


'Zijn is gezien worden'

Presentie en reductie in de zorg

Inaugurele rede door prof. dr Anne Goossensen

A close-up portrait of Anne Goossensen, a woman with light-colored hair, looking directly at the camera with a slight smile. The image is overlaid with a semi-transparent yellow filter.

Anne Goossensen (Zwolle, 1966) studeerde klinische psychologie aan de Universiteit Utrecht met als specialisatie verslavingszorg (1988-1992) en promoveerde in 1997 aan het Instituut voor Verslavingsonderzoek (IVO) bij de Erasmus Universiteit. Voor haar promotieonderzoek ontving ze in 1999 de Volksgezondheidsprijs van de Vereniging voor Volksgezondheid en Wetenschap. Haar wetenschappelijke profiel is gericht op innovatie van de (geestelijke) gezondheidszorg. Goossensen heeft vijf jaar als programmahoofd 'Zorgprogramma's en richtlijnen' bij het Trimbos-instituut gewerkt en droeg bij aan de start van het multidisciplinaire richtlijnenprogramma. Ook het protocol voor de herkenning van ADHD bij mensen met verslavingsproblemen initieerde ze in die tijd. Ze werkte zeven jaar als universitair docent Kwaliteit van Zorg bij het Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (IBMG) aan de Erasmus Universiteit en voerde verbetertrajecten uit in het Erasmus MC. Parallel daaraan heeft ze de wetenschappelijke lijn van het Korsakov Kenniscentrum uitgezet, een samenwerkingsverband van meer dan tien instellingen voor ouderenzorg. Sinds 2007 is ze lector Verslavingszorg bij de Hogeschool INHolland te Den Haag, waar ze qua innovatieprojecten koers zette richting de presentietheorie. Vanaf augustus 2010 werkt ze ook als bijzonder hoogleraar Presentie en Geestelijke Gezondheidszorg aan de Universiteit van Tilburg, bij de vakgroep Zorgethiek, en zal zij met deze vakgroep mee verhuizen naar de Universiteit voor Humanistiek, in de loop van 2012.

'ZIJN IS GEZIEN WORDEN'

PRESENTIE EN REDUCTIE IN DE ZORG

Inaugurele rede uitgesproken bij de openbare aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar in Presentie en Geestelijke Gezondheidszorg aan de faculteit Geesteswetenschappen van Tilburg University op 15 april 2011 door prof. dr Anne Goossensen

© Anne Goossensen, 2011

ISBN: 978-94-61670-24-3

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier.

www.tilburguniversity.edu/nl

Voor Henny & Walter, Henk & Geraldine

Geachte meneer de Rector Magnificus,

Zeer gewaardeerde toehoorders,

Lieve familie en vrienden,

Vandaag sta ik voor u om mijn positie als bijzonder hoogleraar Presentie en Geestelijke Gezondheidszorg aan de faculteit Geesteswetenschappen officieel te accepteren.

Presentie leren Het onderwerp waar ik uw aandacht voor vraag betreft het leren van presentie. In de afgelopen decennia is een overweldigende stroom van belangstelling ontstaan voor de presentiebenadering. Dat geldt voor de geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg, maar ook voor de ouderenzorg, jeugdzorg, palliatieve zorg, het vrijwilligerswerk, ziekenhuiszorg, het onderwijs, woningbouwverenigingen, pastoraal werk en wijkwerk. De belangstelling reikt veelal verder dan een te verzorgen lezing. Geïnteresseerden willen meer dan inspiratie, ze willen presentie leren en doorvoeren in hun organisatie. Omdat we in Tilburg zorgethiek nastreven met een sterke worteling in zorgpraktijken (Vosman & Baart, 2008) bemoeien we ons intensief met deze leerprocessen. We stichten Communities of Practices (CoP's), voeren pilots uit, geven supervisie aan teams en onderzoeken de opbrengsten daarvan.

Als we deze praktijken bestuderen, zien we de moeite om de abundantie hoeveelheid deelttheorieën en schema's terug te brengen tot een eenduidig individueel en verbeterdoel dat recht doet aan de potentie van presentie (Baart, 2006: p. 735). Presentie wordt dan wel opgevat als 'er zijn'. Presentie als aanwezig zijn in het hier en nu, met een aandachtige focus op de ander (Fredriksson, 1999). Dit is een simplificatie van de benadering. Presentie verwordt dan tot een dichotomie, namelijk al dan niet present zijn. Presentie als equivalent van aandachtvolle aanwezigheid, mindfulness zo u wilt, in de betekenis van niet afgeleid zijn. Hoewel dit zeker niet in strijd is met presentie, is het niet voldoende. We streven meer na. We streven naar 'er zijn met' en zo ook op een menslievende manier 'er zijn voor' de ander (Fredriksson, 1999). We mikken op het tot stand brengen van aansluiting bij de leefwereld en levensloop van de ander. We willen een relatie die zowel weldadig is als richting geeft aan de gezochte hulp en steun. We beogen zorg te geven die het verhaal en leven van de ander helpt te verstaan en verder te brengen.¹

¹ Fragment uit een brochure van de Stichting Presentie, zie www.presentie.nl.

Risicovol ook is het als geïnteresseerden presentie terugbrengen tot dit 'er zijn' als eerste stap van hun methode, van waaruit men gestandaardiseerde vervolgstappen uitvoert, zoals vragenlijsten of protocollaire handelingen. Presentie verwordt dan tot een opbouwmoment in het contact, een moment van aansluiting bij de ander. Dit ondermijnt de innovatiewaarde van presentie, die wél herkenbaar is in de radicale inzet op durende relatievorming. Het gaat voorbij aan het attitudeniveau dat we willen betrekken in leerprocessen. Het draagt onvoldoende bij aan het de ander helpen tevoorschijn te komen, het beste van zijn of haar mogelijkheden waar te laten worden en niemand af te schrijven.²

Inmiddels begrijpen we de crux in de presentie-leerprocessen steeds beter (Knoope & Goossensen, 2011). We herkennen dat het gaat om het onder ogen zien van blinde vlekken, om te beginnen op waarnemingsniveau. We zien dat het leren van presentie niet zonder slag of stoot gaat. Er lijkt iets te moeten sneuvelen. Iets wat sommigen 'de illusie van onkwetsbaarheid' noemen. Iets wat het tot ons door laten dringen van de ander en die werkelijk zien, in de weg staat. Dit 'iets' wil ik in deze rede benoemen en analyseren. Ik doe dat vanuit mijn wetenschappelijke achtergrond als onderzoeker van 'kwaliteit van zorg'. In dit vakgebied staat innovatie van de zorg op de agenda. Het daadwerkelijk doorvoeren van vernieuwingen of transitieën in de zorg vormt de operationele kern van dit vakgebied. Het leidt tot wetenschappelijke publicaties over innovatieconcepten en processen, implementatie, borging en het meten van effecten.

Menslievendheid, presentie en zorgzame zorg duiken vaker op in visieformuleringen van zorginstellingen en daaruit voortvloeiende scholing en organisatieontwikkeling. Alle drie de concepten vinden hun oorsprong in het werk van de Tilburgse zorgethici Andries Baart en Annelies van Heijst (Baart, 2006; Van Heijst, 2007; 2008). Het is echter de vertaalslag van de zorgethische teksten naar kwaliteitskaders, instrumenten en leerprocessen die nu aandacht behoeft. De geformuleerde noodzaak om de ander te 'zien staan', dus te erkennen in wat er speelt, is niet genoeg. We willen weten hoe dit doorgevoerd kan worden in de zorg. Wat leren we mensen waardoor ze groeien in hun vermogen om een ander te zien staan? Hoe bevorderen we het oog hebben voor het andere van de ander en het daarop aan kunnen sluiten? Hier blijkt een omgekeerde aanpak het meest effectief. Niet cursisten iets nieuws voorhouden in de leerprocessen op communicatie- of vaardighedeniveau, maar aanwijzen wat zij tussen de ander en zichzelf in zetten. Belichten wat het 'zien' van de ander dwarsboomt. Daarbij is een benadering die zich richt op de werker aantrekkelijk en noodzakelijk. Maar niet voldoende. Juist de impact van werkcultuur- en institutionele invloeden is ook van groot belang om winst te kunnen boeken in transitieprocessen. Ook deze dienen daarom geadresseerd te worden.

² Idem.

Het sleutelwoord bij deze verkenningen is 'reductie'. Ter introductie van dit begrip kijk ik graag met u naar een Youtube-filmpje, getiteld 'In my language'.³ Hier zien we een vrouw die met haar armen in de lucht beweegt. Het filmfragment duurt een aantal minuten en de toeschouwer ziet hoe ze wuivende bewegingen maakt naar de objecten in haar kamer. Haar armen dansen door de lucht, rammelen met metalen ringetjes of spelen met het water uit de kraan. Het duurt maar heel even voordat wij als kijkers vaststellen dat het gaat om een vrouw met een beperking. Misschien kent de kijker zelfs de naam van haar aandoening: autisme. De ruimte waar ze in gefilmd is, verwordt in het hoofd van de kijker rap tot een kamer in een zorginstelling. De bijbehorende zorgbehoeften en een leven lang zonder zelfstandigheid laten zich ook snel invullen. Dan verschijnt een tekst in beeld, die zij (A.M. Baggs) zelf intypt. Dit is een gedeelte van haar woorden:

"(...) [People] judge my existence, awareness and personhood on the tiny and limited part of the world I appear to be reacting to. The way I naturally think and respond to things looks and feels so different from standard concepts or even visualization that some people do not consider it thought at all, but it is a way of thinking in its own right. However the thinking of people like me is only taken seriously if we learn your language no matter how we previously thought or interacted.

As you heard, I can sing along with what is around me. It is only when I type something in your language that you refer to me as having communication. I smell things. I listen to things. I look at things. It is not enough to look and listen and taste and smell and feel. I have to do them to the right things, such as look at books and fail to do them to the wrong things or else people doubt that I am a thinking being and since their definition of thought defines their definition of personhood so ridiculously much, they doubt that I am a real person as well. I would like to honestly know how many people, if you met me on the street, would believe I wrote this. I find it very interesting by the way that failure to learn your language is seen as a deficit but failure to learn my language is seen as so natural, that people like me are officially described as mysterious and puzzling."

Deze beelden maken duidelijk dat de kijker de plank volledig mislaat bij het inschatten van wie de andere persoon is. De kijker ziet zichzelf de ander terugbrengen tot een diagnose met bijbehorende kenmerken en (on)mogelijkheden. Het is op het moment dat de vrouw in de film ons een spiegel voorhoudt door via schrift inzicht te geven in haar beleavingswereld, dat aan het licht komt hoe wij haar verkeerd inschatten, hoe wij haar reduceren.

³ <http://www.youtube.com/watch?v=JnylM1h12jc>, bezocht op 10 maart 2011.

Haar boodschap heeft betrekking op ons, de kijkers. Wij zijn het die haar bestaan, bewust-zijn en persoon niet goed inschatten. En totdat zij gaat schrijven, is er geen moment dat we twijfelen aan wat we zien. Dit maakt duidelijk hoe we met ons dominante denken - dat is gericht op wat we kennen - alternatieven onderdrukken en ontkennen. Wij zien deze vrouw niet als wie zij is.

Het is deze *reductie* die centraal staat in mijn verhaal. Reductie als gemeengoed in en buiten de zorg. Dat nodig is om te kunnen overleven in de van informatie overvolle wereld. Een fenomeen dat intrapsychische en systemische bekrachtigers kent. Een fenomeen dat een wig kan vormen in leerprocessen van menslievende en presente zorg. Reductie als het omgekeerde van iemand 'zien staan' (Van Heijst, 2008).

Zien en zijn Als titel van deze inaugurele rede heb ik gekozen "Zijn is gezien worden". Presentie en reductie in de zorg'.⁴ Met deze woorden, in het Latijn van de filosoof George Berkeley (1685-1753) 'Esse est percipi', refereer ik aan de weldaad die een hulpverlener kan bieden door goed te kijken naar wie de hulpvrager is en wat er op het spel staat. In deze rede maak ik dit vermogen om te zien dusdanig zwaar dat ik het in verband breng met de kwaliteit van 'zijn' van de hulpvrager. Goed zien kan dan bijdragen aan het 'zijn' van de ander, door existentiële bevestiging van de hulpvrager. Goed zien bevordert 'zijn'. Of omgekeerd: zonder goed gezien te worden is het moeilijk om te zijn. Oorspronkelijk stelt Berkeley in 'Esse est percipi' het waargenomen worden als voorwaarde voor het objectieve zijn. In deze voordracht vertaal ik dat naar de hulpverleningssituatie waarin de hulpvrager niet goed gezien wordt, daardoor voor de hulpverlener in een gereduceerde modus bestaat. Zoals wij in het filmpje de vrouw wel zagen, maar niet zoals zij echt is. Niet gezien worden betekent dan ontkenning met afwijzing en pijn als gevolg.

Hierbij kunnen we ons afvragen wie bepaalt of de hulpvrager gezien wordt en derhalve is? Kan de hulpvrager bepalen of hij of zij voldoende gezien wordt? Kan hij of zij zich vergissen? Zijn er vertekeningen mogelijk door een ziektebeeld? Denk aan mensen met Korsakov, die geen ziekte-inzicht hebben. En als we de mening van hulpvragers volgen, wat is dan de verantwoordelijkheid die zorginstellingen kunnen nemen voor de mate waarin medewerkers hulpvragers 'zien'? Is dit te vertalen naar gradaties van zien en bevorderende factoren? Is er een afkappunt waarop het simpelweg niet goed genoeg gebeurt? Mogen we dit ook als schadelijk benoemen? En wat gebeurt er innovatietechnisch als we de kwaliteit van zien in de kwaliteitszorg betrekken?

⁴ Met dank aan Peter Thissen, Andries Baart en Frans Vosman voor hun commentaar en suggesties.

Indien we vanuit het streven naar patiëntgerichte zorg de mening van de hulpvrager laten tellen, is die dan de toetssteen om vast te stellen of er 'juist gezien' wordt? Juist zien refereert aan de waarheid, wat neigt naar positivisme als kenbron. Bestaat die positivistische waarheid wel in de hulpverleningssituatie? Misschien is het wel zo dat de hulpverlener de hulpvrager in kentheoretische zin nooit volledig kan zien. Dat het 'juiste beeld' categorisch uitgesloten is. De benadering van 'zien' als westers, rationeel en Verlicht construct brengt ons hier niet verder. Wel kan een hulpverlener de vrager in subjectiverende zin zien. We gaan er dan van uit dat er geen ultieme, harde waarheid is die ontsloten kan worden. Bij het nastreven van een objectief 'zien' ligt een einde in het verschiet, het einde van het complete plaatje. Dat is wellicht onmogelijk in de geestelijke gezondheidszorg. En dan dus niet de moeite van het nastreven waard. Het streven naar objectief 'zien' kan op deze manier beschouwd worden als een dwaalweg. Er rest dan de mogelijkheid om elkaar subjectief te 'zien' en daardoor wordt de dialoog tussen hulpvrager en -gever belangrijk, het narratieve. Zo beschouwd schuilt de essentie van zien dat het zijn van de ander in zorgsituaties wil bevorderen dus in het blijven kijken, in de verkenning van het verhaal dat over en weer verteld kan worden, in de dialoog. In het zich niet neerleggen bij de aanname de ander te kennen of te weten wat er speelt. Het schuilt in de poging om dat verder te vervolmaken, in het streven naar een nog beter beeld. De essentie betreft dan het zien zelf als activiteit, als poging, als streven. En niet het object van het zien, niet het zo getrouw mogelijk aan laten sluiten van het zien en het geziene, uitgaan van de ultieme waarheid. Dat wat we dan nastreven en wat tot waarachtige verbinding leidt, is het zien-als-verhaal. Het zien-als-verhaal erkent de noodzaak om steeds ervaringen en betekenissen te blijven uitwisselen. Voor de zorg betekent dit dat we reductie door hulpverleners willen begrijpen als fenomeen dat de ervaring van het zich gezien voelen door patiënten ondermijnt. Dit is van belang om de relatie met hulpvragers te kunnen optimaliseren. Indien zij zich niet gezien voelen is dat reden tot reflecties over de kwaliteit van zorg. Reden om vormen van reductie en onderliggende mechanismen uit te diepen. Dus: reductie, wat is het en hoe werkt het?

Reductie ontrafelen De reflecties van Emmanuel Levinas (1905-1995) maken op wijsgerig niveau het verschijnsel reductie inzichtelijk. Centraal in het vroege werk van Levinas staat hoe we de ander waarnemen en daar een innerlijke afbeelding van maken. Hij stelt dat we de ander daarmee tekort doen (Levinas, 1971). Die ander is meer dan wij zien. Méér in de zin dat het niet mogelijk is een adequate innerlijke afbeelding te maken.

Om dit te verduidelijken, beschrijft Levinas het 'ik' als een doorgaand, nooit voltooid proces van zelfidentificatie, een streven naar zelfbevestiging en zelfontplooiing.⁵

De identiteit bestaat dan uit een egocentrische bestaansdynamiek, gericht op een voortdurende verovering van de buitenwereld.⁶ Het ik stelt zichzelf als middelpunt van de wereld en probeert deze wereld zoveel mogelijk 'binnen' te halen en te consolideren. Dat lukt vooral door het andere zo veel mogelijk gelijk te maken aan zichzelf. Dit heet totalisering en gebeurt door het zichzelf stellen van het ik als maat der dingen. Hierdoor reduceren we al het vreemde tot al bekende begrippen (Levinas, 1971: p. 8, 30, 87-88). Dit uit zich in de onmogelijkheid om een ander goed in te schatten op basis van visuele indrukken en informatie, zoals lichaamsbouw, gezichtsexpressie, karakter, sociale status, situatie en verleden. Er is sprake van onzichtbaarheid. Levinas waarschuwt voor elke representatie en voor te snel 'begrip' van een andere persoon. Als iemand door ons innerlijk is 'afgebeeld', leidt dat automatisch tot beperking van ons gedrag en onze reacties. Levinas benadrukt de andersheid en vreemdheid van de ander. Hij roept op tot een erkenning van die vreemdheid. Hij schrijft letterlijk: "de Ander is onzichtbaar".

Herkenning van het reductiemechanisme begint bij het zien dat de ander niet werkelijk als ander waargenomen wordt, dat wij er onbewust op uit zijn anderen kleiner te maken. Daarmee verdwijnt de verwondering, de open blik, het speuren naar wie aangetroffen kan worden. Het ik wil een foto maken van de ander, waarmee het beeld zich vastzet, onveranderlijk en stabiel wordt. Met het maken van dit beeld wordt de (potentie van de) ander verkleind naar een model, een type, een idee of een essentie. In deze beweging worden dus de grootsheid van de ander, diens complexiteit en originaliteit ontkend.

Eerder opgedane kennis speelt in dit proces geen onschuldige rol, die is immers het instrumentarium om een interpretatie aan de authentieke ander toe te kennen. Eerdere kennis levert hier begrippen en daarmee wordt het ik uitgerust om de ander terug te brengen en er vervolgens macht over uit te oefenen. Dit maakt dat de waarneming van de ander plaatsvindt vanuit een horizon van geschiedenis, cultuur, omgeving, gebruiken, tradities, persoonlijk verleden, karaktereigenschappen, sociologische conditionering en (diepte-) psychologische structuren. Levinas beschrijft hoe het primaire streven van het ik is om de ander te totaliseren door reductie. Van belang daarbij is dat de ander niet gerespecteerd wordt. Levinas spreekt dan ook over het consumeren, het instrumentaliseren of

⁵ In deze rede ga ik minder in op de positionering van Levinas' denken over reductie in vergelijking met andere filosofen (Duyndam & Poorthuis, 2005) omdat ik het fenomeen reductie vooral verken met het oog op innovatie en onderzoek in de zorgpraktijken.

⁶ Het navolgende is, tenzij anders aangegeven, gebaseerd op Burggraeve 1981, 1997 en 1999.

het gebruiken van de ander. Reductie is daarmee geen onschuldig proces, gebaseerd op onvermogen, maar een doelbewust psychodynamisch proces, gerelateerd aan het eigen psychische voortbestaan en gevoed door de heftigheid van overlevingsdrift.

Verwant aan 'gebruiken' en 'instrumentaliseren' is 'heersen'. Het 'heersen' is terug te vinden in de etymologie van het woord reductie. Het is een samenstelling met 'duco': leiden. Het leiden connoteert met 'heersen' (zie het Angelsaksische 'duke'). 'Reductie' drukt ook een verhouding uit tussen het actieve en het passieve, van de leider en de geleide. Van Dale kent 'reductie' ten eerste als een terug-leiden van dat wat we waarnemen tot een in ons denken bekende vorm en ten tweede als een terug-leiden tot een lager peil, tot een kleiner aantal of een kleinere hoeveelheid. Het gaat om vermindering of verlaging.

Overigens betreft deze reductie een normale neiging van het ik. Het is in zekere zin onmogelijk om niet totaliserend te zijn. Het gaat om een proces dat de hele tijd aan de gang is. De natuurlijke neiging van het 'ik' dat een ander tegenkomt, is om de ander te reduceren tot een innerlijke representatie, die altijd minder of anders is dan de echte persoon.

De essentie van reductie komt dus overeen met wat kijkers doen als ze het filmpje van A.M. Baggs bekijken. Door zich onvoldoende open te stellen voor iets dat totaal anders is dan hetgeen tot nu toe innerlijk voorhanden is aan kennis en beelden, wordt de ander kleiner gemaakt.

Vanuit presentie streven we naar zorg die goed doet en geen leed toevoegt. Reductie is een fenomeen dat negatief op dit streven inwerkt. In het getoonde filmpje legt de hoofdpersoon een link naar het begrip 'personhood' om uit te leggen dat zij een kiem van geweld ervaart in de manier waarop men op haar reageert. Dit geweld bestaat uit het reduceren van mensen tot 'non-persons' en de consequenties daarvan. Baggs neemt daarbij overigens een andere positie in dan Achterhuis (2008), die stelt dat een dergelijke hantering van het begrip geweld hem lichtvaardig en zelfs gevaarlijk overkomt. Hij stelt dat wanneer zo ongeveer al ons denken, handelen en spreken als geweld tegen de ander kan worden omschreven, het begrip geweld geen onderscheidingsvermogen meer kent. Hoe beschrijft Baggs de door haar persoonlijk ervaren link tussen geweld en de manier waarop over haar wordt gedacht?

"(...) And in a world in which [specific kinds of thinking and interaction] determine whether you have any rights, there are people being tortured, people dying because they are considered non-persons. Because their kind of thought is so unusual as to not be considered thought at all. Only when the many shapes of personhood are recognized will justice and human rights be possible."

De door haar ervaren werkelijkheid en communicatiemogelijkheden zijn voor ons in eerste instantie onzichtbaar. Honneth en Margalit (2001) werken dit thema onzichtbaarheid uit en presenteren een onderscheid tussen de fysieke waarneming door het oog en een innerlijke dispositie die maakt dat het 'innerlijke oog' van de kijker de ware persoon niet ziet. Onzichtbaarheid betreft dan duidelijk een actie van de kijker die dat wat waargenomen wordt, laat verdwijnen of niet erkent. Het verdwijnen bestaat uit het niet overzetten van een zintuiglijke observatie naar een sociale betekenisgeving. Het laten verdwijnen is dan door iemand heen kijken, terwijl die iemand wel waargenomen wordt, en kent duidelijk een vernederende lading. Als voorbeeld geldt het negeren van mensen met een andere huidskleur. Voor wie dit overkomt voelt het nadrukkelijk als niet waargenomen worden. Zien en zichtbaarheid zijn dan meer dan zintuiglijke waarneembaarheid, er is immers een act van erkenning aan de orde (Honneth en Margalit, 2001). Deze erkenning kan ontbreken in de waarneming van een hele persoon, zoals geïllustreerd door de film van Baggs, maar kan ook partieel ontbreken voor elementen, rollen of belevingsvelden in iemand. Het (ten dele) niet erkennen van een ander of delen van die ander kan pijn doen of schade toebrengen. Dit kan als geweld ervaren worden.

Hetzelfde beschrijft het proefschrift van Madeleine Timmermann. Zij bestudeert dagelijkse zorgsituaties van diep demente bejaarden (Timmermann, 2010). Het gaat over het wassen, klaarmaken om te gaan slapen of om maaltijden. Nadat ze video-opnames van deze momenten analyseert, blijkt dat zorgverleners drie soorten emotionele uitingen consequent negeren. Het gaat om uitroepen van pijn, van paniek en van kou. De zorghandelingen zijn op orde qua protocollaire kennis en qua communicatie, maar desondanks blijft een belangrijke ervaring van de hulpvrager ongehonoreerd. De onzichtbaarheid toont zich dan in de zin dat de uitroepen van 'Au!', 'Kou!' en 'Help!' wel worden waargenomen, maar niet erkend.

Het niet beantwoorden van heftige emoties van een vrouw die opgenomen dient te worden in een isoleercel en wil weten hoe het met haar kinderen gaat betreft ook emotionele reductie. Haar moederlijke bezorgdheid wordt niet erkend, omdat ze een bepaalde diagnose heeft.

Als we het fenomeen reductie willen doorgronden en ontrafelen, als we de conceptualisering ervan willen terugbrengen naar de zorgpraktijk en dóórdenken op de partiële onzichtbaarheid van hulpvragende mensen, is een complex van reducerende invloeden te onderscheiden. De beschrijvingen van deze invloeden maken inzichtelijk waar het kunnen 'zien' van de ander aan onderhevig is. Bij een opeenstapeling van reductie-bevorderende invloeden wordt het metaforische kijkgaatje, waardoor de professional in contact staat

met de hulpvrager, steeds kleiner. We kunnen dan steeds minder waarnemen wat er echt is. Dit nadenken over soorten reductie verheldert variëteiten waarin dit fenomeen voorkomt en onderstreept de moeilijkheid om reductie zichtbaar, bespreekbaar en oplosbaar te maken. Door reducerende invloeden te benoemen, wil ik nog verder ontrafelen hoe reductie ontstaat. Daarna verken ik motieven om reductie te verminderen en beschrijf ik hoe dat te bereiken is en wat dat met leerprocessen te maken heeft. Ik eindig met het onderzoeksprogramma van de leerstoel.

Soorten reductie Ik ga eerst in op een soort reductie die uitgaat bóven reductie op het operationele zorgpraktijkniveau die ik hierna bespreek, namelijk de morele reductie. Een illustratie hiervan is te vinden in het proefschrift van Sabrina Keinemans. Zij onderzoekt de levens van zeer jonge moeders (Keinemans, 2010). Uit hun ervaringen komt naar voren dat miskenning hun ten deel valt. De moeders worden liefde, respect en sociale achting onthouden. Dit vindt plaats op basis van morele afkeuring van de tienerzwangerschap. Ongeacht de inzet en kwaliteiten van de betreffende zeer jonge moeder is een maatschappelijke problematisering van het fenomeen tienermoederschap aanleiding om de jonge moeder op morele gronden te reduceren. De moeders komen dit tegen in hun nabije omgeving en in reacties van onbekenden. Dit staat de erkenning van haar poging om goed om te gaan met de opgaven, waarvoor zij zich geplaatst ziet, in de weg. Deze soort reductie is vergelijkbaar met de reductie die iemand met Korsakov soms tegenkomt. Een zorgzame benadering blijft dan uit. De hulpvrager wordt gedepriiveerd vanwege morele veroordeling op grond van de alcoholverslaving die aan de Korsakov voorafging. Voor jonge moeders en mensen met Korsakov geldt dan dat hen zorgzame zorg onthouden wordt.

Als we na deze korte noot van aandacht voor morele reductie terugkeren naar het operationele zorgpraktijkniveau, blijkt het complex van reducerende invloeden in twee parten te onderscheiden te zijn: systemische en beroepsmatige soorten van reductie.

Systeem Op systeemniveau, dus bijvoorbeeld het psychiatrisch ziekenhuis of de PAAZ, vindt bevordering van reductie plaats. Het gaat dan om impulsen vanuit de context of cultuur waarbinnen zorg wordt verleend. Zo kan het gaan om de cultuur of 'manieren van doen'. Bijvoorbeeld de manier van praten over hulpvragers wanneer die er niet bij zijn. Maar ook doelmatigheid levert een prikkel tot reductie. Met Youngson (2008) constateer ik een spanning tussen het werkelijk zien van deze hulpvrager versus het gelijkelijk verdelen van aandacht en tijd over alle patiënten voor wie men zorg draagt. Beide doen een beroep op de verantwoordelijkheid van de zorgwerker. Enerzijds zullen door een gebrek

aan tijd essentiële behoeften van deze ene hulpvrager over het hoofd worden gezien. Reductie door een tekort aan tijd zal gemakkelijk optreden als er haast is, of onderbezetting, of als er veel cliënten zijn die intensieve zorg nodig hebben (Nortvedt, 2003a). De kern van het zorgwerk is sensitiviteit voor de ander, en die gaat verloren als hulpvragers teruggebracht worden tot een nummer, waar slechts een afgemate hoeveelheid zorg aan geleverd mag worden. Hier treedt spanning op tussen de waarden van eerlijke verdeling van zorg en de verantwoordelijkheid van zorgprofessionals voor de individuele patiënt. Hoewel afwegingen op dit vlak in beginsel door de zorgende professional gemaakt worden, staat dit niet los van management en manier van doen. Zo komt het voor dat collega's elkaar ter verantwoording roepen als er een moment genomen wordt om wat langer bij een zieke te zitten om door praten over wat er leeft, ook als er op dat moment geen dringende andere zaken zijn om af te handelen.

Een volgend cultuuraspect dat reductie bevordert is de norm van 'professionele afstand'. Bij het aanleren van presentie komen we veelvuldig de idee tegen dat te grote nabijheid onwenselijk is, omdat het rolverwarend zou werken, omdat het precedenten zou scheppen en omdat het een opmaat zou zijn naar burn-out van de werker. Het denken over reductie staat haaks op 'afstand'. De cultuur waarin professionele afstand als waarde hooggehouden wordt, bevordert dus de reductie van hulpvragers. Hierbij kan het argument van eenheid binnen het team, in de zin van gelijke behandeling door alle teamleden, er nog een schepje bovenop doen. Werkers die gevoelig genoeg zijn om een hulpvrager goed te zien, kunnen worden tegengehouden door de gewenste gelijke afstandelijke benadering.

In de lijn van manager naar zorgwerker naar hulpvrager is overigens soms sprake van een analogie. De reductie van werker naar hulpvrager herhaalt zich tussen werker en manager. Werkers kunnen zich miskend voelen in de eerder beschreven waardenconflicten en door botsende logica's geremd zijn in wat zij aan goede zorg willen geven. Deze reductie tussen management en werker kan leiden tot aangepast gedrag en frustratie daarover (Van Heijst e.a., 2006). Of tot eigengereide invulling van de zorgtaak, inclusief het afwijken van de beleidslijn en mogelijke negatieve consequenties daarvan in termen van berispingen of erger.

Beroepsmatig De professionele vorming die hulpverleners ondergaan draagt ook bij aan reductie in de geestelijke gezondheidszorg. Ik analyseer hierna de invloed van diagnostische labels en van routinematig handelen. De geestelijke gezondheidszorg is van oudsher sterk gebaseerd op diagnostisch denken. Het gaat dan om het herkennen en classificeren van psychische symptomen. Wanen, somberheid, hallucinaties, mogelijk een

gevoel van ontwrichting. Het vergelijken van symptomen met classificatiesystemen leidt tot een communicabel beeld. De DSM helpt hierbij, omdat het systeem criteria beschrijft op grond waarvan we de diagnose schizofrenie of depressie kunnen stellen (American Psychiatric Association, 2000). De diagnoses vormen de ingang om de behandeling in te richten. Tegenwoordig spelen richtlijnen en klinische zorgpaden een belangrijke rol bij de keuze van de interventie(s). Evidence based kennis, dus kennis gebaseerd op onderzoeksgegevens over effecten bij groepen mensen, vormt de basis van dit denken (Sackett e.a., 2000).

In hoeverre pakt dit negatief uit in de geestelijke gezondheidszorg? Wilken benoemt in zijn proefschrift dat vooral eenzijdigheid problematisch is (Wilken, 2010). Hij noemt twee kenmerken van de huidige praktijk in de geestelijke gezondheidszorg, namelijk eenzijdige gerichtheid op wetenschappelijke en methodologische kennis van de professional ten koste van andere kennisbronnen en eenzijdige gerichtheid op problemen en deficieten. Dit leidt tot een scheiding van de persoon en het probleem - wat vervreemding met zich meebrengt - evenals een gebrek aan zicht op contexten binnen en buiten de persoon. Een gevolg is fragmentatie en het terugbrengen van 'zorgen voor' naar 'oplossen van een probleem'. De cognitieve reductie schuilt dan in het beschouwen van een ziek persoon als een op te lossen probleem. Hoe kan dit worden ervaren?

“Toen mijn baas mij een minder hectische baan aanbood, voelde ik mij een enorme loser en heb ik mijn eerste suïcidepoging gedaan. Zo kwam ik voor het eerst op een psychiatrische afdeling van een ziekenhuis terecht. Als je nooit te maken hebt gehad met de psychiatrie, weet je niet wat je overkomt. Je hebt geen idee. Een patiënt wordt niet gezien als een individu, maar als een vertegenwoordiger van een ziekte. En die ziekte wordt op een standaardmanier behandeld. Of die behandeling bij het individu past, lijkt niet ter zake te doen. Er wordt niet naar je geluisterd en je wordt niet serieus genomen. Een kritische houding wordt opgevat als een symptoom van de ziekte waar je aan lijdt.”⁷

Een eerste kanttekening hierbij is dat we niet moeten denken dat een ziekte een ziekte is, of een depressie een depressie. Het zijn betekenisconstructies, die verschillend kunnen uitpakken per persoon en in de tijd. Het zijn betekenisconstructies die anders worden als je ze vastpakt. Als je ze vastpakt met vragenlijsten, dan worden ze ook weer anders. Dat is een fenomenologisch probleem.⁸

⁷ Een verhaal van een GGZ-patiënt, opgetekend door Marloes Elings, NRC, 26 januari, 2008. In: Chaim van Uden (2011) Bij de gratie van de relatie. Delft: Eburon.

⁸ Uitspraak in een college Zorgethische theorieën van kwalitatief onderzoek, najaar 2010, Master Zorgethiek en Beleid, UvT, door A. Baart.

Een tweede kanttekening is dat reductie door vakkennis tot een nosologische diagnose op zich natuurlijk geen slecht principe is. Zieke mensen zijn gebaat bij het zorgvuldig uitzoeken van waar hun klachten vandaan komen. Redeneren binnen het medische model, op basis van de laatste wetenschappelijke inzichten, is noodzakelijk. De reductie van een mens tot een diagnose betreft een onvermijdelijke en ook wenselijke reductie, we hebben immers classificatiesystemen nodig om ziektebeelden te herkennen en de best passende behandeling te kunnen vinden. De vraag is hoe strikt het denken vernauwd wordt. De vraag wie deze persoon is, naast, onder of achter diens ziekte, en hoe we daar recht aan kunnen doen, maakt dan het verschil (Grypdonck, 1999). De neiging lonkt om het gediagnosticeerde ziektebeeld centraal te maken, met als gevolg dat er niet goed meer naar de rest van de persoon gekeken wordt. De persoon die die reductie wèl voelt.

De afgelopen decennia zijn in de geestelijke gezondheidszorg twee ontwikkelingen gaande die een nuancering doorvoeren op dit sterk diagnosegestuurde denken en redeneren. Sinds het einde van de jaren tachtig kwam de rehabilitatiebenadering op (Wilken, 2010; Van Weeghel, 2010). Voor een deel beruiste de rehabilitatiebeweging op woede over de voortdurende marginalisering van langverblijvende mensen in de geestelijke gezondheidszorg. Jos Droës zegt daarover:

‘Maar bij de rehabilitatie gingen we vragen: wat wilt u zelf eigenlijk? Persoonlijk, u, als persoon? En in eerste instantie zeiden cliënten wat je van een gewone Nederlander kunt verwachten: ik wil behoorlijke, veilige huisvesting, een partner, vrienden, een inkomen, werk, hulp bij psychische problemen, weer naar school, van mijn schulden af enzovoort. [...] De rehabilitatietijd heeft cliënten zelfstandig wonen, arbeidsrehabilitatie en begeleid lerenprojecten opgeleverd⁹.

De tweede ontwikkeling betreft de herstelbeweging. En vooral deze slaat terug op het zichtbaar maken van de mens naast zijn diagnose. Patricia Deegan (1993) levert aan het hersteldenken een belangrijke bijdrage door haar eigen verhaal. In een aangrijpend persoonlijk relaas doet zij verslag van het volledig samenvallen met haar ziekte schizofrenie gedurende een opname in een GGZ-instelling. Ze vertelt hoe ze maanden “helemaal numb” op een afdeling zit, rokend en verlangend naar het moment om naar bed te mogen. Vanuit dat punt vecht zij zich een weg naar een leven naast en ondanks de terugkerende perioden met psychoses. Ze studeert, wordt psycholoog en trekt als het ware haar schizofrenie los van het leiden van een waardevol en gezond leven. Het herstelproces is relevant bij chronische ziekten en mikt op een bevredigend, hoopvol en productief

leven ondanks de chronische ziekte of handicap (Anthony, 1993). Herstel is inmiddels ook een visie geworden op grond waarvan GGZ-instellingen innovaties doorvoeren (Wilken, 2010). In Nederland draagt onder meer het werk van Wilma Boevink (2005, 2009) met het HEE-team bij aan dit gedachtegoed. De inzet van ervaringsdeskundigheid is hierbij een belangrijke component. Jos Droës en Wilma Boevink noemen de presentiebenadering als eerste stap in een serie herstelactiviteiten (Boevink & Droës, 2003). Ook Wilken (2010) positioneert presentie als eerste leerstuk in zijn theorie van goede zorg die herstel bevordert. Dat vraagt om verheldering van de verhouding tussen presentie, herstel en rehabilitatie. Overeenkomstig voor alle drie de benaderingen is dat men kritisch is naar mainstream zorgpraktijken, dat de mens gezien wordt als meer dan de kwaal of ziekte, en dat er oog is voor de leefwereld van de mens, diens sociale structuren en historische wortels¹⁰. Rehabilitatie gaat dan over een werkersperspectief op het meedoen en wil cliënten zo ver krijgen dat ze actief zijn en een maatschappelijke positie innemen. Herstel daarentegen gaat over het patiëntenperspectief en wil zorgvragers laten geloven dat ze meer zijn dan de ziekte, richt zich op ontstigmatisering en op geloven in zichzelf. Presentie inspireert werkers om verlaten te doorbreken. Presentie kan om deze redenen het beste opgevat worden als een wenselijke of noodzakelijke basis, als bedding, waarin ook andere methoden en benaderingen, zoals herstel, opgenomen kunnen worden.

Reductie van zieke mensen tot diagnoses ligt in lijn met het denken van Levinas. Er zijn echter ook vormen van reductie die meer met handelingen te maken hebben. Bij routinematig handelen op de werkvloer gaan hulpverleners voorbij aan wat er te zien valt bij mensen die zich hebben overgeleverd omdat ze hulp nodig hebben. Bij routinematig handelen worden zorghandelingen herhaald, soms meerdere keren per dag, maanden of jaren lang (Chambliss, 1996). De zich herhalende handelingen raken ingebed in gedrag. Dingen die miljoenen keren gedaan zijn, gebeuren zonder erbij na te denken. Dat is niet vreemd: als je zelfs bij het strikken van je veters met je volle aandacht zou moeten blijven, zou dat een grote opgave zijn en enorm vertragen. We hebben het automatiseren van gedrag dus ook nodig om snelheid te bereiken door de dag heen.

In een zorgsituatie echter, hebben routinematig uitgevoerde handelingen betrekking op kwetsbare mensen die lijden, mogelijk voor het eerst opgenomen zijn en allerlei belevingen hebben bij hun behandeling. Hulpvragers hebben ook andere rollen dan ziek zijn. Deze vorm van routinematig handelen betreft niet alleen handelingen in de zorg, maar ook communicatie en informatieverstrekking. Met het oog op reductie is routinematig werken een gevaarlijke ontwikkeling. Het beperkt ons vermogen om de ander zorgvuldig

⁹ Uit een lezing door Jos Droës op het congres “Van verblijf naar herstel”, 31 januari 2008 te Amersfoort.

¹⁰ Op basis van de lezing ‘De plek van presentie in Kwintes, op weg naar het goede begrip’ door Andries Baart, 2009.

waar te nemen en open te staan voor informatie die anders is dan we verwachten.

In het verlengde hiervan pleit de Vlaamse sociaal psychiater De Wachter voor de ‘Kleine Goedheid’. Hiermee bedoelt hij een ervaren verantwoordelijkheid van de één naar de ander, met als streven om mensen tot hun recht te laten komen. Hierbij wordt steeds rekening gehouden met degene om wie het gaat, met elke concrete situatie, met elke casus. Juist de onherleidbare en onherhaalbare uniciteit is belangrijk en niet de exemplarische toepassing van algemene principes. Het adjectief ‘klein’ duidt op het concrete, bescheidene, pretentieloze in de hulp (De Wachter, 1998). Kleine Goedheid voorkomt dan reductie door beroepsmatige vervormingen, zoals cynisme of zelfoverschatting van therapeuten. In het eerste geval gaat men er van uit dat het met deze patiënt ‘toch wel niks zal worden’. De self-fulfilling prophecy treedt op. In het tweede geval gaat het om een almachtsfantasie bij de werker, die ook reductie tot gevolg heeft. Dit betreft een overtuiging van de eigen mogelijkheden tot genezen. Dan telt vooral het zien en honoreren van de veranderlijke aspecten bij de ander. Ook dit leidt tot reductie, het gaat ten koste van alles zien, wat er speelt, ook minder veranderbare elementen, en het voorkomt ook daar iets te kunnen bieden, zoals steun of troost. Heel vaak gaat het in de geestelijke gezondheidszorg toch om chronische ziekten, zoals steeds terugkerende depressie. Uit het aansluiten bij patiënten vanuit het zoeken naar de ‘Kleine Goedheid’, spreekt een speuren naar wat er gedaan kan worden voor deze persoon op dit moment (De Wachter, 1998). Hieruit spreekt een zich niet laten verblinden door te hoog of te laag in te zetten vanuit eigen ambitie of frustratie.

Reductie reduceren Om het verminderen van reductie te bevorderen zijn de volgende motieven aan te voeren. Er is een moreel motief. Fatsoenshalve is het een streven om geen leed toe te voegen aan de situatie van mensen die ziek zijn. Dat kan alleen maar als we begrijpen, en dan werkelijk - fenomenologisch – ten volle tot ons door laten dringen wie de ander is en hoe hij of zij zijn of haar ziekte beleeft. Inclusief waar de pijnpunten liggen en welke betekenis dat heeft. Pas als we dat goed in beeld hebben, kunnen we voorkomen dat er extra leed ontstaat. Onooglijk kleine dingen kunnen diep inkerven bij een ziek iemand in een kwetsbare situatie. En evenzeer kunnen kleine dingen het verschil maken bij het realiseren van menslievendheid. Kleine dingen als die de vrouw overkomen die een röntgengestuurde scopie in haar borst moest ondergaan. De behandelend arts liep haar in de wachtkamer voorbij zonder contact te maken, beiden waren zij zich bewust elkaar zo te treffen. Hij kwam zich vervolgens voorstellen terwijl zij plat voorover vastlag in een klem met haar verdoofde borst opgetakeld boven ooghoogte, niet in staat om haar hoofd op te tillen om hem zelfs maar in de ogen te kijken. Vanuit

moreel perspectief willen we het toevoegen van leed bij zieke mensen terugdringen. We kunnen er alleen maar achter komen hoe dat kan als we de ander niet reduceren, maar met al onze aandacht erachter willen komen wat er op het spel staat. Waar de ander in te ondersteunen is, en wat zeker voorkomen moet worden. Het kan immers zo zijn dat de belevingswereld van de ander voor ons tot nog toe onbekende elementen herbergt, zoals in het filmvoorbeeld. Het is een morele overweging om ook die belevingen in te willen sluiten (Burggraeve, 1986: p. 172).

Dan is er een tweede motief om reductie te willen reduceren. Binnen de doorvoering van het evidence based medicine denken dat effecten van zorg wil vergroten, is er steeds een bijna lege plek gebleven. Sackett e.a. (2000) beginnen hun richtinggevende boek met de drie kennisbronnen die van belang zijn bij het nemen van evidence based klinische beslissingen. De wetenschappelijke kennis uit onderzoek(sartikelen), de consensuskennis van klinici en de ervaringskennis van patiënten. In dit proces bestaat nog geen gedegen en systematische manier om de kennis in de laatste bron (ervaringskennis) te achterhalen. Het reduceren van reductie draagt in sterke mate bij aan de invulling van de derde kennisbron. Hierdoor verbetert de klinische besluitvorming. Het denken over reductie spiegelt zorgwerkers waar zij *zelf* het verkrijgen op essentiële informatie van de betrokken patiënt in de weg staan. Daarmee is het reduceren van reductie een versterking van een belangrijke verbeterimpuls die de laatste jaren is doorgevoerd (ebm), en ondersteunt dit stand beleid door daar vanuit zorgethische invalshoek een verdiepmogelijkheid op aan te brengen. Het gaat er dan om door beter kijken en luisteren hoogwaardigere informatie te krijgen. Omdat er meer aandacht gaat naar het achterhalen van wie de persoon is, de klachten en de betekenis ervan, verbeteren de diagnose en de indicatiestelling. Waardoor het regulier proces verbetert, door reductie te reduceren.

Een derde motief om reductie te willen reduceren is dat het de blinde vlekken van een disciplinegerelateerde benadering of een vaste manier van handelen vermindert. Het beste is dat uit te leggen door de wereld van de analytische therapie binnen te gaan. Wanneer we als behandelaars speuren naar verborgen psychodynamische processen en conflicten bij hulpzoekenden, en afstand houden met als doel deze op te sporen, bestaat de kans dat we te weinig zicht krijgen op de gevallen waarbij dit een contraproductieve weg is. Met behulp van een romanfragment kan ik toelichten wat ik bedoel. In *Nietzsches tranen* ontvangt de arts Breuer een wel heel bijzondere cliënt: Friedrich Nietzsche (Yalom, 2009). Hoewel hij aanvankelijk aarzelt, neemt hij de filosoof wel aan. Na een aantal verkennende gesprekken blijkt hoe veel er op het spel staat in termen van dreigende suïcide en hoe ongelooflijk de psychische structuur van Nietzsche hem in de weg zit bij het vra-

gen om hulp. De gebruikelijke benadering van Breuer plus alle variaties daarop leiden tot terugtrekkende bewegingen van Nietzsche uit het behandelproces. Breuer blijft proberen te zien wat er speelt, en beseft dan dat Nietzsche zich binnen de gebruikelijke benadering nooit zal laten helpen aan zijn wanhoop en zelfmoordgedachten. Dan krijgt Breuer een inval en draait hij de rollen om. Hij nodigt Nietzsche uit voor een project om hem, Breuer, met diens problemen te helpen door de algemene inzichten uit Nietzsches boeken toe te passen op een voorbeeldgeval: Breuer. Waarop Nietzsche aan een vriend schrijft:

“Het project intrigeert me – een forum voor mijn ideeën, een vat om te vullen wanneer ik rijp ben en overloop, een mogelijkheid – ja, een laboratorium om ideeën te testen op een individu voordat ik ze ten aanzien van de hele soort poneer. Ik vind deze dokter Breuer overigens een superieur proefkonijn, met de perceptiviteit en het verlangen om in de hoogte te groeien. Ja, het verlangen heeft hij. En hij heeft het brein. Maar heeft hij de ogen en het hart – om te zien? We zullen zien!” (Yalom, 2009)

Dit voorbeeld illustreert hoe het nodig kan zijn om radicaal van gebaande paden af te durven wijken ten einde de ander hulp te bieden die aansluit, die past en die aangenomen kan worden.

Tenslotte is er nog een belangrijk motief om het intensieve zelfonderzoek en het opsporen van reductie aan te willen gaan en dat is dat zich snel toont wat het oplevert. We werken bij presentie aan het ontwikkelen van onderzoeksinstrumenten om aan te tonen wat de benadering brengt in termen van ‘ervaren baat’ (Kuis e.a., 2010). Hierbij gaat het om het meten van effecten zoals door hulpvragers waargenomen, het gaat om bredere effecten dan symptoomreductie en kwaliteit van leven. Breder ook in de zin dat er voorafgaand aan de hertaling van klachten naar symptomen wordt begonnen. Daarnaast is er een presentiemeetinstrument ontwikkeld. Het is een zelfbeoordelingsvragenlijst met 70 items om de mate van presentie in kaart te brengen aan de hand van de werkprincipes. Inmiddels zijn er genoeg ingevulde lijsten binnen om het instrument te kunnen valideren. Vooruitlopend op de door onderzoeksinstrumenten aangetoonde effecten, zien we wat ook al in de media door onder andere Sevagram, een grote ouderenzorginstelling, werd beschreven:

“Presentietheorie werkt uitstekend bij dementerenden. De professionals ervaren de theorie als een verrijking van hun werk en niet als extra tijdsbelasting. De cliënten en hun mantelzorgers ervaren meer steun voor hun problemen.”¹¹

¹¹ <http://www.medicalfacts.nl/2010/09/06/presentietheorie-werkt-uitstekend-bij-dementerenden/> bezocht op 14 maart 2011.

In de omgang met cliënten is te merken dat mensen blij zijn als ze opgemerkt worden, als ze gezien worden, ook als hun symptomen niet te verhelpen zijn.

Hoe reductie

reduceren Hoe kunnen deze inzichten over reductie met het leren van presentie en met zorginnovatie in contact gebracht worden? Daar waar het in informele relaties al ingewikkeld is om reductie te herkennen en eventueel te verminderen, is het in zorgwerk nog veel moeilijker, omdat de relatie er niet gelijkwaardig is.

“Mensen worden door hun ziekte of zwakte, aandoening of gebrek, gedwongen zich tot anderen te richten, in de hoop adequate hulp te krijgen. Asymmetrie, ongelijkheid, ligt daarom aan de wortel van iedere zorgvraag.” (Van Heijst & Vosman, 2010: p.22).

De wijze waarop de hulpverlener de zorgvrager waarneemt en de mate waarin sprake is van reductie, hebben grote gevolgen voor kwetsbare mensen. Zij zijn afhankelijk van ‘de kwaliteit van zien’ van de werker om goed gediagnosticeerd te worden. Zij zijn afhankelijk van het beeld dat de hulpverlener van hen heeft om passende hulp te ontvangen. In dit licht zijn ook de observaties van Kaasenbrood e.a. (2010) uit de forensische geestelijke gezondheidszorg interessant. Zij beschrijven hoe de diagnose persoonlijkheidsstoornissen tot stand komt, mede op basis van het criterium van een problematische interactie, zonder dat de hulpverlener reflecteert over diens eigen aandeel hierin. Duivelse spiralen noemen de auteurs deze onopgespoorde negatieve communicatiepatronen waar de hulpverlener nadrukkelijk aan bij draagt, wat extra pijnlijk is omdat de storingen in de relatie juist criterium zijn bij het stellen van sommige persoonlijkheidsdiagnoses.

Levinas roept op tot het doorbreken van reducerende processen. Dat kan door ten eerste bewustwording van de normale neiging van het ik om over te gaan tot reductie van de ander. Hoewel het in zorgrelaties vaak onwenselijk is, is reduceren ook normaal en niet te voorkomen. Het overkomt de beste. ‘Zijn is gezien worden’ refereert aan de weldaad van een hulpvrager die goed ziet. Niet reduceren roept dan op tot gevoeliger kijken en luisteren. Levinas maakt een verbinding tussen Berkeley’s stelling en het kijken van een ik-betrokken ik dat uit is op het onderwerpen van indrukken door ze betekenis te geven in vóórgegeven begripssystemen (Levinas, 1971: p. 35). Het zijn de attributieprocessen in het waarnemen die maken dat we de ander verkleinen. Attributieprocessen starten bij zintuiglijke indrukken: we zien iets of horen iets (Burggraave, 1986: p. 104). Aan die zintuiglijke indrukken kennen we beelden toe die we putten uit ons geheugen, uit de eerder opgedane ervaringen en kennis.

Reductie reduceren betekent dan onszelf bij het waarnemen terughouden in het attributieproces. Als we actief oefenen in het niet of vertraagd toekennen van labels aan onze waarneming van de ander, groeit de kans dat we de ander beter te zien krijgen. Dit terughouden kan voelen als tegen de stroom in roeien, omdat het om het ontvlechten van normale, dagelijkse waarnemingsprocessen gaat. Namelijk om het ter discussie stellen van het ik in zijn poging om te bestaan: een niet gering krachtenspel (Burggraeve, 1981). Het probleem hierbij is dat er in eerste instantie geen zicht is op de reductie, we denken dus dat het wel meevalt. Pas na zorgvuldige verdieping en reflectie komt aan het licht waar de verbeterkansen liggen. Bij presentie zien we een vergelijkbare beweging, namelijk dat mensen na een intensieve scholing zichzelf slechter scoren qua presentie dan aan het begin van een leergang. Het duurt dus even voordat er zicht komt op wat er geleerd kan worden en de moeilijkheid ervan. Vervolgens blijkt dat reductie een dermate elementair proces is, dat het van nature steeds weer zal plaatsvinden. Er is dus een constante alertheid nodig. Alertheid die resulteert in een gevoeligheid voor de ander. Het woord 'sensibiliteit' komt steeds terug in de artikelen over deze onderwerpen (Nortvedt, 2003b; 2008).

Als ons doel is de analyse van reductie als geheim van zorginnovatie vanuit zorgethisch perspectief, dan komen we nu bij de kern. Door te erkennen dat er binnen zorgcontacten gereduceerd wordt, toont zich hoe zorgwerkers zelf bijdragen aan 'het een ander niet zien staan', het onthouden van erkenning. Het hier voortgang op boeken betekent dan aan de slag gaan met (deels onbewuste) waarnemings- en beoordelingspatronen. De essentie is dus dat er als het ware 'zelfbetrapting' plaatsvindt, doordat de attributieprocessen aan het licht komen waarmee de ander gereduceerd wordt. Er zijn oefeningen die deze vorm van zelfbetrapting bevorderen. De meest krachtige daarvan is exposure (Baart, 2006: p. 211). Bij exposure stelt de zorgwerker zich bloot aan de leefwereld van zijn doelgroep. In de zorg kan het bijvoorbeeld gaan om een opname in een ouderenzorginstelling voor een bepaalde periode. En dan onder dezelfde condities als de echte bewoners, eventueel met kunstmatig aangebrachte handicaps om de situatie echt vergelijkbaar te maken. Hoe voelt het bijvoorbeeld als je alleen met een tillift uit bed gehaald kunt worden (Vanlaere, e.a., 2010; Stevens, 2009). Wanneer iemand zich zo blootstelt aan dezelfde omstandigheden als die waarin hij of zij anders een uitvoerende rol vervult, dringen zich diepgaande inzichten met kracht op. Deze gaan over de leefomstandigheden, zoals alsmatig aanstaande televisies. Maar kunnen ook gaan over de communicatie, bijvoorbeeld een betuttelende benadering door de verzorging. Zorgwerkers kunnen dan aan den lijve ervaren hoe ze gereduceerd worden, waarin men hen niet ziet.

In lijn met deze bevindingen zijn de inzichten uit het boek *Dokter is ziek*, waar artsen en verpleegkundigen, die door hun ziekte zijn opgenomen in een ziekenhuis, vertellen hoe zij de verkregen zorg ervaren. Zij ergeren zich aan de onpersoonlijke communicatie, de betuttelende toon en een gebrek aan concreetheid als het om wachten gaat. Warmte en betrokkenheid worden niet gemist, met als gevolg ergernis en hulpeloosheidsgevoelens. Zeer krachtig is het verhaal van psychiater Carla Rus, die zelf vijf weken op een psychiatrische afdeling werd opgenomen. Zij constateerde dat psychiatrische patiënten "soms alleen als casussen worden gezien". Door haar ervaring leert ze dat de psychiatrie "als een wals over patiënten heen kan denderen" en leert ze hoe haar geschoolde client-centered benadering toch nog tekortschiet qua aansluiting bij de cliënt (Ten Haaf, 2010). Door het dus van een andere kant mee te maken, vallen op een radicale manier schellen van ogen. Hoe dit wel of niet kan plaatsvinden is in de presentietheorie nauwkeurig uitgewerkt.

De exposure betreft een onderdompeling in het beroepsveld en dient het in contact brengen van de werelden van de zorgverlener en de profijtgroepen van de zorg (Baart, 2006: p. 211). Gedurende de 'blootstelling' kan de zorgwerker verschillende stadia doorgaan. Eerst gaat het er om zich leeg te maken. Door onderdrukking van de eigen plannen, analyses, associaties en betekenisrasters ontstaat ruimte waarin het andere zich zoveel mogelijk kan tonen. Vervolgens richt de zorgwerker zich op ondervraging van zichzelf. Dit en pogingen tot zelfbetrapting staan in dienst van het achterhalen van de eigen kleuring in de eigen reactiviteit op dat wat waargenomen wordt. Hierdoor wordt duidelijk wat iemand tussen zichzelf en de ander in plaatst, in termen van cognities, attitudes, affectiviteit of overtuigingen. Het daar zicht op krijgen wordt nogal eens als ontredderend ervaren en dat geeft ook de dieptewerking van deze leervorm aan. Deze beoogde gedisciplineerde ontredding is wenselijk om een heroriëntatie op de ander te bewerkstelligen. Exposure bevordert de sensitiviteit voor de ander en resulteert in een getransformeerde betrokkenheid bij het leven van hulpvragers. Dat vloeit voort uit de gearrangeerde botsing van de wereld van de zorgwerkers en de wereld van de mensen die zij willen helpen. De wereld van de zorgwerkers bestaat uit inzichten, kennis, voorstellingen, benaderingswijzen, houdingen, normen, behoeften en beroepsmatige spelregels (Baart, 2006: p. 228). De wereld van de hulpvragers bestaat uit voorstellingen, afwegingen en ervaringen. Intensieve begeleiding van exposure-beoefening is noodzakelijk en bestaat uit het bevorderen van reflectie op manifeste en verborgen emoties, expliciete en latente intenties en soorten van handelen, teneinde deze te zien en te herzien. En op grond daarvan het professionele waarnemen en handelen sensitiever te maken (Baart, 2006: p. 235).

Er zijn ook andere leervormen die dit beogen, zoals de inzet van filmmateriaal zoals aan het begin van deze rede en reflectie daarop. Ook spiegelgesprekken, waarbij cliënten

terugkoppelen wat zij ervaren, werken dezelfde kant op (De Wit e.a., 2008). Alle vormen waarbij patiënten oprecht vertellen hoe zij de aansluiting van de zorg op hun situatie en zichzelf ervaren en wat er ongezien bleef, zijn 'goud' voor zorgwerkers omdat ze helpen om reductie aan het licht brengen.

Fenomenologie

en opgaven Reductie reduceren betekent ook verschil maken tussen nosologische diagnoses en fenomenologische diagnoses. Nosologie staat dan voor de studie van betekenis, definitie en classificatie van diagnostische termen. Hier draait het om de vraag 'Wat mankeert de persoon?' en de mogelijkheden om dit uit te drukken. Om echter tot een fenomenologische diagnose te komen, maakt de zorgwerker contact met wat er speelt. Fenomenologisch kijken betekent dan goed tot je door laten dringen waar het om gaat. Zó kijken vraagt naar de aard van een fenomeen, wil weten wat maakt dat het is wat het in de beleving is. En wil weten zonder wat het niet zou zijn wat het is (Van Manen, 1990). Er zijn vele parallelle fenomenologische benaderingen en methoden ontstaan sinds Husserl (1967), ze delen alle een focus op de vraag hoe mensen 'betekenis geven aan hun ervaringen' en die ervaringen omzetten in bewustzijn (Patton, 2002). Het vanuit fenomenologisch perspectief goed 'zien' van iemand die hulp komt vragen, betekent dan een intense verkenning van wat er leeft, gestuwd door het besef dat de betekenis, structuur en essentie van de ervaring van de ander niet eenvoudig te achterhalen zijn. Het kunnen emoties zijn, of zorgen, of wensen qua levensomstandigheden. Het kunnen kleine, zó te vervullen behoeften zijn. Of grote, onoplosbare verdrieten, waarbij het toch troostend is als iemand die ziet. Bij presentie noemen we dat 'wat er op het spel staat'. Een nadere wijze om deze fenomenologische diagnose uit te werken is het verkennen van het begrip 'opgaven'.¹² Opgaven houden hulpvragers bezig en duiden op een moeilijkheid. Het kan bijvoorbeeld gaan over de opgave om toe te geven dat je iets mankeert. Of een ander voorbeeld: een opgave is om de hulpverleners te durven vertrouwen. Opgaven bestaan in de ervaring van de zieke, maar kunnen betrekking hebben op een naaste. Zo kan het gaan om de opgave om de partner niet nog ongeruster te maken. En daarnaast hebben naasten ook opgaven, die ook hun weerslag op de beleving van de zieke hebben. Goed kijken betekent dan speuren naar opgaven. Niet om ze stante pede op te lossen, maar wel om ze te erkennen. Dan valt te zien dat opgaven verschillen in kleur en lading, maar ook in intensiteit. Ze kunnen groot en zwaar zijn, maar ook licht, en dat wisselt gedurende de behandelingsperiode. Opgaven komen uit verschillende bronnen. Ze komen voort uit de aandoening, uit de instelling, maar ook uit het handelen van hulpverleners.

¹² Mede op basis van de lezing van Andries Baart op de studiemiddag 'Lief Ziekenhuis, een andere manier van kijken, leren en doen', Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg, 14 maart 2011.

Door niet attent te zijn. Neem bijvoorbeeld de opgave om het wachten vol te houden in een acute situatie. Als een verpleegkundige zegt: 'de psychiater komt straks bij u', creëren we een opgave erbij voor deze hulpvrager, die niet goed weet wat er wanneer gaat gebeuren. Wanneer er gezegd wordt 'binnen een kwartier wordt u gezien door de psychiater', is dat niet het geval.

Reductie reduceren staat dan niet voor het negeren van de evidente kennis over ziekte, maar voor het daarnaast recht doen aan het achterhalen van deze opgaven. Het opsporen van opgaven kan op allerlei wijzen. De koninklijke en ook gemakkelijkste weg is als de hulpvrager het zelf verwoordt. Dat lukt om allerlei redenen natuurlijk niet altijd, al is het maar door een tekort aan tijd. Opgaven zijn vaak ook erg goed af te lezen uit gedrag en houding van de zieke. Maar ook naasten helpen om opgaven in beeld te krijgen, door het voor hen te verwoorden. Denken over opgaven en er alert op zijn helpt om de fenomenologische diagnose inhoud te geven en een plek te geven in het zorgproces. Wat dat oplevert? Dit voorkomt het toevoegen van extra leed, doordat de ander dan niet wordt teruggebracht tot een dimensie waarin een te groot deel van wat belangrijk is niet gezien wordt. Ik zal dat toelichten met een voorbeeld.

Daniël¹³ Daniël is een man van 83 jaar met het syndroom van Korsakov, een aandoening die ontstaat bij Vitamine B1 tekort, vaak na chronische alcoholafhankelijkheid en zelfverwaarlozing (Goossens e.a., 2007). Hij stroomt in een woon- en zorgcentrum in vanuit een ziekenhuis met de mededeling dat 'hij vooral in de namiddag agressief is en dan moet worden gefixeerd'. Ondanks dat het woon- en zorgcentrum een protocol heeft dat stelt dat er in principe niet wordt gefixeerd, ontkomt men er niet aan. Echter, het vastzetten van Daniël in een geriatrie stoel in de middag, lokt steeds meer agressie uit: na enige tijd moet Daniël op een onbewaakt ogenblik door drie verpleegkundigen worden 'bestormd' om hem in de stoel vast te kunnen zetten. De stoel ketenen ze dan aan de verwarming, omdat hij anders alsnog mét de stoel de gang op gaat. Zo zit Daniël dan een aantal uren per dag, in de middag, op zijn kamer met zijn stoel vast aan zijn verwarming. Naast zijn hoofd hangt een schema met tijden erop, zodat hij kan zien wanneer hij weer los gemaakt zal worden. Verder is zijn tafeltje leeg. (Vanlaere & Gastmans, 2010)

¹³ Naast de papieren casusbeschrijving is ook een documentaire over Daniël, dus filmbeelden, bestudeerd.

Afgezien van de vraag of dit de beste oplossing is om met deze Korsakov-gerelateerde gedragsproblemen om te gaan, zijn de twee diagnoses duidelijk te ontdekken in dit voorbeeld. Op de nosologische laag is een diagnose gesteld, namelijk de ziekte van Korsakov, met als kenmerk de geheugenschade en het ontbrekende ziekte-inzicht. Mensen met Korsakov weten vaak niet hoe hun dag in elkaar steekt, waar ze naar toe moeten lopen voor de dagbesteding of hoe ze gisteren weer helemaal zijn teruggevallen in ongeremd alcoholmisbruik. Daardoor zijn ze vaak heel (faal)angstig. Hoe is het werkelijk om de dag te beginnen terwijl je geen idee hebt wat je gaat doen vandaag en waar je heen moet voor je ontbijt? Brengt dat ontredde met zich mee? Hoe lang duurt dat en hoe diep grijpt dat in? Hoe voelt het als de verzorgende je steeds corrigeert en uitlegt wat er nu gaat gebeuren? Word je daar bang of boos van? Is het kleinerend? Hoe is het om geen rem meer te ervaren op het roken van sigaretten of het drinken van alcohol (als het beschikbaar is)? Wat doet dat met iemand? Een eerste opgave is dus gerelateerd aan 'zich veilig voelen' in het woon- en zorgcentrum. Deze opgave is groot, gekleurd door soms gierende angst en inherent aan de ziekte. De opgave komt elke dag in alle hevigheid terug en kan soms maar voor korte tijd verminderen door geruststelling van werkers. Het is de hieruit voortvloeiende angst, die mede agressief gedrag ontketent. Een tweede opgave is een gebrek aan ziekte-inzicht en daarom niet snappen *waarom* je opgenomen moet zijn. En dus weg willen en boos worden als dat niet kan. En vervolgens, als je vrijwillig bent opgenomen, vertrekken, met zelfverwaarlozing of overlijden door alcoholgebruik tot gevolg. Veel mensen met de ziekte van Korsakov zijn dus opgenomen met een rechterlijke machtiging om hen te beschermen. De opgave die dagelijks oplaait gaat dan over het opgesloten zitten in een zorgcentrum, terwijl je niet begrijpt waarom dat is en het er niet mee eens bent. Daar zien we nog opgaven bijkomen doordat verzorgenden mensen met de ziekte van Korsakov hun ziekte aanrekenen, vanuit de gedachte: 'je bent zelf aan de alcohol gegaan...' en hen om die reden echt zorgzame zorg onthouden.

De opgaven van Daniël gaan dus over begrijpen hoe het is om je thuis en je familie achter te laten, om geheugenschade te hebben en om steeds te vergeten dat je ziek bent en niet te begrijpen waarom je in het zorgcentrum zit en moet blijven. De fenomenologische diagnose registreert wat er op het spel staat voor deze cliënt in termen van ontredde, hulpeloosheid, en daaruit voortvloeiende woede of het ontbreken van enige energie voor wat dan ook. Een niet-reducerende omgang met Daniël betekent in dit geval dat er door de verzorgende contact gehouden wordt met deze opgaven, als verdieping van de empathisch-directieve benadering (Van Noppen e.a., 2007). Dat betekent niet dat er vragen gesteld worden aan de bewoner, het betekent dat er in de omgang met Daniël empathie is, dat verzorgenden kunnen voelen hoe het is om steeds zo ontredde te zijn en dat erkennen. Of niet, als er iets anders speelt voor de betreffende persoon. En dat verzor-

genden zich leeg maken om daar achter te komen en met kleine handelingen nabijheid uitdrukken in reactie op wat de bewoner zelf zo dwars zit.

Het is de geïllustreerde empathie en sensibiliteit voor de ander als 'vreemde' die een centrale plek in opleidingen toe zou moeten komen om reductie te reduceren. Na de theoretische verkenning moge duidelijk zijn dat het ontwikkelen van een oefenboek voor vermindering van reductie moeilijk is. Hoe wordt presentie dan wèl geleerd?¹⁴ Het leren vindt plaats via persoonlijke talenten, door rijping in de loop van het leven, door het zuiveren van ervaringen en het ontwikkelen van aanleg. Natuurlijk faciliteren we het leren van presentie door instructie en onderricht, door cursussen, training en scholing. Een krachtige leervorm bestaat uit navolging. Door de kunst af te kijken in goede en slechte voorbeelden, in de praktijk, in films, in personen van vlees en bloed die als 'meester', idool of icoon fungeren. Het leren vindt ook plaats door het kritisch bespreken van eigen praktijken, van gevallen, van log- en dagboeken, van veelzeggende voorbeelden of incidenten. De uitvoering van moreel beraad is hier een verbijzondering van. Het gaat dan om het maken van systematische, normatieve afwegingen om tot handelen te komen dat in het kader van goede en presente zorg juist is. In het algemeen geldt dat het leren een mix van bovenstaande vormen en doelen omvat, geen vaste vorm heeft, maar telkens anders is. Dit is per context en per vakgebied nader uit te werken.

Innovatie en leren In de inleiding gaf ik aan dat werkers wel eens aangeven goed te zijn in presentie. Naarmate zij zich verder bekwamen, slinkt de zelfverzekerdheid. Dat hangt samen met groeiend inzicht in de hiervoor geschetste dimensies van reductie die het zien van een hulpvragende belemmeren en het aansluiten door de hulpverlener bemoeilijken. De beweging van zelfoverschatting en bijstelling daarvan door nadere verdieping komt ook voort uit het zien van reducerende processen. Dit wordt bekrachtigd door een gebrek aan professionele termen om de verbeterdimensie en -opbrengsten te benoemen. Langzamerhand komt hier verandering in. De tekst van een anesthesist uit Nieuw Zeeland draagt bij aan bruikbare uitdrukkingmogelijkheden:

"I came to realise that for much of my career, my identity and self-esteem were wrapped up in being a highly trained technical expert. I was always friendly and helpful but I was certainly the person in charge of the agenda. If my patients brought up other concerns or questions, beyond the scope of my technical expertise, I was skilled at diverting them back onto safer ground. Over time, I have gradually re-conceptualised my role as that of a caring human being first, and an expert second. That enabled me to be much

¹⁴ Gebaseerd op een tekst van A. Baart en verwerkt in een folder van de Stichting Presentie, zie www.presentie.nl

more humble and respectful, to listen patiently, to form a more trusting relationship with my patients and to bring much greater compassion and humanity to the relationship. I began to take great pleasure in helping patients in whatever way I could, regardless of whether it related to my specific technical role as an anaesthetic specialist. One day, I decided that I would no longer have 'difficult' patients. I decided that difficult patients didn't exist "out there" but were a consequence of my attitudes or judgement, an internal problem. I decided that if a patient continued to make demands, or to break rules, or otherwise be disruptive, it was a matter of my failing to understand or meet some need. I owned the problem as my own, rather than projecting it out onto the patient. When I changed my attitude, I noticed an immediate effect. Often the patients were surprised or taken aback. They were quite unused to doctors treating them with respect. My colleagues thought I was completely mad. It was obvious to them that I would soon be overwhelmed, exhausted and burnt out. In their experience, patients continually made demands that couldn't be met and they had to employ a variety of means to defend themselves against this unreasonable onslaught. My experience was of completely the opposite effect." (Youngson 2008)

Passend in het verhaal van de anesthesist is dat het refereert aan de twee diagnoses die eerder besproken zijn: de nosologische en de fenomenologische. Hij stelt het kijken naar wat er op het spel staat voorop en voegt de vakkennis in tweede instantie in. De wijze waarop hij mensen probeert te helpen met alles wat hij in huis heeft, is een goede illustratie van de opbrengsten qua attitude bij werkers waar we op doelen. Actueel is dat hij het denken over de 'lastige patiënt' aanraakt. Bij het denken over lastige patiënten is het niet meer zo dat de zieke alles verweten wordt. Steeds worden er factoren toegekend aan de zijde van de hulpvrager (kritisch, veeleisend), aan de hulpverlener (te hard gewerkt, voorgeschiedenis) en aan de situatie (internetkennis, stress op de afdeling). Dat helpt om te verklaren waarom de ervaring van lastige patiënten ontstaat, maar is vanuit innovatieperspectief niet behulpzaam omdat het vooral naar de communicatielaag terugverwijst. De insteek van Youngson is radicaal innovatief omdat hij volledige verantwoordelijkheid neemt voor de negatieve interactie en daar verandering in aan weet te brengen.

Dat ligt in lijn met hoe we het fenomeen 'mismatch' willen positioneren in het denken over menslievende zorg. Mismatch verwijst dan naar een gebrekkige aansluiting en afstemming bij de zorgvrager, bijvoorbeeld door het niet goed 'zien' van wie de ander is of wat diens opgaven zijn. We constateren dat mismatch tussen aanbod en dat wat voor de hulpvrager telt, enorme afbreuk doet aan effecten van hulp en niettemin nauwelijks bestudeerd wordt. Mismatch ontstaat door reductie en als er niet aangesloten wordt bij de leefwereld of de taal van de hulpvrager. Mismatch betekent vaak ook een verminderd

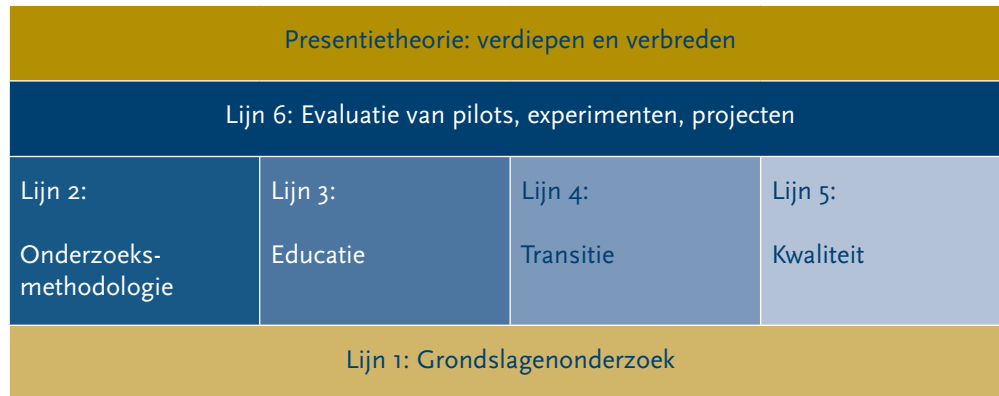
resultaat van de hulpverlening. Hulpverleners kunnen reducerend waarnemen en alleen die aspecten zien waar ze op uit zijn en een aanbod voor hebben. Ze kunnen door hun professioneel gevormde, soms intellectuele, denken en handelen op allerlei subtiele en minder subtiele wijzen een succesvolle aansluiting bij cliënten in de weg staan. Mismatch is het niet aansluiten van het handelen bij de hulpvrager, veroorzaakt door reductie, een niet goed zien van de ander.

Vanuit zorginnovatieperspectief bestaat de blinde vlek eruit, dat ook het 'niet goed zien' ongezien blijft. Zorginnovatie betekent dan in eerste instantie de blinde vlek in beeld brengen, en dat kan door terugkoppelingen van allerlei aard door hulpvragers, denk aan het filmpje van A. M Baggs. De crux is dat gebruikte kwaliteitssystemen en huidige effectmetingen reductie en mismatch niet meetellen, terwijl deze wel sterke invloed hebben op te behalen effecten. Mismatch, reductie en onvolkomen 'zien' kunnen het resultaat van een bewezen effectieve interventie voor een bepaalde cliënt in de weg staan. De negatieve gevolgen kunnen heel duidelijk zijn in termen van vroege of latere drop-out¹⁵. Of verborgen zijn, als het gaat om wel braaf blijven komen naar de hulpverlener, maar innerlijk afgehaakt zijn. Of therapie ontrouw zijn met het innemen van medicatie. Mismatch is in de ogen van de hulpverleners nog te vaak 'een gebrek' aan motivatie bij de cliënt of 'not ready to change', kortom een cliëntgebonden factor. Het is hieraan dat we een bijdrage willen leveren door het uitvoeren van presentiegerelateerd onderzoek.

Onderzoek Het onderzoek dat vanuit de Leerstoel Presentie en Geestelijke Gezondheidszorg wordt geïnitieerd, richt zich op kwaliteitsaspecten van de hulpverlening in de geestelijke gezondheidszorg. Onder kwaliteit wordt in dit geval niet alleen verstaan het handelen conform de almaar verder uitgewerkte, positivistisch getoetste en gecodificeerde kennis. Het onderzoek richt zich ook op aspecten van zorg die maken dat geestelijke gezondheidszorg beter en vaker als 'goede zorg' wordt ervaren. Onderzoek naar 'goede zorg' in de geestelijke gezondheidszorg omvat dus ook de relatie(vorming), aandacht en menslievendheid, het voorkomen van reductie en mismatch en de inzet van verschillende kennisbronnen in de zorg, waaronder ervaringskennis en taciete kennis. Het streven is dan ook om meer subtiele aspecten van de zorg, zoals het denken over reductie en mismatch, te betrekken in kwaliteitsdefinities, -verbetering en deskundigheidsbevordering. Het gaat dan onder meer om de (cultureel bepaalde) waarnemings-, interpretatie-, waarderings- en regulatieve kaders van zorgverleners met betrekking tot hun patiënten en hun problemen. Juist in de geestelijke gezondheidszorg blijken patiënten gevoelig te zijn voor die denkkaders van hun hulpverleners.

¹⁵ Drop-out is het vroegtijdig verlaten van de hulpverlening.

Het streven is om door middel van het onderzoek hulpverleners, managers en beleidsmakers te laten reflecteren over de (mentale) kaders en waarden waarmee mensen met geestelijke gezondheidsproblemen tegemoet getreden worden en de consequenties daarvan voor de kwaliteit van zorg voor deze mensen. Die reflectie wordt beschouwd als de kern van de professie en de basis van goede zorgverlening. De huidige situatie is dat – na de goede start van presentie in de afgelopen jaren – nu specifieke kennis gegenereerd moet worden. De specifieke kennis gaat gestalte krijgen via een aantal onderzoekslijnen. Ik licht dit toe aan de hand van het onderstaande schema.



Schema 1: Beschrijving onderzoekslijnen Presentie en Geestelijke Gezondheidszorg

Lijn 1. Er is een lijn van onderzoek naar de basistheorieën en de grondslagen: hier gaat het om een verdere verdieping en verbreding van de presentietheorie als zorgethiek, als normatief-reflectieve professionalisering, als cultuurkritiek, en de verdere uitwerking van presentie in termen van praktische wijsheid (Vosman & Baart, 2008). Deze lijn wordt vooral nader uitgewerkt in samenwerking met onderzoekers binnen de leerstoelgroep Zorgethiek. Concreet zet de leerstoel in op het verder theoretisch en empirisch uitwerken van reducerende processen in de geestelijke gezondheidszorg. Het empirisch beschrijven en kwalitatief analyseren van voorkomende vormen van mismatch en daarmee reductie blootleggen maakt daar een belangrijk onderdeel van uit. Zo loopt er een onderzoeksproject naar mismatch in zorg en welzijn, dat wordt gesubsidieerd door Movisie. Op deze basis staan vier pijlers, zoals beschreven onder de punten 2 tot en met 5.

Lijn 2. De verdere ontwikkeling van onderzoeksmethoden en –instrumenten die passen bij presentie en die helpen om presentiebeoefening (toepassingen) te beschrijven, verkennen en evalueren. Het openleggen en uitwerken van presentiepraktijken vergt hoog-

waardig empirisch-kwalitatief onderzoek (en deels ook handelings- en 4th generation evaluatieonderzoek) dat in gecompliceerde settings zoals ambulante en intramurale GGZ-instellingen, inloopcentra en verpleeghuizen kan worden gebruikt. Een voorbeeld hiervan is het evaluatieonderzoek rondom de Werkplaats Presentie en Verslavingszorg, waar we vorderingen op presentiegebied bij werkers met behulp van een presentievragenlijst vaststellen. Een ander voorbeeld is het nagaan van gerealiseerde opbrengsten in termen van ‘ervaren baat’ bij de profijtgroepen (Kuis e.a., 2010).

Lijn 3. Er is een educatieve onderzoekslijn die gericht is op het aanleren van presentie door professionals en managers. De aandacht gaat hier uit naar (in het verband van onderzoeksprojecten en pilots) de ontwikkeling van geëigende leerwegen (curricula) en didactische hulpmiddelen (toolboxes). Dit gebeurt bijvoorbeeld in de Werkplaats Presentie en Verslavingszorg.

Lijn 4. Er is een institutionele onderzoekslijn die twee spitsen heeft: (a) uitwerken van het transitiedenken: hoe kan presentie grote organisaties helpen om de overgang te maken naar een andere aanpak? – en (b) de toepassing van presentie op werkvelden waar tot nog toe weinig ervaring met presentie bestaat en waar dus grotendeels nog uitgevonden moet worden hoe presentie er daar uit zou kunnen of moeten zien. Een voorbeeld hiervan is het ontwikkelen van methoden voor de Korsakovzorg, waarin gevoeligheid voor de moeilijk begrijpbare werkelijkheid van de ander een plek heeft. Hieraan werken we in het kader van een RAAK/SIA-subsidie.

Lijn 5. Ten slotte hebben we de lijn van het kwaliteitsdebat waar het accent ligt bij (a) enerzijds de ontwikkeling van het denken in termen van ‘practice based evidence’ (dus andere manieren om andere kwaliteiten en kwaliteitsindicatoren te vinden die recht doen aan presentie) en (b) anderzijds de verbetertrajecten die in de lijn van presentie veeleer in verticale en horizontale dialogen en in Communities of Practices verlopen. Deze lijn geven we verder vorm door participatie aan het platform Zorgzame Zorg van CZ.

Lijn 6. Door deze pijlers heen loopt de laatste onderzoekslijn. Gemeenschappelijk aan de lijnen 2 t/m 5 is dat ze voor een belangrijk deel worden uitgevoerd in pilots, veldexperimenten en projecten en dat ze in hun ontwikkeling (implementatie) dus onop-houdelijk gevolgd en geëvalueerd moeten worden. Dat gebeurt ook, bijvoorbeeld in het promotietraject van Anja Knoope, dat zich afspeelt rondom de Werkplaats Presentie en Verslavingszorg, waar in verslavingszorg instellingen op diverse wijzen presentie aangeleerd wordt.

Dankwoord

Mijnheer de rector magnificus, zeer gewaardeerde toehoorders, lieve vrienden en familie. Naar goed academisch gebruik wil ik nu enkele woorden van dank uitspreken. In de eerste plaats naar degenen die mij hebben gekozen voor deze positie en mijn aanstelling hebben mogelijk gemaakt. Het Stichtingsbestuur en het College van Bestuur van de Universiteit van Tilburg, het Bestuur van de Faculteit Geesteswetenschappen, de Raad van Toezicht en het Bestuur van de Stichting Maatschappelijke Activering, de Raad van Toezicht en het Bestuur van het Korsakov Kenniscentrum. Hartelijk dank voor het in mij gestelde vertrouwen.

Het was een grijze, regenachtige dag, in maart 2009, toen Andries Baart mij bezocht in een verstild kamertje op een universiteit elders en mij polste voor dit plan. Andries, heel hartelijk dank daarvoor en voor al je investeringen om dit voor elkaar te krijgen. Ook mijn andere collega's van de vakgroep Zorgethiek dank ik hartelijk voor het warme welkom: Frans, Carlo, Gert, Inge, Hanneke, Eric, Klaartje, Claar, Erna en Marlies.

Met Andries sla ik een brug tussen de vakgroep Zorgethiek en de Stichting Presentie. Marjanneke, al jaren geniet ik van de sfeer en mogelijkheden die jij als directeur van de Stichting Presentie creëert. Dank, en ik hoop dat we nog lang mogen samenwerken. Elly en Coraline, voorheen Karin, dank voor de constructieve stafbijeenkomsten en het samen optrekken bij dit inspirerende pionierswerk.

Dan de kenniskringleden bij INHolland, die me helpen om de geacquireerde projecten tot een succes te maken. Madeleine, Gerda en Patrick, velen malen dank voor jullie dragende, verbindende en preciserende bijdragen. Ik geniet van het moois dat wij samen aan het opbouwen zijn, van het zoeken en het 'schuren'. Ook Liesbeth, Marga, Thea, Anja, Froukje, Theo, Evelien en Marije: fijn dat jullie je inzetten zoals je nu doet. In het verlengde van deze projecten dank ik de zorginstellingen die met ons in zee gaan. De Hoop Verslavingszorg, het Catharijnehuis, Mainline en Tactus in de Werkplaats Presentie en Verslavingszorg. En met betrekking tot innovatie in de Korsakovzorg: Zorggroep Rijnmond, Saffier, Atlant, Het Parkhuis, Julianaoord, Lückerheide, Zorgaccent, en Bouman GGZ.

Dan Anja en Susanne, 'mijn' promovendi. Dank voor de keuze die jullie maakten om dit avontuur aan te gaan. Ik ben trots op jullie en volg de ontwikkelingen met spanning.

Het is aan mijn ouders, dat ik deze rede opdraag. Mama en Walter. Papa en Geraldine. Dank voor de ruimte die jullie mij gaven om steeds weer mijn weg te kiezen, nooit rechtlijnig, altijd experimenterend en ondervindend. Het vult me met blijdschap dat wij dit

moment met elkaar meemaken.

Ten slotte de mannen in mijn leven, meer of minder op de voorgrond. Mijn liefde gaat uit naar Floris, Jerom, Ruben, Peter, Erik en André. Het kunnen 'zien' van elkaar, dat ik wetenschappelijk heb willen uiteenrafelen, telt en telde ook juist met jullie, onder ons, aan de keukentafel. 'Zijn is gezien worden', daar doe ik het voor!

Ik heb gezegd.

Referenties

Achterhuis, H. (2008) *Met alle geweld*. Rotterdam: Lemniscaat.

Anthony, W.A. (1993) Recovery from mental illness. The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.

American Psychiatric Association (2000) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text revision). Washington, DC: Author.

Baart, A. (2005) *Aandacht*. Etudes in presentie. Utrecht: Lemma.

Baart, A. (2006) *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.

Boevink, W. (2005) Herstelprocessen van mensen met psychische aandoeningen. *Passage*, 14(4), 7-18.

Boevink, W. (2009) *Lijfsbehoud, levenskunst en lessen om van te leren*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Boevink, W. & J. Dröes (2003) *Rehabilitatie en herstel - het begin van een dialoog? Een briefwisseling tussen Wilma Boevink en Jos Dröes*. *Passage*, 12(1), 4-11.

Burggraave, R. (1981) Emmanuel Levinas. Van zelfontplooiing naar verantwoordelijkheid. Een ethische lezing van het verlangen: ontmoeting tussen psychoanalyse en Levinas. Leuven: Acco.

Burggraave, R. (1986) *Het gelaat van de bevrijding. Een heilsdenken in het spoor van Emmanuel Levinas*. Thiel: Lannoo.

Burggraave, R. (1999) Violence and the vulnerable face of the other: The vision of Emmanuel Levinas on moral evil and our responsibility. *Journal of Social Philosophy*, 30 (1), 29-45.

Chambliss, D.F. (1996) *Beyond caring: hospitals, nurses, and the social organization of ethics*. Chicago: University Press.

Deegan, P. (1993) Recovering our sense of value after being labelled. *Journal of Psychosocial Nursing*, 31(4), 7-11.

De Wachter, D. (1998) "Ich hätte viel bekümmernis": over het verantwoordelijkheidsconcept bij E. Levinas. In: *Universitaire Werkgroep voor Ontwikkeling Psychiatrische Verpleegkunde. Patiëntentoewijzing in de psychiatrische verpleegkunde: concept en methodiek*. Leuven/Apeldoorn: Garant.

Duyndam, J. & M. Poorthuis (2005) *Kopstukken filosofie: Levinas*. Amersfoort: Lemniscaat.

Fredriksson L. (1999) Modes of relating in a caring conversation: a research synthesis on presence, touch and listening. *Journal of Advanced Nursing*, 30(5), 1167-1176.

Goossensen, A., K. Arts & M. Beltman (2007) *Zorgprogramma Korsakov in het verpleeghuis: 'mij mankeert niets'*. Rotterdam: Korsakov Kenniscentrum.

Grypdonck, M. (1999) *Het leven boven de ziekte uittillen. De opdracht van de verpleegkunde en de verplegingswetenschap voor chronisch zieken*. Amersfoort: Thieme Meulenhoff.

Haaft, G. ten (2010) *Dokter is ziek. Als patiënt zie je hoe zorg beter kan*. Amsterdam: Contact.

Heijst, A. van (2007) *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.

Heijst, A. van (2008) *Iemand zien staan. Zorgethiek over verkenning*. Kampen: Klement.

Heijst, A. van en F. Vosman (2010) *Managen van menslievende zorg: herbepalen waar de gezondheidszorg toe dient*, in: M. Pijnenburg, C. Leget, B. Berden (red.), *Menslievende zorg, management en kwaliteit* (Prudentia Reeks), 11-39. Budel: DAMON.

Heijst, A. van, T. Tromp en A. Baart (2006) *Minder hard - meer hart! Zorgethiek en management: een werkzame combinatie*. Utrecht: Reliëf.

Husserl, E. (1967) *The thesis of the natural standpoint and its suspension*, in: *Phenomenology*, edited by J.J. Kockelmans, 68-79. Garden City, NY: Doubleday.

Honneth, A. & A. Margalit (2001) *Invisibility: on the epistemology of 'recognition'*. *JSTOR: Proceedings of the Aristotelian Society, Supplementary Volumes*, 75(1), 111-126.

Kaasenbrood, A., A. Smit, M. Nillezen & G. Hutschemaekers (2010) Misgelopen: de therapeutische relatie met 'moeilijke' patiënten. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 2010(1-2), 51-62.

Keinemans, A. (2011) *Eervol jong moederschap; een studie naar de leefwereld van jonge moeders*. Delft: Eburon.

Knoope, A. & A. Goossensen (2011) Aandachtige betrekking; waarom het aanleren van presentie zo moeilijk is. *Maatwerk*, 14(1), 10-13.

Kuis, E, A. Knoope & A. Goossensen (2010) Evaluatie van relatievorming in de laagdrempelige verslavingszorg. *Journal of Social Intervention*, 19(4), 82-99.

Levinas, E. (1971) *Totalité et infini. Essai sur l'extériorité*. Paris: Kluwer Academic.

Manen, M. van (1990) *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. New York: State University of New York.

Noppen, M. van, J. Nieboer, M. Ficken, W. van der Weide & N. van Etten (red. 2007) *De empathisch-directieve benadering: zorg voor cliënten met het syndroom van Korsakov*. Den Haag: Stichting Saffier.

Nortvedt, P. (2003a) Levinas, justice and health care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 6(1), 25-34.

Nortvedt, P. (2003b) Subjectivity and vulnerability: reflections on the foundation of ethical sensibility. *Nursing Philosophy*, 4(3), 222-230.

Nortvedt, P. (2008) Sensibility and clinical understanding. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 11(2), 209-219.

Patton, M.Q. (2002) *Qualitative research & evaluation methods*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Sackett, D.L., S.E. Straus, W.S. Richardson, W. Rosenberg & R. B. Haynes (2000) *Evidence-based medicine. How to practice and teach EBM*. Edinburgh: Churchill Livingstone.

Stevens, L. (2009) Stimul, zorgethisch lab. De invloed van ervaringsgericht leren tijdens een inleefsessie in stimul op de (zorg)ethische deskundigheid van medewerkers in de ouderenzorg. *Onderzoeksrapport in opdracht van het Ministerie van Welzijn*.

Timmermann, M. (2010) *Relationele afstemming; presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementia*. Z.p: Lemma.

Vanlaere, L. & C. Gastmans (2010) *Zorg aan zet. Ethisch omgaan met anderen*. Leuven: Davidsfonds.

Vanlaere, L., T. Couke & C. Gastmans (2010) Experiential learning in a care-ethics lab. *Nursing Ethics*, 17(3), 325-336.

Vosman, F. & A. Baart (2008) *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.

Weeghel, J. van (1995). *Herstelwerkzaamheden: Arbeidsrehabilitatie van psychiatrische patiënten*. Utrecht: SWP.

Weeghel, J. van (2010) *Verlangen naar volwaardig burgerschap. Maar wat doen we in de tussentijd?* Oratie Universiteit van Tilburg.

Wilken, J.P. (2010) *Recovering care. A contribution to a theory and practice of good care*. Amsterdam: SWP.

Wit, F. de, M. Mul & R. Bal (2008) Leren van patiënten, spiegelbijeenkomsten leveren zorgverleners nuttige feedback. *Medisch Contact*, 63(23), 990-993.

Yalom, I. (2009) *Nietzsche's tranen; roman van een obsessie*. Amsterdam: Balans.

Youngson, R. (2008) *Compassion in health care; the missing dimension of health care reform?* NHS Futures Debates Paper.



