

# Jaarlijkse conferentie RVS 10 oktober 2017

“Heft in eigen hand”. Over zorg en hulp voor mensen met meervoudige problemen.

Verslag

Beste geïnteresseerde,

Op 10 oktober 2017 organiseerde de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) zijn tweede jaarlijkse conferentie. Als voorzitter van de RVS mocht ik het advies Heft in eigen hand. Zorg en hulp voor mensen met meervoudige problemen presenteren. Het advies schetst concrete aanbevelingen en langetermijnperspectieven om mensen die te maken hebben met een netwerk van professionals en mantelzorgers in staat te stellen regie te houden over hun zorg en hulp. Drie sprekers reflecteerden op het advies vanuit de invalshoeken van professional, mantelzorger en cliënt. Ook gaven de aanwezigen hun input vanuit allerlei achtergronden – als professional, mantelzorger, cliënt, onderzoeker of beleidsmaker.

Dit verslag geeft een inhoudelijke terugblik op de conferentie. Wij halen de belangrijkste boodschappen aan de nieuwe minister(s) van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) naar voren die de deelnemers – voortbouwend op het advies van de RVS – hebben meegegeven.

Tijdens de conferentie kwam een breed scala aan uitdagingen en vraagstukken naar voren die samenhangen met het thema van het advies. Vaak zijn deze niet met een simpele maatregel op te lossen. Wel onderstrepen ze nog eens welke thema's de komende jaren aandacht vragen in de zorg en het sociaal domein. Verschillende van deze thema's raken aan adviezen die de RVS de afgelopen periode heeft uitgebracht. Zoals ons briefadvies over e-health, of de Zorgagenda voor een gezonde samenleving. De conferentie heeft ons als Raad ook verder geïnspireerd. In dit verslag leest u daarom ook hoe wij deze inzichten vertalen naar thema's die wij de komende periode oppakken.

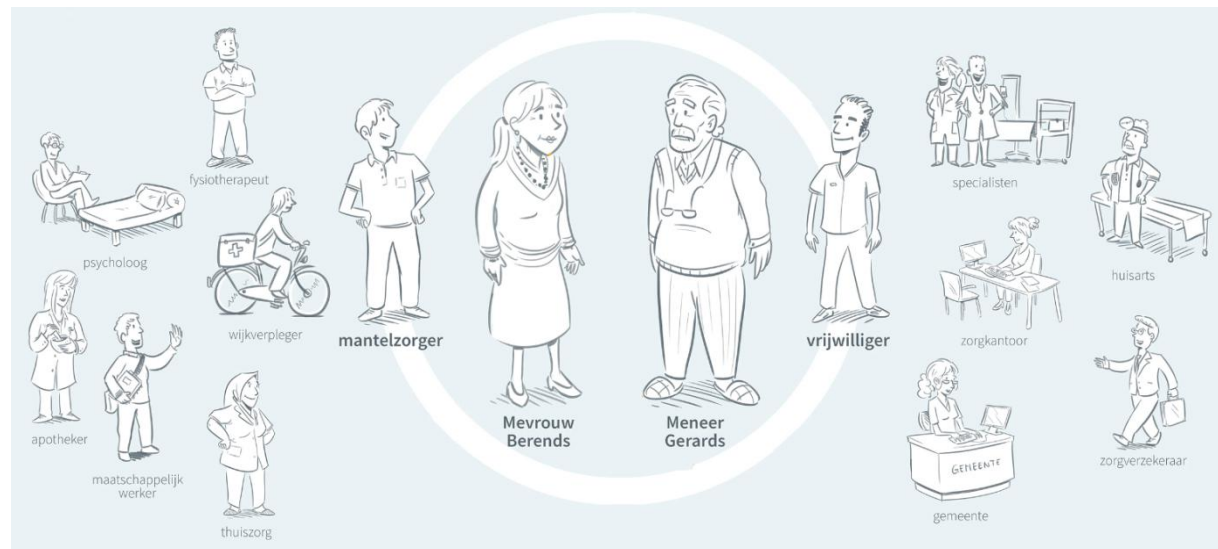
Via deze weg wil ik degenen die op 10 oktober jl. aanwezig waren nogmaals hartelijk bedanken voor hun inbreng. Ik hoop u ook op komende bijeenkomsten van de RVS te mogen verwelkomen om met ons mee te denken!

Pauline Meurs  
Voorzitter RVS

# Presentatie van het advies

“Het is een speurtocht om de hulp te vinden die je wenst – en het dan ook nog geregeld te krijgen.” Dit citaat beschrijft een veelgehoord probleem in de reacties op onze Zorgagenda. Het geeft goed weer waar mensen die meerdere problemen tegelijkertijd hebben tegenaan lopen. Ze hebben te maken met een web van zorg- en hulpverleners. Niet alleen professionals uit verschillende domeinen, maar ook mantelzorgers en soms vrijwilligers. Dat maakt het voor deze mensen niet gemakkelijk om overzicht en regie te houden. We horen veel verhalen over tegenstrijdige adviezen, administratieve rompslomp en weinig communicatie tussen de betrokkenen. Of zoals iemand tijdens de conferentie aangeeft: “We worden als cliënt door de fritessnijder gehaald”.

Tegen deze achtergrond presenteert Pauline Meurs op basis van het advies *Heft in eigen hand* vier uitgangspunten die in het denken over zorg en hulp voor mensen met meervoudige problemen centraal zouden moeten staan. Ten eerste: neem de persoonlijke zorgnetwerken als vertrekpunt om zo het samenspel tussen de betrokkenen te verbeteren. Dat betekent ten tweede: ondersteun mensen daarbij beter om regie over zorg en hulp te houden. Ten derde: hanteer een getrapte benadering; iedereen is anders, en dat vraagt om ondersteuning op maat. Ten vierde: bevorder actief ‘grenzenwerk’. Meervoudige problemen vragen vaak een gezamenlijke aanpak. Dat vraagt het meer dan het volgen van de eigen richtlijnen. “Het gaat om het delen in plaats van verdelen van verantwoordelijkheden”, aldus Pauline Meurs.



**Figuur 1: Netwerkgang: mensen hebben te maken met een netwerk van professionele en informele zorg- en hulpverleners uit verschillende domeinen**

© Jongens van de Tekeningen

De RVS stelt daarbij in zijn advies een aantal concrete aanbevelingen voor. Een van de belangrijkste daarvan is een persoonlijk digitaal zorgleefplan, waarvoor betrokken zorgverleners verplicht zijn inbreng te leveren. Ook stelt het advies het recht op een zogenaamde 'regiebehandelaar' voor als mensen dit willen. Dit geeft een nauw betrokken zorgverlener (dus geen nieuwe functionaris!) de verantwoordelijkheid en het mandaat om de benodigde zorg en hulp voor iemand te regelen, ook over domeingrenzen heen. Natuurlijk is er ook meer nodig. De RVS noemt bijvoorbeeld het belang van een adequate digitale communicatie- en informatiestructuur, de mogelijkheid om budgetten te bundelen, en meer aandacht voor multidisciplinaire opleidingen, kennisuitwisseling en reflectie in de praktijk.

Pauline Meurs sluit haar introductie op het thema af met een doorkijkje naar de toekomst: de ontwikkeling naar zorg in netwerken gaat door, bijvoorbeeld door meer zorg thuis en voortschrijdende technologische innovaties. Het is belangrijk om die ontwikkeling nauw te volgen. Het kan goed zijn dat er nog meer nodig is om netwerkzorg in goede banen te kunnen leiden en mensen het heft in eigen hand te geven.



Toeval of niet: tijdens de conferentie op 10 oktober is ook het regeerakkoord van het nieuwe kabinet gepresenteerd. Onder de titel Vertrouwen in de toekomst gaat een breed scala aan nieuwe plannen schuil voor de komende regeerperiode. De plannen leren dat het kabinet op verschillende punten al werk maakt van het vraagstuk dat tijdens onze conferentie centraal staat. Tegelijkertijd geeft de RVS graag nog een paar aandachtspunten mee voor het nieuwe kabinet:

- Het is mooi dat het nieuwe kabinet de behoefte aan zorg in netwerken onderkent. Goede afstemming tussen zorgverleners, hulpverleners, vrijwilligers en mantelzorgers is van wezenlijk belang voor passende zorg en hulp. Voor de RVS is het essentieel dat we er gedacht wordt vanuit de persoon om wie het draait: de cliënt. Zeker als zorgvragen complexer worden, is ieders netwerk uniek, met de cliënt vaak als enige verbindende schakel. Ketens en andere structuren zijn dan niet de oplossing.
- De RVS vindt het, net als het huidige kabinet, belangrijk dat mantelzorgers goed worden ondersteund. Het kabinet noemt daarbij bijvoorbeeld respijtzorg en dagopvang. De RVS wijst daarnaast gericht op het belang van ondersteuning van mantelzorgers in het regelen en coördineren van zorg en hulp. Bijvoorbeeld in de vorm van goede communicatietools of aandacht en ondersteuning door betrokken professionals.
- Ook is de RVS verheugd met de waarde die het regeerakkoord toekent aan e-health. Het gaat daarbij uiteraard niet alleen om slimme tools of apps. Juist een slimme digitale communicatiestructuur is essentieel in een context van netwerkzorg. De Raad geeft daarbij in zijn advies het perspectief van een individueel, persoonlijk zorgleefplan voor iedereen, waarin informatie eenvoudig toegankelijk is onder beheer van de cliënt.
- Het kabinet maakt werk van onafhankelijke cliëntondersteuning. Passende ondersteuning voor cliënten is inderdaad van cruciaal belang. Maar mensen verschillen in de mate waarin zij regie kunnen én willen voeren over hun zorg en hulp. Daar moet aandacht voor zijn. Voor sommige mensen is deze cliëntondersteuning niet voldoende. Daarom stelt de Raad voor om een wettelijk recht te geven op een regiebehandelaar voor mensen die dat nodig hebben. Een al betrokken zorgverlener (bijvoorbeeld de huisarts of wijkverpleegkundige) krijgt daarmee de mogelijkheid echt werk te maken van het afstemmen van de zorg en hulp op iemands wensen.
- Ten slotte vindt de Raad het goed dat het kabinet wil experimenteren met innovatieve vormen van bekostiging, zoals persoonsvolgende bekostiging en integrale budgetten. Dat vraagt wel aandacht voor de 'achterkant' bij het verrekenen door de betrokken betalende partijen (gemeenten, zorgkantoren, zorgverzekeraars).

# Reflecties

Dat er meer over thema te zeggen valt, blijkt al meteen uit de drie reflecties op het advies. Allereerst is het woord aan **Felix Rottenberg**, voorzitter van Stichting Odensehuis en van de cliëntenraad van het Academisch Medisch Centrum Amsterdam. Hij onderstreept het belang van regie en coördinatie in ingewikkelde sectoren als zorg en hulp. Ondersteuning voor mensen die daarbij verdwalen is hard nodig. Extra aandacht vraagt hij voor de rol van vrijwilligers. Zij nemen een belangrijk aandeel van zorg en hulp voor hun rekening, maar stuiten in de samenwerking met professionals nogal eens op grenzen.

Vanuit het perspectief van mantelzorgers vraagt **Cora Postema** zich af of het woord mantelzorgers de lading eigenlijk wel dekt. Veel van hun taken zijn gericht op regisseren in plaats van zorgen. Moeten we het daarom niet hebben over de regieassistent? Dat richt de aandacht op het belang van gerichte ondersteuning van mantelzorgers op dit vlak. Het vraagt bijvoorbeeld van professionals dat zij met in plaats van over mantelzorgers en cliënten praten. En dat mantelzorgers gemakkelijker kunnen optreden namens de cliënt. In het advies stelt de RVS daarvoor onder andere voor om meer gebruik te maken van volmachten. Ook stelt Cora Postema dat een 'zorgleefplan' zoals de RVS dat voorstelt eigenlijk een 'leefhulpplan' zou moeten heten. Het zou niet moeten gaan om een plan voor de zorg in de eerste plaats, maar om een plan om zo veel mogelijk het leven te kunnen leiden dat iemand wil.

Ten derde is het woord aan **Stephanie Klein Nagelvoort-Schuit**, internist acute geneeskunde, afdelingshoofd op de Spoedeisende Hulp en opleider interne geneeskunde. Zij ziet het werken in netwerken buiten de eigen organisatie en beroepsgroep als de belangrijkste uitdaging voor artsen en andere professionals. Daarmee laat ze zien dat dit niet alleen cliënten, maar ook zorgverleners nogal eens voor uitdagingen stelt. Essentieel is daarbij een goede en snelle uitwisseling van informatie. Zodat iedereen snel op de hoogte is van de situatie van een cliënt en zodat zij hun werk daarop kunnen instellen. In haar eigen praktijk als opleider in de acute zorg ziet ze al goede voorbeelden, waarbij zorgverleners door middel van simulaties steeds meer op elkaar ingespeeld raken.



## Inbreng uit de zaal

Na het plenaire deel is het de beurt aan de deelnemers om hun input te geven op het thema van het advies. Dat deden zij aan verschillende thematafels. Niet alleen mondeling, maar ook op de tafelkleden konden zij hun suggesties kwijt. Telkens stond de vraag centraal welke boodschap zij de nieuwe minister mee wilden geven. De opbrengst blijkt zowel divers als urgent. Hoewel het niet mogelijk is om in dit verslag aan alle inbreng recht kunnen doen, komen de belangrijkste boodschappen uit de themadiscussies hier aan bod.

### Nieuwe vormen van bekostiging

"Ga uit van vertrouwen, niet van controle. Kies als uitgangspunt 'explain' in plaats van 'comply'."

"Bekostigen van zorg rond de persoon of een populatie in plaats van aandoeningen of verrichtingen is de toekomst."

"Aan de voorkant kan al veel, maar aan de 'achterkant' lopen we nog vaak aan tegen knellende verantwoordings-eisen. Daar moet meer aandacht voor komen."

"Breng beter dan nu gebeurt de lessen en de waarde van experimenten met gebundelde budgetten naar voren."

"Ook bij gebundelde budgetten reiken de bomen niet tot in de hemel. Het goede gesprek zou moeten zijn: hoe besteden we het beschikbare budget het beste?"



### Privacy en beroepsgeheim

"Vertrouwensbasis moet goed zijn. Zet in om in kleine stapjes en met empathie iemands vertrouwen te winnen."

"Beroepsgeheim is nooit zwart-wit."

"Bij complexe problemen bestaat de behoefte aan een vertrouwenspersoon die naast de cliënt staat."

Zie ook de achtergrondstudie bij het advies: [\*Omgaan met beroepsgeheim en bescherming persoonsgegevens\*](#)

### Passende ondersteuning voor eigen regie

“Het gaat bij ondersteuning niet alleen om het vinden van het juiste aanbod, maar meer nog om erachter te komen waar iemands echte behoefte zit, ook aan ondersteuning. Het gaat erom naar boven te halen wat iemand zelf wil en kan.”

“Eigen regie is eigenlijk ‘samenregie’: je doet het nooit helemaal alleen.”

“Passende ondersteuning is balanceren tussen loslaten en helpen. Betutteling ligt al snel op de loer.”

### Samenspel informele en formele zorg

“Mantelzorg is voor een belangrijk deel geen zorg, maar ondersteuning bij het voeren van regie.”

“Meer scharrelruimte is van belang om de dialoog op gang te brengen tussen professionals, mantelzorgers en cliënt.”

“Naast cliënten zelf hebben ook mantelzorgers hulpvragen, bijvoorbeeld bij het voeren van regie. Wie helpt in die gevallen de mantelzorgers?”

“Maak meer gebruik van het hoofd in plaats van de handen van de mantelzorgers. Zijn kennis van de cliënt is van grote waarde!”

### E-health en het digitale zorgleefplan

“Digitalisering heeft pas echt zin als er gedacht wordt over de grenzen van organisaties heen. Anders moet je als cliënt alsnog met printjes van dossiers sjouwen tussen verschillende aanbieders.”

“Een digitaal dossier is daarmee een ideale verbindende schakel in de communicatie tussen cliënt, mantelzorgers, vrijwilligers en professionals. Voer het liever vandaag dan morgen in!”

“Degene met de regie in een netwerk (dat kan de cliënt, een mantelzorgers, of een zorgverlener zijn) heeft dan wel goede toegang nodig tot het systeem.”

“Een digitaal zorgleefplan moet voor iedereen gebruiksvriendelijk en werkbaar zijn. Denk daarom goed na over een werkbaar ‘sjabloon’, begrijpelijke taal en het risico op ‘informatie-overload’.”

“De overheid is nodig om de koers en de kaders uit te zetten. Niet alleen bij het ‘technische werk’, maar ook om het neerzetten van de benodigde stip op de horizon.”



## Lessen en rode draden

Uit de rijke opbrengst van de dag komen verschillende rode draden naar voren, die **Pauline Meurs** en **Loek Winter**, eerstverantwoordelijk Raadslid bij het advies *Heft in eigen hand*, aan het einde van de middag kort aanstippen. Boven op de adviezen die de RVS heeft opgetekend, blijkt uit de dag het grote belang van een **actieve dialoog** ('een goed gesprek') tussen de betrokkenen in de netwerken rond cliënten. Ook **vertrouwen** tussen de betrokkenen rond cliënten daarbij belangrijk, bijvoorbeeld bij het delen van informatie. Daarbij gaat het ook om het vertrouwen van institutionele partijen als overheid, toezichthouders en betalers. Zonder dit vertrouwen is een goed gesprek over wat er in een individuele situatie nodig is niet mogelijk. Laat staan dat er dan voldoende ruimte is om een passende oplossing te bieden. De deelnemers gaan daarom liever vandaag dan morgen aan de slag met het zorgleefplan. Ook dat vraagt scharrelruimte (en dus vertrouwen!) om er al doende mee te leren. Ook het gebruik van **begrijpelijke taal** is voor een goed gesprek belangrijk. Verschillende perspectieven en jargon kunnen immers voor verwarring zorgen, zeker voor mensen die op dit vlak beperkte capaciteiten hebben.

Een tweede thema zijn de knellende **verantwoordings-eisen** die een integrale aanpak rond cliënten nog te vaak in de weg staan. De wil is er, maar deelnemers aan de conferentie ervaren nog vaak de invloed van strikte regels en richtlijnen die de goede bedoelingen tenietdoen. Die eisen komen bijvoorbeeld naar voren bij het bundelen van budgetten, waarbij de verrekening lastig is. Ook zien deelnemers ze terug in de angst van zorgverleners om richtlijnen los te laten als dat passend is.

Bij het in ontvangst nemen van het advies geeft **Jopie Nooren**, bestuurder bij Bartimeus en als Eerste Kamerlid initiatiefnemer van het advies, nog een paar vragen mee. Zij is blij met het advies en de haakjes die de aanbevelingen bieden om zorg in netwerken beter tot zijn recht te laten komen. Zij ziet daarbij op de achtergrond verschillende (uitvoerings)vragen die verder uitgediept kunnen worden. Bijvoorbeeld over de dilemma's die naar voren kunnen komen bij de implementatie van het zorgleefplan. Te denken valt aan vragen over wie welke informatie mag inzien en wie de eigenaar is van het plan. Ook ziet zij, net als de deelnemers aan de conferentie, de knellende verantwoordings-eisen als een structureel thema dat gerichte aandacht vraagt. Hoe kan de omslag worden gemaakt naar een 'pas toe of leg uit'-principe?





## Vervolg

De lessen van de conferentie liggen in het hart van de Werkagenda van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. Het belang van **vertrouwen**, en de vraag hoe hiervoor meer ruimte kan worden gecreëerd door **verantwoording** anders in te richten, is een van de zes kernopgaven die de RVS heeft geadresseerd in de Zorgagenda. De komende periode neemt de Raad de zoektocht naar andere vormen van verantwoording afleggen verder onder de loep, onder meer in relatie tot de toegang van zorg en hulp.

Gerelateerd aan het vinden van nieuwe vormen van verantwoording bieden wij in ons recente advies Zorgrelatie centraal een alternatief perspectief voor de huidige inrichting van zorginkoop, die nu vaak knelt en veel bureaucratie tot gevolg heeft. Ook werkt het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) aan een signalement over het spanningsveld tussen veiligheid en andere aspecten van goede zorg voor cliënten. Een te grote nadruk op veilige zorg, en de daarbij behorende regels, kan andere aspecten van goede zorg immers in de weg komen te staan. Vanuit beide invalshoeken zoekt de Raad naar mogelijkheden om meer ruimte te bieden voor het gesprek tussen cliënt en betrokken zorg- en hulpverleners.

Het belang van een adequate **informatie- en communicatiestructuur** stond onder andere centraal in ons recente briefadvies over e-health. Hierin pleit de RVS voor een 'digitale e-health-snelweg' onder regie van de overheid. De conferentie heeft geleerd dat een infrastructuur noodzakelijk, maar niet voldoende is. Bij het delen van informatie en het gezamenlijk werken met **persoonlijke zorgleefplannen** komen nieuwe vraagstukken en dilemma's naar voren. Als vervolg op de conferentie brengt de RVS daarom de komende tijd de meest prangende vraagstukken en dilemma's in beeld, op basis van bestaande ervaringen met zorgplannen, persoonlijke gezondheidsomgevingen en digitale dossiers. Zo hopen wij een aanvullende bijdrage te leveren aan de implementatie van de aanbevelingen in het advies. Heeft u hiervoor suggesties, dan zijn deze uiteraard van harte welkom!