

Reactie op de discussie nota Zorg voor de toekomst.

De uitkomsten naar aanleiding van de nota 'Zorg voor de toekomst' zijn input voor de Contouren nota. De kernvraag van de Contourennota is hoe we de houdbaarheid van de Nederlandse zorg kunnen waarborgen, gezien de uitdagingen van vergrijzing en toename van de zorgconsumptie (o.a. door medisch technische vooruitgang) die op ons afkomen.

De precieze opgave verschilt per zorgdomein, waarbij de Contourennota zich qua perspectief richt op alle domeinen en de verbindingen daartussen. Het is onze aanbeveling de uitwerking per domein te differentiëren, omdat die per domein (cure, care, ouderenzorg, gehandicaptenzorg, jeugdzorg) verschilt. Bijvoorbeeld de preventie van uitval van ouders van een zorgintensief kind en daarmee van het omvallen van een heel gezinssysteem, begint op de werkvloer én de inzet van meer zorg. Hier gaan de kosten voor de baten uit.

Als schrijvers willen wij onze visie en ervaring nadrukkelijk inbrengen in de discussie. Wij zijn dan ook verheugd dat u ons middels deze brede consultatie die mogelijkheid biedt.

Allereerst compliment voor de nota. Deze is breed van opzet en daagt uit tot nadenken. Het risico van de brede opzet is dat de aandacht voor specifieke groepen naar de kantlijn verdwijnt. Er zijn bijzondere kinderen en volwassen mensen met een beperking die langdurig veel zorg nodig hebben, waar deze nota naar onze mening niet of te weinig aandacht aan besteedt. De probleemanalyse en hieruit voortvloeiende beleidskeuzes met bijbehorende uitwerkingen sluiten voor hen dan ook niet altijd aan op hun vragen.

Tijdens de online consultatie op 26 januari werd terecht opgemerkt in de chat dat zorg niet alleen *cure* omvat en ook niet alleen ouderenzorg. Wij vragen aandacht voor de 15% van de zorgvragers waaraan nu geen aandacht is besteed: mensen met levenslange en levensbrede beperkingen, zoals ZEV, EMB, verstandelijke beperking of niet-aangeboren hersenletsel.

Om de zorg voor de kinderen en volwassenen met een levenslange en levensbrede beperking te verbeteren en in de toekomst betaalbaar te houden, is een aanvullend perspectief nodig. Voor deze groepen staan kwaliteit van leven en het actief participeren in de samenleving centraal. Zij hebben vaak nog een heel leven voor zich. Zeggenschap, relationele autonomie en burgerschap zijn voor hen belangrijke waarden. Het is van belang dat de zorg in de toekomst voor de kinderen en volwassenen met een zware beperking vorm krijgt vanuit het sociale model en VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Dat betekent dat deze mensen zélf de toetssteen vormen voor de zorg die wordt ingezet. Verschillende onderzoeken én praktijken laten zien dat als je in gesprek gaat over wat mensen nodig hebben de zorg beter en meestal ook goedkoper wordt.

De in de discussienota genoemde hoofdrichtingen (preventie en gezondheid, organisatie en regie, vernieuwing en werkplezier) zijn ook voor mensen met levenslange en levensbrede

beperking van groot belang, maar vragen om een deels andere invulling ervan. Hiervoor reiken we een aantal kernelementen aan.

Bij het oplossen van knelpunten vragen wij aandacht voor 5 cruciale ingrediënten:

1. Maak alle zorg dienstbaar aan de kwaliteit van leven: focus op tijdige, goede zorg, en heb aandacht voor het hele systeem en niet alleen voor de zorgvrager.
2. Neem de vrijheid te 'doen wat nodig is' voorbij overbodige regels.
3. Betrek mensen met ervaringskennis gelijkwaardig bij het ontwerpen van oplossingen.
4. De basis van zorg is vertrouwen en gelijkwaardigheid: samenwerking van medisch professional en patiënt, maar ook van zorgvrager (of naaste) en instantie die zorg faciliteert.
5. Maak gebruik van een e-dossier en e-uitwisseling verplicht en maak de zorgvrager (evt. naaste) te allen tijde eigenaar van de informatie, zodat dubbelingen worden voorkomen en AVG minder een hobbel is. Zie: <https://www.jouwomgeving.nl/ervaringsverhalen/jouw-omgeving-als-breekijzer-vastlopend-zorgsysteem/>.

Onze ervaring betreft de langdurige zorg aan mensen met een beperking in brede zin en specifiek aan de doelgroepen ZEVMB, EMB, NAH, VG en hun naasten. Met name multiproblematiek van de zorgvrager, overbelasting van ouders of partners, maar ook de impact op broers en zussen, dringt zich voortdurend aan ons op in het contact met hen. De kosten in het topsegment van de langdurige zorg voor mensen met complexe vragen zijn hoog. Als we het goed inregelen en tegemoet te komen aan deze vraag met adequaat aanbod, kunnen veel onnodig leed en nog hogere kosten worden voorkomen. Dan levert zorg echt een bijdrage aan de kwaliteit van leven. Zo gaan de kosten voor de baten uit.

Preventie

De inclusieve samenleving is voor mensen die binnen het gezin zorg verlenen aan één of meer naasten een hard gelag. Hun deelname aan de samenleving is nu veelal geminimaliseerd. Als gevolg van de zorglast geven zij hun baan deels of geheel op, ervaren zij spanningen in hun gezin of huwelijk en kunnen zij niet of beperkt deelnemen aan sport, sociale contacten en andere maatschappelijke activiteiten.¹ Het zijn min of meer gedwongen keuzes, vaak met de rug tegen de muur. Preventie begint dus ook op de werkplek van die ouders of partners. Bijvoorbeeld door de arbo-arts die het gesprek voert en naasten wijst op de noodzakelijke gespecialiseerde cliëntondersteuning. Preventie begint op de school van die broer of zus die op school uitvalt en de juf of schoolmaatschappelijk werker die het gezin wijst op gespecialiseerde cliëntondersteuning. Dat vraagt zoals u schrijft op pagina 16 van de nota om ***een krachtige sociale basis en een integrale aanpak van sociale problematiek***. Echter, de kennis over deze specifieke doelgroepen is nog onvoldoende bekend en gedeeld

¹ Zie bijvoorbeeld de uitkomsten van het onderzoek onder zorgintensieve gezinnen van het Nji: <https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Publicatie-NJi/QuickScan-naar-de-ondersteuningsbehoefte-van-zorgintensieve-gezinnen.pdf>

met alle partijen die samen die integrale aanpak kunnen realiseren. Recent zijn er verschillende onderzoeken gestart naar de juiste interventies voor de naasten (o.a. Tranzo, Prof. Petri Embregts, Universiteit van Humanistiek, Dr. Gustaaf Bos, Dr. Alistair Niemeijer; en het Kenniscentrum Zorginnovatie van de Hogeschool Rotterdam). Inmiddels zijn er ook diverse publicaties die laten zien dat de praktijkaanpak van het programma Wij zien je Wel heel vruchtbaar is in het oplossen van knelpunten in de praktijk, door Copiloten; een werkwijze met een leerloop die alle relevante partijen betreft en zo is gericht op structurele oplossingen (zie www.wijzienjewel.nl/producten). Hetzelfde geldt voor de werkwijze van de Casemanager Hersenletsel (www.casemanagerhersenletsel.nl rapport 'De opbrengsten van een jaar casemanager hersenletsel') en van de bondgenoten (www.pilot5.nl).

De volgende stap is om de geleerde lessen te laten inrollen in de dagelijkse praktijk van gemeenten, zorgkantoren en andere betrokken instanties. Het is aan te bevelen dat VWS goed monitort hoe de ingeslagen weg vanuit de verschillende nog lopende programma's wordt geborgd. (o.a. koplopergemeenten, Volwaardig Leven, OPaZ, Wij zien je Wel). Een substantiële bijdrage vanuit het beoogde preventiefonds om deze doelgroepen in het vizier te krijgen en te houden is gerechtvaardigd om verbindend en over de domeinen heen noodzakelijk maatwerk te realiseren. Tijdens een gesprek met een wethouder gaf deze aan dat zijn inschatting was dat 'zijn mensen' deze gezinnen niet zouden herkennen. "Ik heb twee vrijwilligers die de cliëntondersteuning doen, die hebben hier geen kaas van gegeten".

Op het congres van Volwaardig Leven op 25 november 2020 is met naasten een dialoogsessie gevoerd. Een vraag betrof vroegsignalering en een ouder benadrukte: als je ons gezin ondersteunt meteen nadat duidelijk wordt dat er een complexe zorgvraag is of komt, en bijschakelt bij acute problemen, voorkom je escalaties en veel leed. Dit illustreert onze opvatting dat preventie start bij vroeg-signalering door alle professionals. Zij zijn de eerste die signalen moeten gaan herkennen om vervolgens het gesprek aan te gaan en gericht aanvullende expertise in te schakelen. Dat betekent passende hulp, met oog voor de wensen en context van degene met de beperking. Bij voorkeur laagdrempelig, met een mix van (deskundige) professionele hulp en onderlinge steun. Dat vraagt een investering in verschillende domeinen en een stimulans voor samenwerking (Gemeente, werk, onderwijs en zorg) en we weten intussen: deze investering betaalt zich terug. (zie de maatschappelijke Businesscases van de pilots volwaardig leven).

Plezier in het werk en de regioindeling.

Tijdens de online consultatie is gesproken over 'Doen wat nodig is'. Dat is de basisopdracht die wij hanteren in al ons werk. Zelfs de wat activistische termen als 'effectiviteitsterreur' en 'kosten-batenmaffia' zijn genoemd en die verwijzen naar voor ons herkenbare ervaringen. Hoe kunnen we de knellende en niet-functionele regels en domeinschotten, die in de loop van de tijd zijn ontstaan en die maatwerk in de weg staan, kwijtraken? De nota biedt goede aanknopingspunten voor de broodnodige vereenvoudiging, waaronder het voorstel bijv. alle hulpmiddelen onder te brengen in één wettelijk kader. Maar daarnaast, en groter, vraagt dat om een andere visie, lef en gedragsverandering bij randvoorwaardelijke instanties en hun medewerkers. De marktwerking en overmaat aan regels (niet zozeer de wetten) is al zo

ingeslepen in ons denken en handelen, dat 'doen wat nodig is' als rebels wordt ervaren. Uit de pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning binnen het programma Volwaardig Leven weten we dat de professionele ruimte om te kunnen doen wat nodig is met bijbehorende teambuilding, intervisie en kennisopbouw leidt tot betere resultaten en een stevige toename van het werkplezier.

De beweging naar preventie zou gedreven moeten zijn door winst van levenskwaliteit, winst door minder druk op uitvoeringsorganisaties en minder zorgconsumptie. Alles samen dus ook kostenbesparend, met kwaliteit van leven als dé sleutel voor succes. Voor het bewaken of regisseren van de regio-indeling worden organisaties genoemd die van oudsher een beheersende en controlerende taak hebben zoals bijvoorbeeld de zorgkantoren en de NZa. Dat zijn niet de plekken waar 'doen wat nodig is' in de cultuur van de organisatie zit. Om de beweging van zorg naar welbevinden en kwaliteit van leven te stimuleren pleiten wij dat de verschillende expertisecentra, cliënten- en patiëntenverenigingen een prominente plaats krijgen in het netwerk van partijen in de regio. Met elkaar kunnen daar concrete problemen opgelost worden of geëscaleerd naar het landelijke podium. We pleiten voor een flexibele regio-indeling, waarbinnen op- en afschalen mogelijk is. Met in het achterhoofd het adagium 'doen wat nodig is, daar waar het kan dichtbij de zorgvragers en hun naasten'.

De netwerktheorie van [Patrick Kenis](#) geeft een aantal opties voor welke partij(en) bij welke opgaven de juiste netwerk facilitator en stimulator is. Wij denken dat de regionale kaders af zouden moeten hangen van de omvang van het probleem dat zich aandient. Wij zien een matrix voor ons van veelvoorkomende terugkerende problemen zoals schaarste aan verpleeghuisplaatsen in de ouderenzorg. Die kunnen lokaal in een beperkte regio opgelost worden. Maar de uitdagingen voor de complexe doelgroepen zoals ZEVMB, EMB en NAH+ vragen om een aanpak waar de regio ruimer gedefinieerd is. Cruciaal voor effectieve ondersteuning van deze groepen is dat concrete kennis van en ervaring met deze doelgroep beschikbaar is op alle niveaus en op alle punten in het netwerk.

Wie met kennis en vrijheid van handelen vanaf het topje van de berg kan kijken overziet het hele landschap. Pas dán komt de juiste zorg op de juiste plek op het juiste moment door de juiste persoon werkelijk tot stand.

Corine Boer

Eigenaar Gewoonsolo&partners

Lid van het OPaZ team

Recent-Projectleider experiment persoonsvolgende zorg.

Huidig- Projectleider Volwaardig Leven - Pilot5- Bondgenoot van Naasten

Astrid van der Kooij

Eigenaar Dromen-Denken-Doen; voor en door mensen met een beperking en hun naasten

Projectleider Materiele ondersteuning programma Wij zien je Wel

Programmaleider en ontwikkelaar van o.a. Aanpak 16-27, Integrale aanpak huiselijk geweld en kindermishandeling, Programma effectieve interventies bij Movisie, Kennisinstituut Sociale vraagstukken

Moeder van twee dochters, waarvan een met een ernstige verstandelijke beperking

Carien van Hooff

Eindverantwoordelijk voor de pilot Copiloten, gespecialiseerde cliëntondersteuning ZEVMB

Programmaleider van Wij zien je Wel – samenwerking t.b.v. kwaliteit van leven van gezinnen van mensen met ZEVMB

Mede grondlegger van Vanuit autisme bekeken

Judith Zadoks

Eigenaar BreinDok

Projectleider Casemanager Hersenletsel, gespecialiseerde cliëntondersteuning NAH

Transitiemanager Doelgroepexpertisenetwerk NAH+

Auteur Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel (2014), Naar Meer bewustzijn (2016) en Zorgstandaard Hersenletsel (2021)

Recent: programmanager Hersenz, behandeling voor mensen met hersenletsel in de chronische fase