Werken vanuit plekken in het echte leven

Een kansrijk sociaal-ruimtelijk raamwerk

Ant Lettinga · Martian Slagter · Ellis Merkelijn · Louise Meijering

Published online: 30 November 2020
 © The Author(s) 2020, corrected publication 2021

Samenvatting Het ideaal van zelfredzaamheid staat steeds meer ter discussie. Terwijl het bedoeld is om mensen in staat te stellen meer verantwoordelijkheid voor eigen leven en welbevinden te nemen, verwordt het vaak tot een instrument dat professionele hulp terugbrengt tot een drietal vragen: ‘Wat kun je zelf doen?’, ‘Hoe kan je netwerk helpen’ en ‘Wat heb je van mij als professional nodig?’ Wat hierbij gemist wordt, is dat levens van mensen in kwetsbare situaties nogal overweldigend kunnen zijn. Meer greep op het eigen leven krijgen is dan juist de onuitgesproken hulpvraag. Daartoe presenteren wij een breder sociaal-ruimtelijk raamwerk, dat levens van mensen begrijpt vanuit plekken waar ze graag zijn, waren en naartoe willen. Ervaringen van mensen die na hersenletsel hun leven weer willen oppakken, dienen hierbij als voorbeeld.

Trefwoorden niet-aangeboren hersenletsel · zelfredzaamheid · thuisgevoel · identiteit

Working from real-life places A promising socio-spatial framework

Abstract The ideal of self-management is increasingly contested. Although meant to empower people to take responsibility for their own life and wellbe-

ing, it has typically become an instrument that reduces professional support to three questions: ‘What can you do yourself?’, ‘How can your social network help you?’, and ‘What do you need from us as professionals?’ What is overlooked, is that life can be overwhelming for people in vulnerable positions. Then, gaining control over life is often the unspoken request for help. For this, we present a broader, socio-spatial framework that understands people’s lives in everyday places where they like to be, used to be, and wish to go. Experiences of people who try to take up their lives again after brain injury, serve as an example.

Keywords Acquired brain injury · Self-management · Homemaking · Identity

Participatiesamenleving. Het klinkt zo mooi. Zelf verantwoordelijkheid nemen voor ons eigen leven met zo weinig mogelijk hulp van de overheid. Meer zelf en voor elkaar doen, zodat de zorg ook betaalbaar en bemensbaar blijft voor onze (klein)kinderen. Wie wil dat niet [1]? Voor gezonde, redzame, ‘fortuinlijke’ mensen vormen zelf- en samen-redzaamheid een mooie uitdaging, zeker als ze tijdelijk ziek zijn. Maar wat als mensen door hersenletsel of andere ontwrichtende gebeurtenissen de controle over het eigen leven verliezen? Dan weten ze vaak niet waar ze moeten beginnen. Ze missen overzicht. Daardoor kunnen ze moeilijk aangeven welke hulp ze nodig hebben en vallen ze in onze participatiesamenleving gemakkelijk tussen wal en schip [2, 3].

Om de participatie van kwetsbare mensen te realiseren en hun eigen regie te ondersteunen, is het belangrijk dat professionals met het sociale netwerk een samenwerkingsrelatie aangaan, aldus Van Dam en Stam [4]. Als de sociale context niet ondersteunend blijkt, moet ook gerichte professionele ondersteuning

A. Lettinga (✉) · M. Slagter
 Afdeling Epidemiologie, Universitair Medisch Centrum
 Groningen, Groningen, Nederland
a.t.lettinga@umcg.nl

E. Merkelijn
 Merkelijn Coaching, Groningen, Nederland

L. Meijering
 Faculteit Ruimtelijke Wetenschappen, Universiteit
 Groningen, Groningen, Nederland

geboden worden om die sociale context te verbeteren. Anders kan de staat blijven verzorgen [4]. Tegelijkertijd blijkt uit onderzoek dat mensen in kwetsbare situaties zich onvoldoende gehoord, gezien en gesteund voelen [2, 3, 5–7]. Dat is zorgelijk. Want zorg dichtbij huis en op maat gemaakt voor mensen die het echt nodig hebben, dat willen we toch in onze participatiesamenleving?

Strikt genomen is niemand zelfredzaam [8]. ‘Fortuinlijke’ mensen krijgen immers van alle kanten hulp, door bijvoorbeeld gebruik te maken van betaalde adviseurs, hulp in de huishouding of oppas voor hun kinderen [8, 9]. Waarom zou zelfredzaamheid dan wel als richtsnoer voor de meest kwetsbaren dienen, die zich deze vormen van betaalde hulp niet kunnen veroorloven, vragen Kampen en Van Duyvendak zich af [9]. Dat is het paard achter de wagen spannen.

Daar komt bij dat het begrip ‘zelfredzaam’ van alles kan betekenen. ‘Zelfredzaamheid’ is een dermate opgerekt begrip, aldus Tonkens, dat iedere stap die de cliënt maakt op papier door beleids mensen als een toename op zelfredzaamheid te scoren is [10]. Zo gelden hulp zoeken en aanvaarden in de veelgebruikte zelfredzaamheidsmatrix evenzeer als een vorm van zelfredzaamheid als juist geen hulp vragen. Dit maakt het lastig voor professionals om gunstige beleidsscores met praktijkervaringen te relativeren [10].

Bovengenoemde sociologen pleiten op basis van analyses van keukentafelgesprekken voor het verlaten van zelfredzaamheid als kern van goede zorg ten gunste van kwaliteit van leven en zorgzaamheid [9, 10]. Niet de zorgzame professional moet betwist worden, aldus deze onderzoekers, maar het doorgeschooten ideaal van zelfredzaamheid dat de werkelijkheid van nabije ondersteuning uitholt [9]. Maar niet alleen zelfredzaamheid, ook inherent daaraan kwaliteit van leven, is volgens Jansen in de praktijk verworpen tot een onderhandelingskwestie [6, 11]. Vooralsnog lukt het daarom niet met dit soort concepten het ‘echte’ leven van kwetsbare mensen te doorgronden en daarmee passende ondersteuning te bieden [11].

In ons ‘Home & Place making’-onderzoek proberen we deze slag wel te maken: door te werken aan een nieuw conceptueel raamwerk dat de potentie heeft het ‘echte’ leven van mensen in kwetsbare situaties op een samenhangende manier in kaart te brengen en van daaruit maatwerk te bieden (fig. 1). Dit raamwerk kreeg inhoud in participatief actieonderzoek met zorgprofessionals, geografen en ervaringsdeskundigen op het gebied van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) [12]. Vooral de onzichtbare, cognitieve gevolgen van hersenletsel maken dat getroffen mensen de greep op hun leven verliezen en in kwetsbare situaties terechtkomen. Het door de sociale geografie geïnspireerde raamwerk vertrekt vanuit plekken die in het alledaagse leven van mensen belangrijk zijn en waar ze hun identiteit aan ontleen [7, 12–14]. Daarmee plaatsen we de idealen van zelfredzaam-

Figuur 1 Het sociaal-ruimtelijk raamwerk ‘Home & Place making’

heid, nabijheid, zorgzaamheid en kwaliteit van leven in een meer omvattend sociaal-ruimtelijk perspectief.

Sociaal-ruimtelijk raamwerk

Home- & Placemaking (H&P) staat voor het je thuis voelen op plekken die in je leven belangrijk zijn [7]. Denk aan het huis waar gekookt, gegeten en geslapen wordt, de supermarkt waar producten gezocht en gekocht worden, het kantoor waar vergaderd en gecomputerd wordt, maar ook de revalidatiekliniek waar gevolgen van ziekten behandeld worden. Niet alleen zien deze plekken er anders uit, ieder mens heeft per plek ook andere sociale routines, rollen en relaties. Daardoor verschilt ook de manier waarop iemand zichzelf op verschillende plekken ervaart. ‘Plaats-identiteit’ is de term die geografen voor dit plaatsgebonden zelfbeeld gebruiken [13]. Hoe dan nu de vertaalslag te maken naar wat er ‘echt’ toe doet in het leven van mensen in kwetsbare situaties? We beginnen met waar iedere professional op de een of andere manier mee start, een vertrouwensrelatie creëren.

Met lege handen luisteren

Levensondersteuning bieden begint met het opbouwen van vertrouwen, door met lege handen te luisteren naar het verhaal van hulpvragers. En dit zonder oordeel accepteren – ook zonder een professioneel oordeel over de mate van zelfredzaamheid.

NAH-getroffene: ‘Wat ik zelf zou willen of hierin kan doen? Hoe kan ik op die vraag antwoord geven, als ik nauwelijks meer weet wie ik ben.’

Figuur 2 Een voorbeeld van een plekkenkaart

Voorbeeld plekkenkaart

Aansluiten bij iemands persoonlijk verhaal zonder meteen in oplossingen te denken, gaat gemakkelijker door op plekken te letten die in het verhaal voorbij komen. Om een beter beeld te krijgen van het huidige, vroegere en het gewenste leven van de hulpvrager helpt het om deze plekken in kaart te brengen.

Plekkenkaarten

‘Plekkenkaarten’ helpen verhalen van hulpvragers te visualiseren en verder uit te diepen (fig. 2; [13, 14]). Bij het maken van plekkenkaarten zijn het de hulpvragers zelf die hun eigen moeilijk grijpbare leven helpen uittekenen aan de hand van plekken die persoonlijk belangrijk voor hen zijn. In een aanpak die gangbaar is bij het gebruik van de zelfredzaamheidsmatrix zijn het vooral de professionals die de mate van functioneren van hulpvragers aan de hand van vastgelegde domeinen nagaan, zoals financiën, dagbesteding en huisvesting. Plekken in kaart brengen nodigt uit het verhaal achter en interactie tussen plekken te vertellen. Ze ondersteunen hulpvragers stukje bij beetje weer greep op hun leven te krijgen, zoals bij hersenletselgetroffenen die na multidisciplinaire revalidatiebehandeling toch nog in een zwart gat dreigen te vallen [7, 12–14].

NAH-ervaringsdeskundige: ‘Ik zou dit kijken naar plekken nooit zelf hebben opgezocht. Daar blijf ik ver vandaan. Het is te veel voor me. Ik heb het overzicht niet en word dan overspoeld door gedachten en emoties. Maar op deze wijze, per plek

in kleine stapjes, voelt het veel minder bedreigend, veiliger.’

Plekkenkaarten schetsen dus het echte leven van mensen in kwetsbare situaties. Ze vormen de voedingsbodem voor gesprekken over verlies, identiteitsverwarring en thuisgevoel op woon, werk- en vrijetijdspots.

Toen, nu en straks

In plaats van direct naar oplossingen in het hier en nu te zoeken, verbindt het H&P-raamwerk het *nu*, *toen* en *straks*, zoals het leven ná, vóór en voorbij NAH.

NAH-ervaringsdeskundige: ‘Het mappen geeft mij een helder beeld over wat voor mij belangrijk is en ook (niet minder belangrijk) dat wat er niet meer toe doet. Mooi om het zo duidelijk in beeld te zien en ook zoals de situatie voor het letsel was en daarna. Het maakt mij bewust van mijn huidige situatie en ook met betrekking tot wat ik achter mij heb gelaten. Ook daarin is het mooi om de verbinding te maken met wat eventueel te activeren is.’

Werken vanuit plekken helpt het kwetsbare leven in het heden bespreekbaar te maken en een beeld te schetsen van wat er in de toekomst te verkennen valt. Neem het sociale isolement waarin veel NAH-getroffenen terechtkomen, en waar binnen het zelfredzaamheidsideaal vaak een oplossing in het domein ‘dagbesteding’ wordt gezocht. Bij H&P werkt dit anders:

NAH-getroffene: 'Ik zie mijn vriendinnen nauwelijks meer, omdat mijn werk nu al mijn energie vraagt.'

Professional: 'Waar ging je meestal naartoe met je vriendinnen?'

NAH-getroffene: 'Naar een eettent, of we pikten een terrasje, soms samen shoppen in de stad.'

Professional: 'Wat maakt dat je daar nu niet meer naartoe gaat?'

NAH-getroffene: 'Al die mensen die door elkaar heen praten. Al die prikkels, verkeer, muziek, felle reclameborden, ik word er doodmoe van. Ik kan zelfs het geluid van de koffiemachine dan niet verdragen. Dan lig ik thuis twee dagen op de bank om bij te komen. Dat heb ik er niet meer voor over.'

Professional: 'Welke plekken kun je je voorstellen, die rustiger zijn, waar het ook leuk is om met een vriendin naar toe te gaan?'

NAH-getroffene: 'Eh, ... het bos misschien. Ik houd van wandelen en mijn vriendin ook.'

Het inzoomen op vroegere ontmoetingsplekken maakt in het gesprek over het *hier en nu* inzichtelijk dat de door het hersenletsel ontstane overgevoeligheid voor prikkels huidig contact met vriendinnen in de weg staat. En dat het creëren van rustige ontmoetingsplekken kan helpen verloren contacten *straks* weer aan te gaan. Door uit te zoomen naar betekenisvolle plekken elders kunnen succeservaringen op de ene plek – zoals de boswandeling met een vriendin – op andere plekken een motivatie worden om mee aan de slag te gaan. Hoe ook op kantoor zo prikkelarm mogelijk te werken? Of zo boodschappen in de supermarkt te doen dat het zo weinig mogelijk energie kost [14]? Wie werkt vanuit plekken helpt hulpvragers zich hun leven plek voor plek weer eigen te maken.

Mappende en coachende vragen

Het werken vanuit het ideaal van zelfredzaamheid krijgt in het H&P-gedachtegoed inhoud in een leeren zoektocht naar uitdagingen op plekken die voor hulpvragers betekenis hebben. Het is handig daarbij onderscheid te maken tussen *mappende* en *coachende* vragen.

Mappende vragen zijn meer beschrijvende vragen die het *nu* en *toen* verbinden.

Nu: 'Hoe ziet een doordeweekse dag er voor jou uit?', 'Waar voel je je het meest vertrouwd/krijg je de meeste energie van?', 'Waar kom je liever niet meer?'

Toen: 'Hoe was dit voor ... (ingrijpende gebeurtenis)?', 'Welke plekken waren toen belangrijk voor je?'

Coachende vragen zijn meer reflectieve vragen die het *nu* en *straks* verbinden.

Nu: 'Wat roept deze plekkenkaart bij je op?', 'Wat maakt het lastig voor je, dat je je daar wel/niet prettig voelt?'

Straks: 'Waar zou je naartoe willen?', 'Stel dat je dat gaat doen, wat zou het je dan opleveren?', 'Wat kun je al wel om iets in deze richting te doen?'

H&P staat niet alleen voor *praten* over hoe plekken eigen te maken. Het gaat ook over 'home-making' *doen*: voorzichtig uitproberen wat plekken in fysieke, sociale en persoonlijke zin met je thuisgevoel doen.

Fysieke, sociaal en persoonlijk

Mensen voelen zich fysiek thuis op een plek door spullen die erbij horen en de betekenis die ze daaraan geven. Bijvoorbeeld de bank, een plek waar een hulpvrager na haar werk uitgeput op doorbracht, waardoor ze zich nutteloos voelde.

Professional: 'Heb je dan ook spullen bij je op de bank?'

NAH-getroffene: 'Ja, mijn mobiel en mijn laptop.'

Professional: 'Wat doe je daar dan mee?'

NAH-getroffene: 'Soms regel ik nog iets op mijn werk of ik app met mijn moeder. Ook met mijn kinderen als ze uit school andere plannen hebben.'

Professional: 'Hoe nuttig voelt dat voor jou?'

Inzoomen op fysieke aspecten van een plek raakt dus ook aan het persoonlijke thuisgevoel: hoe iemand plekken ervaart. In bovenstaand voorbeeld: iemand die moet bijkomen van haar werk én onbewust in alle rust met belangrijke anderen communiceert. Naast 'spullen' bleken ook sociale routines een vruchtbare ingang om thuisgevoel op een praktische manier bespreekbaar te maken.

Professional: 'Wat deed je vroeger als je thuis kwam van je werk?'

NAH-getroffene: 'Ook wel even uitpuffen op de bank, dan koken en ondertussen met de kinderen bijpraten.'

Professional: 'Hoe is dat nu?'

NAH-getroffene: 'Pfff, frustrerend. Twee dingen tegelijk doen lukt me niet meer. Het maakt me somber. Doordat ik zo moe ben, heb ik een kort lontje. Wat voor moeder ben ik nog, denk ik dan? De kinderen nemen al geen vrienden mee naar huis – dit vind ik heel erg. En familiebezoek: ik trek het niet meer.'

Professional: 'Stel dat je in huis een terugtrekplek voor jezelf inricht, voor als het je te veel wordt, hoe zou deze er dan uitzien?'

Dit voorbeeld illustreert hoe een identiteitsvraag 'Wat voor moeder ben ik nog' op een sociaal-ruimtelijke manier kan worden opgepakt.

Identiteitstheorie

'Identiteit', ofwel het beeld dat iemand van zichzelf heeft en anderen over hem of haar vormen, is in de sociale geografie onlosmakelijk verbonden met betekenisvolle plekken in levens van mensen. Dus *wie* je was, bent, kunt en wilt zijn, is niet los te zien van *waar* je was, bent, kunt en wilt zijn. Plekkenkaarten groeien als het ware mee in het persoonlijk ontwikkelingsproces dat iemand doormaakt.

NAH-ervaringsdeskundige: 'Ik ben me er momenteel bewust van dat als ik in een bepaalde situatie zit, ik deze alweer inkleur in mijn map. Soms is dat eerst ook alleen maar denkbeeldig.'

Dit citaat laat zien hoe mensen op 'eigengemaakte' plekkenkaarten terugvallen, als ze weer in een kwetsbare situatie terecht komen. Zo kunnen ze zelf nieuwe plekken toevoegen om aan te werken (inkleuren) en oude vager maken. Een plekkenkaart biedt overzicht en focus tegelijk, waardoor de situatie minder snel als bedreigend wordt ervaren. Het leerproces dat zich aftekent in deze meegroeierende plekkenkaarten, weerspiegelt daarmee ook de identiteitsverandering die daarmee gepaard gaat.

Resumerend

H&P helpt moeilijk grijpbare levens in kaart te brengen en van daaruit stapsgewijs de kwaliteit te verbeteren. Dit gebeurt zonder vastomlijnde professionele routeomschrijving en zonder dat er voor aan woon-, werk- en vrije tijd gerelateerde problematiek andere hulpverleners klaar staan om de ondersteuning op zich te nemen. Hulpvragers bepalen zelf op welke plek(ken) ze beginnen en waar ze dan naartoe of teruggaan. Ze nemen de in H&P geschoolde professional als sparringpartner mee in hun zoektocht naar nieuwe mogelijkheden en identiteiten op plekken die er voor hen persoonlijk toe doen. De professional verwijst zo nodig door naar specialisten, maar blijft het vaste aanspreekpunt voor hulpvragers.

Het sociaal-ruimtelijk raamwerk vraagt ook om een andere manier van denken, doen en organiseren van ondersteuning in het sociaal domein. De idealen van kwaliteit van leven, zorgzaamheid, zelfredzaamheid en zelfregie krijgen bij kwetsbare groepen daarbij een andere praktische invulling: a) samen het als 'overweldigend' ervaren leven verkennen en in kaart brengen; b) zelf per plek uitproberen hoe je het anders kan doen en daar als individu van leren; c) zelf beslissen waar aan de slag te gaan om je toekomstige, mogelijke 'zelf' opnieuw gestalte te geven. Hulpvragers ervaren op deze manier (weer) eigenaarschap.

Hoewel het raamwerk in eerste instantie is ontwikkeld voor en door mensen met NAH, kan het ook nuttig en bruikbaar zijn voor andere doelgroepen. De begrippen 'ruimte' en 'identiteit' worden weinig gebruikt in zorg en welzijn, maar zijn wel relevant als mensen

hun leven weer vorm willen geven na ingrijpende gebeurtenissen. Bijvoorbeeld, en in deze tijd bijzonder relevant, voor corona-patiënten die na een ziekenhuisopname hun leven weer op willen pakken. Het virus blijkt op verschillende manieren hersenschade te veroorzaken, vooral na een IC-opname, met cognitieve gevolgen die vergelijkbaar zijn met die na een lichte beroerte of hersentrauma, zoals overgevoeligheid voor prikkels, concentratie- en geheugenproblemen en extreme vermoeidheid [15]. Maar er zijn ook andere doelgroepen, zoals mensen met andere chronische aandoeningen of jongeren in kwetsbare sociale situaties. Terwijl we bij ex-coronapatiënten kunnen voortbouwen op wat we van ervaringsverhalen van andere hersenletselgetroffenen hebben geleerd, vallen er bij vele andere doelgroepen nog nieuwe leefwerelden te ontdekken.

Open Access This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.

Literatuur

1. Brabander R de. Wie wil er nou niet zelfredzaam zijn? De mythe van zelfredzaamheid. Antwerpen-Apeldoorn: Garant; 2014.
2. Brederwold F, Duyvendak JW, Kampen T, et al. De verhuizing van de verzorgingsstaat: hoe de overheid nabij komt. Amsterdam: Van Gennep; 2018.
3. Abma T. Participeren moet anders: van red jezelf naar erbij horen. Tijdschr Soc Vraagst. 2017. <https://www.socialevraagstukken.nl/participatie-moet-anders-van-red-jezelf-naar-erbij-horen/>.
4. Dam L van, Stam GJ. Zelfredzaamheid is helemaal geen armoedig ideaal. Tijdschr Soc Vraagst. 2016. <https://www.socialevraagstukken.nl/zelfredzaamheid-is-helemaal-geen-armoedig-ideaal/>.
5. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Weten is nog geen doen: een realistisch perspectief op redzaamheid. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid; 2017.
6. Hees S van, Horstman K, Jansen MWJ, et al. An ageing policy translated to professional practices? An analysis of kitchen table conversations in the Netherlands. Eur J Soc Work. 2020;23:215–26.
7. Nanninga CS, Meijering L, Schönherr MC, et al. Place attachment in stroke rehabilitation: a transdisciplinary encounter between cultural geography, environmental psychology and rehabilitation medicine. Disabil Rehabil. 2015;37:1125–34.
8. Februari M. De zelfredzame mens krijgt van alle kanten hulp. NRC. 2018;20 februari. <https://www.nrc.nl/>

- [nieuws/2018/02/20/de-zelfredzame-mens-krijgt-van-alle-kanten-hulp-a1592792](#).
9. Kampen T, Duyvendak JW. Betwist het doorgeschoten ideaal van zelfredzaamheid, niet de zorgzame professional. Tijdschr Soc Vraagst. 2016. <https://www.socialevraagstukken.nl/betwist-het-doorgeschoten-ideaal-van-zelfredzaamheid-niet-de-zorgzame-professional/>.
 10. Tonkens E. Liever kwaliteit van leven dan zelfredzaamheid. Tijdschr Gezondheidswet. 2018;96:309–10.
 11. Jansen M. Het sociale domein en het echte leven. Tijdschr Gezondheidswet. 2018;96:302–3.
 12. ZonMw. 'Coaching in Home & Place making': Actieonderzoek Innovatieve Zorg in Sociaal-Geografisch Perspectief. Den Haag: ZonMw; 2020. <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/programmas/project-detail/actieonderzoek-innovatieve-zorg/coaching-in-home-place-making-actie-onderzoek-innovatieve-zorg-in-sociaal-geografisch-perspectief/>.
 13. Meijering L, Theunissen N, Lettinga AT. Re-engaging with places: understanding bio-geo-graphical disruption and flow in adult brain injury survivors. Soc Sci Med. 2019;231:22–30.
 14. Meijering L, Lettinga AT. Levens na hersenletsel in sociaal ruimtelijk perspectief: wat biedt het de neurorevalidatie? Tijdschr Revalidatiegeneeskd. 2019;5:41–3.
 15. Slockers M, Magnée T. Cognitieve beperkingen herkennen na COVID-19. Huisarts Wet. 2020;9:1–3.