in het zo goed mogelijk integreren van zelfzorg, partnerzorg (die blijven immers bij elkaar wonen), mantelzorg, hulp en zorg door medebewoners en vrijwilligers en professionele zorg. Noodzakelijk is daarbij dat al deze 'medewerkers', betaald en niet-betaald, de noden en behoeften van bewoners in de gaten houden en een adequate zorgrelatie aangaan. Een adequate zorgrelatie impliceert bij *Humanitas* vooraleerst: zorgen dat mensen voor zichzelf kunnen (blijven) zorgen en als het maar enigszins mogelijk is ook voor anderen nog iets te kunnen betekenen.

Volgens Tronto (1993) is de praktijk van de zorg een voortgaand proces waarin vier facetten zijn te onderscheiden. Gelauff en Manschot (1997:198, 199) vatten deze facetten samen en vullen deze aan vanuit de gedachte dat zingeving een funderende dimensie van zorg is. Zeker bij langdurige intensieve zorg is oog en oor voor deze existentiële achtergrond van de zorgvrager van essentieel belang voor het bieden van goede zorg.

De basis van alle zorg is een houding van 'zorg hebben om' (*caring about*) die van zorggevers 'aandachtige betrokkenheid' (*attentiveness*) vraagt voor de noden en behoeften van de mensen om hen heen. Zorgzaamheid en zorg geven wordt daarmee ge-

zien als een algemene levenshouding en niet als behorend bij een bepaalde functie of beroepsuitoefening. Zorg kunnen hebben om anderen vraagt wel dat in de noden en behoeften van de (potentiële) zorgbieder in voldoende mate is voorzien. Als we deze samenhang doortrekken naar de zingevingsproblematiek, dan zou ook in voldoende mate moeten zijn voorzien in de zingevingsbehoeften van degene die de nood of behoeften signaleert, wil deze goede aandacht kunnen bieden aan de betekenisgeving en bestaansvragen van anderen. In de praktijk betekent dit al snel dat goede zorgrelaties als het even kan wederkerig dienen te zijn. Binnen een (woon)gemeenschap is het onderscheid tussen zorgvrager en zorgbieder derhalve relatief en zorgt men voor elkaar. Het tweede facet van de zorgrelatie is volgens Tronto het 'zorgdragen voor' (*taking care of*). Het gaat hier om het nemen van de verantwoordelijkheid (*responsibility*) dat er iets gedaan wordt aan de gesignaleerde behoefte. Dit hoeft men niet altijd zelf te doen, maar men moet er wel voor zorgen dat het gebeurt. De zorgbieder moet zich daarbij bovendien richten op *het hele verhaal* van de zorgvrager en niet alleen op het stukje dat binnen zijn of haar competentie valt of wat onmiddellijk oplosbaar is. Zij heeft de verantwoordelijkheid om naar beste kunnen andere benodigde hulp of diensten in te roepen, in plaats van niets te doen of zelf maar wat aan te rommelen. Dit vraagt om integratie van voorzieningen en menskracht.

Concreet zorg geven (*care-giving*) vraagt vaak om specifieke competentie (*competence*) om de betreffende nood te ledigen of op adequate wijze in de behoefte te voorzien. Het hebben van de juiste competentie kent ook een moreel aspect, daar mensen niet van de regen in de drup moeten worden geholpen. Voor zover voor een bepaald probleem of een bepaalde behoefte het bredere kader van betekenisgeving van de zorgvrager van belang is, moet de zorgbieder ook de competentie hebben om adequaat te kunnen reageren op achterliggende zingevingsproblematieken of anders de verantwoordelijkheid nemen om mensen door te verwijzen naar bijvoorbeeld geestelijk verzorgers. In het algemeen vraagt dit om een grotere aandacht voor zingevingsvragen ook in de ouderenvoorzieningen en de betreffende opleidingen.

Als laatste facet van het zorgproces wijst Tronto op het belang van een eveneens morele houding aan de kant van de *zorgontvanger* (*care-receiving*)! Het gaat om een houding van ontvankelijkheid, openstaan voor de zorg die wordt gegeven en laten weten of de zorg inderdaad wordt ervaren zoals bedoeld (*responsiveness*). Zorg is ook in dit opzicht een wederkerige relatie. Met betrekking tot zingevingsvragen betekent dit dat de ontvanger van zorg ook door hem of haar ervaren betekenissen, bestaansvragen en aanverwante zaken kenbaar maakt. De zorgvrager heeft dus de taak om adequaat te vragen en te reageren op het gebodene (eigen verantwoordelijkheid) en aan de bel te trekken als het beter kan.

4.3. *Ervaringen, zingeving en het individuele levensverhaal*

Binnen de ouderenvoorzieningen is de neiging nog altijd sterk om alleen problemen te zien die binnen een medisch of hygiënisch kader te plaatsen zijn, zoals ziekten, aandoeningen, lichamelijke achteruitgang, lichamelijke verzorging, huishoudelijke hygiëne. Bovendien is de aandacht met name gericht op problemen waaraan middels een concrete actie iets te doen is. We vinden gemakkelijk alleen dát handelen zinvol dat leidt tot

‘verlossing’ van problemen. Veel bestaansproblemen waarvoor geen directe verlossing bestaat blijven zo buiten beeld. Ook concrete problemen staan echter altijd in een bredere context van individuele betekenisgeving en waardering. Een vraag als: ‘Kan dit opgelost/genezen worden?’ zou altijd ingebed moeten liggen in de vraag: ‘Welke betekenis heeft deze confrontatie met kwetsbaarheid voor mij en wat wil ik daarmee in mijn leven?’ Gelauff en Manschot leggen ons daarom een ander perspectief voor:

“In ons voorstel neemt de zorgvrager [...] een andere plaats in, omdat niet verlossing maar betekenisgeving als eerste zoekvraag naar voren komt: wat betekent hetgeen er met mij gebeurt in het verhaal van mijn leven? Om die betekenis te kunnen vinden zal het verhaal in zijn totale context verteld en gehoord moeten worden.” (1997:200)

Toch is dit vaak moeilijk, zeker waar een dergelijke houding het hardst nodig zou zijn. “Hoe groter de ellende van de zorgvrager, hoe meer we geneigd zijn snel naar oplossingen of verlossing te zoeken of tenminste troostend en sussend te spreken. In de werkelijkheid van de tragiek van het leven laten we elkaar op deze manier maar al te vaak in de steek en blijven zorgvrager en zorggever ieder met hun eigen ervaring van onmacht alleen staan.” (200)

Bij *Humanitas* betekent het voorgaande dat alle betrokkenen verantwoording nemen voor het gehele zorgproces en zich niet kunnen beroepen op het argument dat iets niet binnen hun takenpakket valt. Een en ander vraagt om een goed beeld van elkaars werk en mogelijkheden en om regelmatig overleg, zowel per cliënt (waarvoor het multidisciplinair zorgoverleg (MDZO) en de functie van zorgcoördinator in het leven zijn geroepen), als cliëntoverstijgend (waarvoor het multidisciplinair overleg (MDO) en het overleg van het managementteam (MT) dienen). Ook wandelgangenoverleg is steeds een belangrijk aanvullend middel: de zorgteams en de disciplines hebben hun werkruimten en kantoren op dezelfde gang. Voor complexe zorgvragen zijn bovendien onafhankelijke ouderenconsulenten in te schakelen en voor meer algemene ‘bestaansknopen’ de geestelijke verzorging.

4.4. Een complete levensethiek voor de ouderenvoorzieningen

De ethiek van de levenskunst en de ethiek van de zorg vullen elkaar prachtig aan. De eigen regie en eigen verantwoording van cliënten gaan zo samen met een gedeelde verantwoording voor het geïntegreerd leveren van goede ondersteuning door betaalde en onbetaalde krachten op de gebieden wonen, welzijn, zorg en behandeling van binnen én buiten *Humanitas*. Bij *Humanitas* wordt dit complexe en vraaggestuurde aanbod wel aangeduid met de term integraal product geleverd door de ‘*Humanitas extended family*’. Iedereen wordt geacht zijn steentje hieraan bij te dragen. Het betekent een samengaan van de eigen regie, verantwoordelijkheid en inzet van medewerkers en cliënten binnen het kader van een voortdurend bewegende, op individuele behoeften en mogelijkheden gerichte gemeenschapsvorming.

Willen ethische uitgangspunten in de praktijk van welzijn, wonen, zorg en behandeling bekliven, dan zullen ze ook een hecht *materieel* fundament moeten hebben. Dit materiële fundament wordt bij *Humanitas* gevormd door de trits: baas over eigen lijf, portemonnee, woning en leven en door het principe van ‘*use it or lose it*’.

5. Baas over eigen lijf, woning, portemonnee en leven

Eigen regie in situaties waar men deels afhankelijk is van ondersteuning van anderen betekent niet alleen een goedwillende en op kwaliteit gerichte instelling en ruim baan voor een gelijkwaardige dialoog tussen hulpvragers en hulpbieders. Het betekent ook dat mensen zo weinig mogelijk wordt afgenomen en zo actief mogelijk kunnen blijven. Willen mensen zeggenschap in het leven behouden dan impliceert dat behoud van eigenheid, van hun bezigheden en gewoonten, van de vertrouwde leef sfeer waarmee ze altijd omringd waren, van de werkzaamheden en activiteiten die ze kunnen verrichten voor zichzelf, voor anderen of voor de gemeenschap en van daarmee verbonden gevoelens van eigenwaarde en zin. Deze *qualities of life* bepalen voor een belangrijk deel het levensgeluk van mensen. Eigen regie, eigenwaarde, zingeving en geluk liggen dicht bij elkaar. Ook als ouderen in toenemende mate afhankelijk worden van zorg en diensten van anderen en behandeling (*cure*) deze afhankelijkheid niet meer kan terugdraaien, dan moet deze oudere mens als een integraal en complex wezen worden gezien met zijn of haar eigen levensgeschiedenis.

Ook ouderenvoorzieningen dienen daarom gericht te zijn op maximale zelfstandigheid en ontplooiing van mensen. Het behoud van de regie over eigen woning, eigen portemonnee, eigen lijf en eigen leven is daarom essentieel in een individualiserende en vergrijzende samenleving.

5.1. Baas over de eigen woning

Binnen de levensloopbestendige complexen van de Stichting *Humanitas* Rotterdam huurt of koopt de cliënt een driekamer appartement dat bij voorbaat volledig is aangepast aan iedere omstandigheid waarin men kan komen te verkeren. Zo is het gehele huis (bijvoorbeeld deuren, keuken, balkon) aangepast aan rolstoelgebruik, is er een continue spreekluister-verbinding met de ‘service centrale’ via het halsalarm en een doucheoord en is de brandbeveiliging optimaal (bijvoorbeeld in verband met dementie). Indien nodig zijn er aangepaste bedden, fauteuils, tilliften, en een hele reeks van ergotherapeutische aanpassingen.

Kern is echter dat cliënten hun eigen huis zelf inrichten, zoals men dit het hele leven al heeft gedaan en dat men zelf bepaald wie er wanneer binnenkomt (een normale gesloten voordeur met bel). Ook verzorgenden, huishoudelijke hulpen, de dokter of de fysiotherapeut moeten gewoon aanbellen en kunnen niet naar binnen als dat de bewoner niet uitkomt. Binnenshuis heeft niemand anders dan de bewoner enige zeggenschap. Terzijde zij opgemerkt dat de huur betaalbaar is voor iedereen, ook voor mensen die alleen AOW hebben, omdat de huursubsidieregeling van de normale sociale woningbouw geldt.

Ook huisdieren mogen (i.t.t. verzorgings- en verpleeghuizen) in alle soorten, maten en aantallen worden gehouden, mits medebewoners er geen overmatige last van hebben. Huisdieren zijn vaak onvervangbare kameraden voor mensen, bieden gezelligheid, een doel in het leven, houden ouderen in beweging en geven daarmee levensenergie. Dit

wordt uitgedrukt met de slogan: het ‘schurftige hondje is belangrijker dan de verpleeghuisarts’. Mogelijke gevaren voor de hygiëne worden vaak overdreven.

5.2. *Baas over de eigen portemonnee*

In de meeste klassieke verzorgings- en verpleeghuizen kregen ouderen eten en drinken en andere benodigdheden van het huis en slechts wat zakgeld om zelf te besteden. Dit betekende uiteraard dat de consumptieve keuzemogelijkheden beperkt waren. Bij *Humanitas* behoudt men het eigen inkomen en doet men zelf de benodigde inkopen (of laat dit doen door familie, bureu of de huishoudelijke hulp). Men is alleen verplicht de maandelijkse huur te betalen.

Dit scheidt de normale consumptieve vrijheid die iedere burger heeft. Ook kan men zelf (binnen de kaders die de ziektekostenregelingen of andere verzekeringen daarvoor aan iedere burger stellen) bepalen wie de behandeling (huisarts, fysiotherapeut, maatschappelijk werk, RIAGG, et cetera), de zorg of de huishoudelijke hulp levert. Men is dus niet verplicht om de zorg of hulp van de zorgteams van het wooncomplex af te nemen en kan kiezen voor een thuiszorgorganisatie in de buurt! Daarenboven bepaalt alleen de bewoner c.q. cliënt zélf welke zorg of dienstverlening hij/zij noodzakelijk of wenselijk acht. Ook hier dus maximale vrijheid.

5.3. *Baas over eigen lijf*

Baas over eigen lijf betekent bij *Humanitas* niet alleen het zelfbeschikkingsrecht en recht op volledige informatie omtrent (para)medische behandelwijzen. Het betekent ook dat het lichaam gezien wordt als één element van de totale existentie van cliënten en dat medische of hygiënische aspecten daarmee voor de cliënt zelf niet altijd het primaat behoeven te hebben. Er wordt met andere woorden steeds gezocht naar een evenwicht tussen woon-, zorg-, welzijns- en behandel functies. Voor het voorzieningenaanbod van *Humanitas* betekent dit onder meer het zich verre houden van betutteling op welke manier dan ook. Géén ‘dictatuur van de diëtiste’ derhalve! Géén bemoeienis met ongezonde leefgewoonten als roken, alcoholgebruik, suiker- en vetgebruik, et cetera, anders dan in adviserende termen.

Een belangrijk uitgangspunt is ook het accent op zelfzorg en activering, uitgedrukt in oneliners als ‘use it or lose it’, ‘helpen met de handen op de rug’ en, indien maar enigszins mogelijk, actieve bijdragen aan de gemeenschap van bewoners (de *Humanitas extended family*). Benodigde aanvullende zorg komt primair van mensen waarmee een warme band bestaat, de partner, de kinderen of andere familie of kennissen. Met andere woorden, het belang van professionele zorg met zijn medisch-hygiënische accenten, z’n protocollen, z’n vaak wat afstandelijke werkwijzen en z’n beperkte beschikbare tijd wordt gerelativeerd. Verzorgenden, verplegenden en behandelaars blijven te allen tijde ‘adviseurs’ van cliënten en hun sociale netwerk en zullen zich daarbij slechts van de dialoog en overredingskracht kunnen bedienen.

En als het lijden ondragelijk en uitzichtloos wordt biedt *Humanitas* een open euthanasiebeleid. De mogelijkheid om open en vrij over euthanasie te spreken leidt in de praktijk paradoxaal genoeg vrijwel altijd tot een zekere mate van ontspanning bij de cliënt ten aanzien van het verdere verloop van het ziekbed en de keuze voor ‘warme’ palliatieve zorg tot het einde daar is. Actieve euthanasie komt bij *Humanitas* dan ook nagevoel niet voor.

5.4. *Baas over eigen leven*

Zingeving is een centraal element in het menselijk bestaan. Zingeving wordt in humanistische kring vooral gezien als het onderkennen van een zekere samenhang in de levenservaringen. (Mooren 1999) Ieder mens leeft vanuit de eigen sociaal-culturele achtergrond zijn of haar leven en ieders levenspad is weer anders. Samenhang vinden in het leven en met begrip en liefst een zekere tevredenheid terug kunnen kijken op wat is geweest, inclusief op dat wat fout ging of pijnlijk was, is een belangrijke levenstaak voor de mens op hoge leeftijd. Samenhang in het leven dient ook zo veel mogelijk behouden te blijven als men steeds meer afhankelijk wordt van de hulp en zorg van anderen. Het behoud van een eigen huis met zelfgekozen inrichting, het bij elkaar kunnen blijven van de partners, de hulp van kinderen, het behoud van de financiële bestedingsruimte waaraan men gewend is, de hoge mate van zelfzorg en zelfbepaling, de kansen om op hoge leeftijd nog actief en sociaal nuttig bezig te kunnen zijn, het in stand kunnen houden en niet zelden zelfs uit kunnen breiden van het eigen sociale netwerk, het met voorgaande zaken samenhangende behoud van een positief zelfbeeld, dit alles vergroot de mogelijkheden om het leven ook op hogere leeftijd als een zinvol en samenhangend leven te ervaren.

6. ‘Use it or lose it’ binnen een ‘extended family’

Het idee achter het belangrijke uitgangspunt dat wordt aangeduid met het begrip ‘*use it or lose it*’ is de ervaring van mensen dat als men zijn geestelijke of lichamelijke functies niet meer gebruikt, deze snel verdwijnen. Omgekeerd blijven functies in stand door ze te blijven gebruiken. Zelfs hersenfuncties van mensen met afasie of dementie blijven langer in tact of herstellen soms zelfs gedeeltelijk door deze functies te blijven aanspreken op een voor het betreffende individu adequaat niveau.⁷ Op meer elementair niveau weet iedereen die wel eens een been heeft gebroken, dat ook het gezonde been verzwakt door zes weken niet-gebruik. Dit gegeven is in de wereld van verzorgings- en verpleeghuizen lange tijd geheel uit het oog verloren. Men probeerde uit overwegingen van efficiëntie en verkeerd geïnterpreteerde medemenselijkheid volledig voor mensen te zorgen. Men nam ouderen van alles onnodig uit handen, waardoor men in feite onzelfstandige ‘patiënten’ creëerde. *Humanitas* gaat er daarom van uit dat teveel zorg voor de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van mensen erger is dan te weinig zorg. Je moet niet

⁷ Zie hier bijvoorbeeld het werk van Feil (1994) of Gardner (1999).

voor mensen zorgen, je moet zorgen dat ze (zoveel mogelijk) voor zichzelf kunnen zorgen. Helpen met de handen op de rug dus, tenzij het echt nodig is om bij te springen. *Use it or lose it* tot aan de pijngrens.

Dit uitgangspunt heeft vergaande organisatorische, sociaal psychologische en technische consequenties. Het druist in eerste instantie ook in tegen de verwachtingen van zowel cliënten, hun kinderen als medewerkers. Cliënten en hun familie kunnen geen ‘hotelfunctie’ meer verwachten. Medewerkers moet worden geleerd in tal van situaties niet meteen actief bij te springen, maar mensen uit te nodigen zelf te proberen, ook al kost het hen soms veel moeite. In een traditioneel verzorgings- of verpleeghuis is men dit niet gewoon. *Use it or lose it* is ook rechtstreeks verbonden met de uitvinding van het levensloopbestendige complex en met het idee om de niettemin benodigde voorzieningen voor zorg en welzijn integraal te laten leveren door een ‘*extended family*’ van betaalde (van binnen en buiten *Humanitas*) en onbetaalde (partner, kinderen, vrienden, burens, vrijwilligers) krachten. Een belangrijk voordeel van deze inzet van zelfzorg en onbetaalde hulp- en dienstverlening is dat *Humanitas* voor haar cliënten een luxe wooncomplex met tal van voorzieningen en een goed geoutilleerde driekamerappartement kan bekostigen. Dit systeem van integratie van wonen, zorg en welzijn en integratie van betaalde en onbetaalde zorg- en dienstverleners vormt meteen een antwoord op het probleem van de enorme toeloop op, en kostenstijgingen binnen de ouderenvoorzieningen. *Humanitas* komt zo met hetzelfde budget toe als traditionele verzorgings- en verpleeghuizen en kan tegelijk veel vraaggestuurder werken.

Voor de oudere zelf is zelfredzaamheid, actief blijven functioneren in sociale netwerken, het bij een gemeenschap behoren en de eigen regie, verbonden met gevoelens als serieus genomen worden, greep te hebben op de dingen, eigenwaarde en levensvreugde.

7. Conflicten, onderhandelingen en excitement

Eigen regie en individuele vrijheden worden ook bij *Humanitas* begrensd door beperkingen in het beschikbare budget en personeel en daarmee samenhangende praktische (on)mogelijkheden. Ze worden ook begrensd door de leefruimte die in een wooncomplex samen levende en samen werkende mensen elkaar gunnen en door de gebruikelijke menselijke tekorten. *Humanitas* heeft geen verzameling heiligen en alleskunnens binnen haar muren. Er moet worden geroeid met de riemen die er zijn, terwijl de verwachtingen soms hooggespannen blijken. Waar zo weinig mogelijk vaststaande regels of protocollen gelden, waar de financiële en personele mogelijkheden eindig zijn, waar personeel zich niet primair wil/mag beroepen op professionele deskundigheid en beroepsstatus, en waar iedere cliënt zoveel mogelijk zijn eigen koers kan en wil bepalen maar ook geacht wordt om zoveel mogelijk zelf te doen, kunnen conflicten niet altijd uitblijven.

Met haar complexe concept maakt *Humanitas* het zich ook niet gemakkelijk. Ze wil welzijn, wonen, zorg en behandeling als *integraal* product aanbieden. Ze wil daarbij naast het bevorderen van zelfzorg en activering van cliënten, de zorg en diensten van mantelzorgers, vrijwilligers van binnen en buiten het levensloopbestendige complex, en beroepskrachten van binnen en buiten *Humanitas integreren* tot één sluitend geheel. Worden huishoudens in de geëmancipeerde westerse samenlevingen in het algemeen al

steeds meer tot zogenaamde ‘onderhandelingshuishoudens’, binnen de context van levensloopbestendige complexen moet onderhandelen soms tot een ware kunst worden verheven. Het laten van de eigen regie bij cliënten binnen een dermate op integratie van ieders inzet gerichte organisatie is bepaald geen zaak van *laisser faire*, *laisser aller* en vraagt niet zelden om grote inspanningen. Complexe zorg- en dienstverleningsvragen moeten worden verhelderd en ‘gematched’ met een vaak niet minder complex samengesteld korps van betaalde en onbetaalde, interne en externe zorgers en dienstverleners. Iedere geïndiceerde bewoner heeft daartoe een zorgcoördinator die dagelijks aanspreekbaar is, er is periodiek multidisciplinair overleg waar bewoners en eventueel ook zorgende kinderen bij zitten, er zijn onafhankelijke ouderenconsulenten voor uitgebreide vraagverheldering, cliënten kunnen op gelijkwaardig niveau met alle functionarissen (tot en met de locatiedirecteur of de algemeen directeur van *Humanitas*) in dialoog gaan. Ook zijn er, net als in traditionele typen van ouderenvoorzieningen, het klachtrecht (WKCZ), de lokale cliëntenraden en de overkoepelende Centrale Cliëntenraad. Kritiek wordt ook gezien als ‘gratis advies’ en *Humanitas* heeft een ‘ja-cultuur’: iedereen kan met ideeën voor verbetering aankomen en deze ideeën worden in de meeste gevallen niet eerst oeverloos overwogen, maar doorgaans meteen uitgeprobeerd om ze na bijvoorbeeld veertien dagen te evalueren. De praktijk leert namelijk dat ervaringsdeskundigheid op de ‘werkvloer’ meestal zeer bruikbaar is.

Humanitas ziet conflicten ook niet snel als echt problematisch, maar als een teken dat mensen met hun onvrede voor de dag durven komen, zonder angst te hebben voor represailles van de zorg- of dienstverleners. Daarnaast gaan conflicten nu eenmaal samen met een diversiteit aan persoonlijkheden en soms grote verschillen in wensen en behoeften van cliënten en medewerkers. Bovendien kunnen ook conflicten binnen zekere grenzen bijdragen aan het gevoel mens te zijn en mee te tellen. Hoewel het misschien wat cynisch klinkt kunnen conflicten mensen tevens afleiden van hun dagelijkse pijnen en sleur. Ze leveren een zekere opwindingsdiepte die even de zinnen verzetten. ‘*Excitement*’ is ook een belangrijk element in het concept van *Humanitas*. In de gemeenschappelijke ruimten van *Humanitas* wordt bewust gestreefd naar afleiding, bijvoorbeeld door een rommelige en ongedwongen sfeer te kweken, waarin veel te beleven valt. De luxe woongebouwen met overdekte dorpspleinen waar ook buurtbewoners komen eten, naar de bar komen, naar het internetcafé of de computerles in het E-center; de talrijke voorwerpen en objecten in de sfeer van kunst en kitsch, zoals de vele boeddhabeelden, Afrikaanse kunstvoorwerpen of de Griekse beeldentuin; de vele tentoonstellingen en manifestaties in de gebouwen; het bewuste binnen halen van (knuffel)dieren, zoals de enorme, aabare Japanse Kooikarpers en steurs in de grootste binnenvijver van Europa, het pluimvee, de geiten en de hangbuikzwijnen in de kinderboerderij, de (soms vechtende) honden van bewoners, tot en met heuse olifanten of kamelen bij de grotere feesten; de verzamelingen antieke rolstoelen of strijkijzers; de stiltecentra met kunst uit verschillende religies; de kindercrèches binnen de complexen; de wekelijkse uitzendingen van *Humanitas*-tv die in de gehele Rotterdamse regio te zien zijn, et cetera. Dat alles biedt veel afleiding en brengt de mensen met elkaar in gesprek (men spreekt ook wel van *conversation pieces*), of men het nou mooi of gek vindt of niet.

8. Bewonersonderzoek in levensloopbestendige complexen

Tot besluit van deze bijdrage een beeld van wat de bewoners zelf vinden, met name van de mate van eigen regie die zij zelf ervaren. Daartoe wordt geput uit de eerste resultaten van een zeer uitgebreide enquête onder cliënten van levensloopbestendige complexen. De enquête is afgenomen door onafhankelijke interviewers in het kader van een proefschrift waarin de bedrijfscultuur van *Humanitas* centraal staat. Alleen die vragen zijn hier geselecteerd die ons iets kunnen zeggen over de ervaren eigen regie. Bovendien is de oorspronkelijke vijfpuntsschaal van de antwoorden (bijvoorbeeld: zeer mee eens, mee eens, neutraal, mee oneens, zeer mee oneens) voor het overzicht teruggebracht naar een driepuntsschaal (mee eens, neutraal, mee oneens). De scores op deze vragen rond de eigen regie van bewoners vielen ook voor de onderzoeker soms verbijsterend hoog uit. Bij andersoortige onderwerpen uit de enquête was dit weleens anders.

Op de vraag of de cliënt met medewerkers op een open en eerlijke wijze kan communiceren antwoordt 81,6 % positief, geeft 16,3 % een neutraal antwoord en 1,7% een negatief. 90 % weet van het bestaan van de Cliëntenraad en 75 % weet van het bestaan van het klachtrecht. Op de stelling: 'Ik beschouw mezelf als nogal onafhankelijk', antwoordt 96,6 % positief. Op de vraag of cliënten het gevoel hebben door medewerkers van *Humanitas* als gelijkwaardig mens benaderd te worden, antwoordt 94,8 % positief en 5,2 % neutraal. Met de stelling: 'Ik krijg meestal wat ik wil' is 73,7 % het eens, is 17,5 % neutraal en 3,5 % het oneens. 98,3 % is het eens met de stelling, dat cliënten zelf bepalen wat er met hun leven gebeurt. 91,2 % van de respondenten antwoordt positief op de vraag, of aan huis komende zorg- en hulpverleners zich bij hun werk proberen in te leven in de situatie van de cliënt. 5,9 % geeft een neutraal en 2,9 % een negatief antwoord. Met de stelling: 'Als ik om iets vraag dan wordt er naar mij geluisterd', is 87,5 % het eens, 5,4 % is neutraal en 7,1 % is het oneens. Met de stelling: 'Ik heb bij overleg over de benodigde zorg en diensten het gevoel dat men zich in mijn situatie en mijn manier van denken probeert in te leven', is 81,3 % het eens, is 6,3 % neutraal en is 12,5 % het oneens. 93,5 % van de respondenten antwoordt positief op de vraag, of cliënten het gevoel hebben dat ze zelf kunnen bepalen welke zorg en diensten nodig zijn, en 6,5 % antwoordt negatief. 89,5 % is het eens met de stelling, dat er bij overleg over de benodigde zorg en diensten voor de cliënt begrijpelijke taal gesproken wordt. Neutraal is 7,9 % en oneens is 2,6 %. Op de vraag of men bij *Humanitas* de cliënt vooral aanspreekt op de sterke kanten, op dat wat de cliënt nog wél kan, geeft 90,3 % een positief antwoord, 7,3 % een neutraal antwoord en 2,4 % een negatief antwoord. Met de stelling: 'Ik vind het belangrijk dat ik de baas blijf over mijn gehele portemonnee' is 96,5 % het eens, 1,7 % neutraal en eveneens 1,7 % het oneens. 'Kunnen cliënten bij *Humanitas* hun leven goed zelf vorm geven?' 98,3 % zegt: 'Eens', 1,7 % zegt: "Oneens".

Tot besluit werd de vraag gesteld: 'Wilt u een cijfer geven voor de mate van eigen regie over uw leven die u bij *Humanitas* heeft?' Het gemiddelde cijfer was hier: 8,7241.

Uit deze cijfers kunnen we met enige stelligheid concluderen dat het met de eigen regie van cliënten binnen de levensloopbestendige complexen van *Humanitas* over de gehele linie wel in orde is.

Literatuur

- Becker, H.M./Stichting Humanitas (1999), *Bouwstenen voor de eigen regie over een menswaardig leven. Strategische beleidsnotities Humanitas 1999 - 2009*, Stichting Humanitas, Rotterdam.
- Braakman, M., P. de Lange & H. Kunneman (2002), *Zorg voor succes. Cliëntgericht kwaliteitsbeleid in de verpleeghuissector*, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.
- Bruin, A.F. de (1998), *Meezeggen of meedoen? Een verkenning naar de ervaringen van verpleeghuizen met de invoering van de WMCZ*, NIZW/Universiteit Utrecht, Utrecht.
- Delden, J.J.M. van, C.M.P.M. Hertogh & H.A.M. Manschot (1999), Ouder worden: drie ethische perspectieven, in: Delden, J.J.M. van, C.M.P.M. Hertogh & H.A.M. Manschot (red.), *Morele problemen in de ouderenzorg*, Van Gorcum, Assen, 49-80.
- Feil, N. (1994), *De validationmethode in de praktijk*, Lemma, Utrecht.
- Gardner, H. (1999), *The disciplined mind*, Harvard University.
- Gelauff, M. & H. Manschot (1997), Zingeving als funderende dimensie van zorg. Voorstel voor een perspectiefwisseling in de zorgrelatie, in: M. Verkerk (red.), *Denken over zorg. Concepten en praktijken*, Elsevier/De Tijdstroom, Utrecht, 189-203.
- Goffman, E. (1961), *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Penguin Books, Harmondsworth etc.
- Kunneman, H. P. (1983), *Habermas' theorie van het communicatieve handelen. Een samenvatting*, Boom, Meppel/Amsterdam.
- Kunneman, H.P. (1996), *Van theemutscultuur naar walkman-ego. Contouren van post-moderne individualiteit*, Boom, Amsterdam/Meppel.
- Sluijs, E.M. & C. Wagner (2000), *Kwaliteitssystemen in zorginstellingen. De stand van zaken in 2000*, Nivel, Utrecht.
- Mooren, J.H.M. red.) (1999), *Bakens in de stroom. Naar een methodiek voor het humanistisch geestelijk werk*, SWP, Utrecht.
- Tronto, J.C. (1993), *Moral Boundaries. A political argument for an ethic of care*, Routledge, New York/London.
- Veenhoven, R. (2000), The Four Qualities of Life. Ordering Concepts and Measures of the Good Life, in: *Journal of Happiness Studies*, 1, 1: 1-39.
- Wolves, M. (1998), *Model Intern Kwaliteitssysteem voor Verpleeghuizen: kwaliteit in cure en care*, NVVz, Utrecht.