

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport,
t.a.v. De heer H.M. de Jonge
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag

Utrecht 30 januari 2021

Onderwerp: Reactie Netwerk Beter Samen op discussienota Zorg voor de Toekomst

Geachte heer De Jonge,

De stichting Netwerk Beter Samen heeft met belangstelling de discussienota Zorg voor de Toekomst gelezen. Daarin hebt u drie thema's vastgesteld waarop actie nodig is om de noodzakelijke veranderingen in de zorg teweeg te brengen. Het gaat om preventie en gezondheid (1), organisatie en regie (2) en vernieuwing en werkplezier (3)

Netwerk Beter Samen is een nieuw netwerk van ervaringsdeskundigen, betrokken ouders, die al lange tijd actief zijn als ervaringsdeskundige ouder. Wij zetten ons in voor betere en samenhangende ondersteuning voor kinderen, jongeren en gezinnen die hulp of zorg nodig hebben. We willen dat ervaringskennis en -deskundigheid beter wordt benut voor kinderen, jongeren en gezinnen die hulp of zorg nodig hebben. Vanuit dit perspectief hebben we de discussienota bestudeerd. We beantwoorden de vragen puntsgewijs.

1. Herkent u zich in de drie thema's als de thema's waar de komende jaren meer verandering op nodig is?

Netwerk Beter Samen herkent zich in de thema's. Wel constateren we dat het vooral over systemen gaat en over de maatregelen die daar nodig zijn. Het gaat onvoldoende over hoe dit uitpakt voor de grote diversiteit van zorgvragen bij gezinnen. Netwerk Beter Samen is een nieuw netwerk van en voor ervaringsdeskundige ouders. We denken graag mee met u hoe dat te verbeteren.

2. Herkent u de knelpunten die op (één van) de drie thema's worden genoemd, of missen er nog belangrijke knelpunten?

Netwerk Beter Samen mist in de analyse van de knelpunten dat er op het gebied van preventie en gezondheid een sterke verwevenheid is tussen lichamelijke en geestelijke gezondheid van kinderen en volwassenen en hun functioneren op aanpalende terreinen. Als iemand problemen ervaart in onderwijs, werk, huisvesting of financiën is dat vaak van grote invloed op de gezondheid van kinderen en volwassenen. We pleiten voor meer samenhang tussen de verschillende domeinen en een integrale benadering die goed aansluit bij gezinnen.

Netwerk Beter Samen ziet nog een belangrijk knelpunt. Als gevolg van onvoldoende gedeelde besluitvorming, onnodige bureaucratie en de regie bij gemeenten wordt er nogal eens slecht passende zorg verleend. Kosten voor deze zorg drukken op het budget, terwijl problemen van kinderen en volwassenen er niet door verminderen, maar zelf soms juist door verergeren. Diverse gezinnen hebben te maken met veel verschillende (zorg)wetten en hebben last van afschuifgedrag tussen instellingen. U zoekt de oplossing in meer samenwerking. Daarmee lopen gezinnen nog steeds

de kans dat ze met veel verschillende hulpverleners te maken krijgen. Gezinnen met honderd of meer verschillende professionals die betrokken zijn door de loop van de jaren komt wat ons betreft te vaak voor. We adviseren u om dit knelpunt vanuit gezinsperspectief te benaderen en meer ruimte te creëren voor professionals om vanuit presentie en relatie te werken.

3. Welke beleidsopties die genoemd worden bij de drie thema's leveren volgens u een belangrijke bijdrage aan de houdbaarheid van ons zorgstelsel?

Het Netwerk Beter Samen vindt dat onderstaande beleidsopties een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de houdbaarheid van ons zorgstelsel. We plaatsen daarbij een aantal opmerkingen:

Bevorderen van eigen regie (p.15)

Een belangrijke bijdrage aan het verbeteren van de houdbaarheid van ons zorgstelsel kan worden geleverd door de regie écht bij de cliënt te leggen. Dan kan veel onnodige bureaucratie voorkomen worden en gaat er minder geld verloren aan zorg die niet past. Dit vraagt nadere en concretere uitwerking, zeker omdat dit in de huidige uitwerking van de zorg nogal eens op gespannen voet staat met de 'regie bij gemeenten' (p.15) en 'meer zeggenschap van zorgprofessionals' (p.37). Het vraagt ook om tijd en deskundigheid van professionals om het gesprek te voeren met de zorgvrager over hoe gelijkwaardig samen te werken. Dit gesprek wordt zelden tot nooit gevoerd.

Onafhankelijke cliëntondersteuners hebben een belangrijke rol in het versterken van de eigen regie van de zorgvrager. Helaas komt dit nog onvoldoende van de grond en is erg onbekend bij veel gezinnen met een zorgvraag.

Een krachtige sociale basis en een integrale aanpak van sociale problematiek: onderwijs, arbeid, huisvesting en financiën integreren (p.16)

Er ligt in deze notitie een grote nadruk op de eigen verantwoordelijkheid van mensen. In de zorg is 20% van de zorgvraag vermijdbaar als gevolg van een ongezonde leefstijl (p. 11). Dat betekent dat 80% niet vermijdbaar is als gevolg van een ongezonde leefstijl. De nadruk in deze zorgnotitie ligt erg op de eigen verantwoordelijkheid van burgers om gezonder te leven. In deze notitie is er geen aandacht voor beter onderwijs, werkgelegenheid, huisvesting en armoedepreventie, terwijl het functioneren op deze terreinen van grote invloed is op de lichamelijke en geestelijke gezondheid van mensen. Ook is er weinig tot geen beleid om ouders te faciliteren met elkaar het gesprek te voeren over opvoeden, zonder dat het geproblematiseerd wordt. We pleiten voor een krachtige en integrale aanpak van deze beleidsterreinen binnen de preventie van geestelijke en lichamelijke gezondheid.

Beter benutten van ervaringsdeskundigheid patiënten en cliënten (p.34)

Het Netwerk Beter Samen onderschrijft dat ervaringsdeskundigheid een belangrijke kennis- en ervaringsbron is. We willen een gelijkwaardige samenwerkingspartner zijn met eigen deskundigheid, waarbij de vragen van het gezin uitgangspunt zijn. Ervaringsdeskundigen denken niet in hokjes van zorgwetten of financieringsregels. Het is belangrijk ervaringsdeskundigheid toe te voegen aan de lokale, regionale en landelijke overleggen over zorg met gemeenten, zorgpartners en zorgverzekeraars. Dit vraagt een verdere ontwikkeling en professionalisering van ervaringsdeskundigheid. Netwerk Beter Samen denkt daar graag over mee.

Ervaringsdeskundigen kunnen op diverse manieren ingezet worden en een brug slaan tussen professionals en de zorgvrager of het gezin. Denk aan maatjes, lotgenotengroepen en

ervaringsdeskundige professionals. Het inzetten van ervaringsdeskundigheid staat, zeker in de zorg voor jeugd en gezin, nog in de kinderschoenen. Het is nodig hier een sterke impuls aan te geven, om te voorkomen dat problemen onnodig verergeren. Het is belangrijk dit goed te faciliteren en voldoende ruimte te creëren voor passende opleidingen, onderzoek en kennisontwikkeling met en voor de ervaringsdeskundigen.

Meer tijd voor het gesprek in de spreekkamer en samen beslissen (p.35)

Om te zorgen dat mensen daadwerkelijk regie over hun eigen leven kunnen voeren hebben zij (onafhankelijke) informatie nodig en ondersteuning om samen te kunnen beslissen. Dit vraagt kennis, kunde en tijd van zorgprofessionals en cliëntondersteuners.

Doorlichting van bestaande zorg en innovaties in het basispakket op effectiviteit en waarde voor de patiënt (p.35)

Er wordt, zeker in de zorg voor jeugd nogal eens 'slecht passende zorg' verleend, waarbij de problemen van kinderen en gezinnen ook na de zorg nog even slecht of zelfs verslechterd zijn. Meer aandacht voor de effectiviteit van zorg en de waarde voor de cliënt en patiënt kan bijdragen aan minder hoge kosten als gevolg van slecht passende zorg.

4. Heeft u concrete suggesties om bepaalde opties nader te concretiseren en praktisch vorm te geven?

Bij de verdere uitwerking van het beleid is het belang om scherper aan te geven in hoeverre bepaalde maatregelen vooral de lichamelijke en/of de geestelijke gezondheid beogen. De huidige notitie lijkt zich grotendeels te richten op de lichamelijke gezondheid en de geestelijke gezondheid onder te belichten.

Daarnaast vinden we het belangrijk om onderscheid te maken tussen beleid voor verschillende leeftijdsgroepen. De huidige notitie lijkt vooral gericht op vergrijzing en gezondheidsproblemen van volwassenen en ouderen in het bijzonder. Voor de volwassenen van de toekomst is het nodig de preventie en zorg voor de jeugd te verbeteren.

Zie verder de geplaatste opmerkingen onder vraag 3.

5. Welke beleidsopties ontbreken er nog?

Het Netwerk Beter Samen signaleert dat in de sociale basis het thema opvoeden en gewone opvoedvragen te weinig aandacht en geen eigen plek hebben binnen het huidige preventiebeleid. Preventie zoals het nu wordt ingestoken begint al met problemen. Als ouders onderling op basis van ervaringsdeskundigheid opvoedvragen uitwisselen heeft dat een sterk preventieve werking en voorkom je grotere problemen (zie bijvoorbeeld ook de onderzoeken naar Incredible Years).

In de notitie mist de wetenschappelijke evidentie onder veel van de beleidsopties. Het Netwerk Beter Samen benadrukt dat veel beleidsopties relevant lijken, maar als die niet gebaseerd zijn op wetenschappelijke evidentie worden patiënten mogelijk de dupe van experimenteel beleid. Bij de verdere uitwerking van beleid is het nodig voor die beleidsopties te kiezen die de meeste wetenschappelijke evidentie bevatten en die goed aansluiten bij de wensen van de zorgvrager.

Tot slot

Wij zijn er ons van bewust dat er een brede opgave ligt achter deze discussienota. Om ervoor te zorgen dat het zorgstelsel aansluit bij wat gezinnen met allerlei zorgvragen nodig hebben is het van groot belang dat ervaringsdeskundigen een gelijkwaardig partner zijn. Netwerk Beter Samen wil graag met u meedenken over deze opgave en is uiteraard bereid om een nadere toelichting te geven.

Met vriendelijke groet, namens de stichting Netwerk Beter Samen

Nely Sieffers, voorzitter

Afke Jong, secretaris