

Openingspeech Jet Bussemaker nieuwsjaarsbijeenkomst Patiëntenfederatie Nederland 15 januari 2020

Samen beslissen als ontwerpprincipe voor het tweede decennium

We staan op of net over de drempel van een nieuw decennium. Tijd om de balans op te maken. Het eerste decennium van deze eeuw zijn we met zijn allen tot het inzicht gekomen dat een zorgsysteem dat van bovenaf bestuurd en bedacht wordt niet langer houdbaar is. Niet langer centraal, maar decentraal was het motto. Geen beleid dat op tekentafels wordt gemaakt, maar beleid in nabijheid ('de keukentafel!'). Niet praten over, maar praten met. Toch blijf voor teveel mensen in de zorg de deuren nog steeds gesloten.

Nu we in het tweede decennium van deze eeuw zijn aangekomen, wordt het tijd om niet langer te praten óver laten meepraten, en niet langer alleen te pleiten voor integrale zorg. Het wordt tijd om het samen een keer te gaan doen. Dat klinkt eenvoudiger dan het is, want het betekent dat we oude denkwijzen en oude handelingspatronen moeten doorbreken. Maar de urgentie is er.

Het Nederlandse zorgsysteem – dat internationaal geroemd wordt en waaraan veel goed is – kraakt en piept, met name als het om toch al kwetsbare burgers gaat die meer dan medische zorg alleen nodig hebben. Daarvoor neem ik u mee in het verhaal van Ben. Ben is een jonge man met mooie dromen en een soms moeilijk bestaan. Ben heeft behoefte aan zorg op maat. En dat beaamt iedereen. Maar krijgt hij het ook?

Vanuit Bens verhaal zet ik eerst een stap terug. Ben heeft zorg nodig en die zorg volgt bepaalde logica's. De vraag die ik me ga stellen: Hoe logisch zijn die logica's nog? Werken ze voor, of tegen Ben?

Vervolgens ga ik op zoek naar de relatie tussen bedoeling en gevolg. We hebben volgens bepaalde logica's ons zorgsysteem opgebouwd om het rechtvaardig, doelmatig en ook kwalitatief goed te maken. Maar zijn we daar ook in alle opzichten in geslaagd?

Vanuit de analyse van de logica's en de decentralisaties zal ik samen het systeem heroverwegen. Wat is er nodig om mensen als Ben te helpen? Hoe kan het dienend in plaats van leidend worden? Welke startpunten moeten we daarvoor heroverwegen en welke rollen moeten we herzien? En vooral, welke rol kunt U, kunnen wij, daarbij spelen?

Maar dus eerst het verhaal van Ben. Ben heeft een mooie stem. Hij is de jongste bariton in zijn koor en droomt ervan de nieuwe Frank Sinatra te worden. Dat zal nog lastig worden, want Ben heeft moeite zijn gedachten en emoties te reguleren. Hij is 28 en pas onlangs werd bij hem een licht verstandelijke beperking gediagnosticeerd. Sociaal-emotioneel functioneert hij als een kind. Hij overschat zichzelf, zoals de koorleden maar al te goed weten. Als dingen niet lukken of onduidelijk zijn, wordt Ben gefrustreerd en agressief. Door zijn impulsiviteit heeft hij ook nog eens een flinke schuld opgelopen.

Binnen de reguliere GGZ vindt Ben zijn draai niet. Hij heeft al diverse GGZ-instanties afgelopen. Het ontbreekt er aan kennis van LVB. Zorgverleners vinden dat hij eigenlijk intensieve begeleiding nodig heeft. Maar voor de WLZ komt hij niet in aanmerking. Dan had zijn LVB voor zijn 18e vastgesteld moeten zijn. Zijn ouders maken zich grote zorgen maar voelen zich machteloos. Hun zoon is meerderjarig en doet graag wat hij wil. De schulden lopen op, het sociale netwerk brokkelt af. Ben en zijn ouders worden niet langer gezien, laat staan gehoord.

Kortom, Ben krijgt geen toegang tot de zorg die bij hem past. Dat brengt hem en de maatschappij schade toe. Het zet een hypotheek op zijn toekomst. En het zorgt voor ondraaglijke last bij zijn ouders.

De logica van onze zorg

Om tot oplossingen te komen voor mensen als Ben, is het handig een stap terug te zetten en het geheel te overzien. De vraag die ik me daarbij stel is de volgende: Volgens welke logica is onze zorg opgebouwd?

De ontoegankelijkheid van zorg voor mensen met complexe problemen heeft bijzondere aandacht van de RVS. De toegang tot zorg is over het algemeen goed geregeld in Nederland. Maar juist de meest kwetsbare mensen ervaren dat anders. Zij weten de weg naar de zorg niet te vinden, ze krijgen onterecht geen zorg of krijgen iets anders dan nodig. De decentralisaties zouden de zorg dichterbij de burger brengen. Evaluaties van het SCP laten zien dat sommige, maar lang niet alle doelen zijn gehaald, bijvoorbeeld omdat het beeld van de zelfredzame burger dat ten grondslag ligt aan veel beleid te positief is en maatwerk nog ver weg is, en omdat er soms sprake van meer in plaats van minder complexiteit is. Gedecentraliseerd of niet, is ons zorgsysteem opgebouwd volgens drie logica's:

1. de logica van het zorgen
2. de logica van de regels ter bestrijding van willekeur
3. de logica van verdeling van schaarse middelen

Ieder van deze logica heeft zijn onbetwistbare waarde. Ze botsen echter regelmatig met elkaar. En daar hebben mensen zoals Ben en zijn ouders last van. Veel last.

De logica van de zorg

Gelijke monniken, gelijke kappen. Dat vinden we belangrijk in Nederland. Iemand die zorg nodig heeft moet die zorg ook kunnen krijgen. Een zorgvraag wordt bijgevolg verbonden met passende ondersteuning. Het is aan de zorgprofessional om hierin te voorzien. Dat vinden we logisch.

De logica van de regels

Echter, over hoe die ondersteuning eruit ziet moeten wel afspraken gemaakt worden. Gelijke monniken gelijke kappen, dus willekeur tolereren we niet. Daarom hebben we binnen ons zorgsysteem regels opgesteld en die regels zijn voor iedereen hetzelfde, eveneens voor Ben. Ook dat vinden we logisch.

De logica van de verdeling

Zorg is duur en we willen ook dat er geld overblijft voor andere zaken zoals scholen, infrastructuur en stikstofbeleid... Het geld dat voor bijvoorbeeld de WLZ beschikbaar is, moet daarom zo efficiënt mogelijk besteed en verdeeld worden. De kosten voor de zorg stijgen jaar op jaar en als we niets doen wordt het onhoudbaar. Bij elke zorgbeslissing moeten we dus niet alleen rekening houden met de wensen van de zorgvrager, maar óók met een eerlijke, solidaire verdeling van middelen. Ook dat vinden we logisch.

Maar wat heeft Ben daar nu aan? We vinden het logisch dat Ben zorg nodig heeft, maar de toegang daartoe wordt belet door regels. We vinden het logisch dat middelen efficiënt besteed moeten worden, maar hoe logisch is het om iemand met een zorgvraag niet of slechts deel te helpen? Dit doet de kosten op lange termijn alleen maar stijgen, want Ben zal alleen maar meer in de problemen komen. En zijn ouders lopen het risico overbelast te worden.

Het is enkel door ervaringen zoals die van Ben, de ervaringen van patiënten en burgers meer in het algemeen, dat we kunnen ontdekken waar die logica's elkaar belemmeren en tegenwerken. Als we willen vermijden dat mensen als Ben tussen schip en wal vallen, zullen we samen met hen het systeem moeten evalueren. En verbeteren. We zullen meer oog moeten hebben voor de context. Dat doe je niet enkel door samen te praten, maar ook door samen te beslissen. Dat doe je door de patiënt centraal te stellen, en niet het systeem. Immers, het systeem is er voor de patiënt en niet omgekeerd. Dat is pas logisch.

Bedoeling & gevolg

De zorg is dus opgebouwd uit logica's en die logica's botsen weleens, zoals ik aangaf. Dat weten we al langer en de decentralisaties hebben dat niet opgelost. Het probleem ligt namelijk veel dieper dan een herverdeling van verantwoordelijkheden tussen centraal en decentraal. Het probleem ligt in ons denken. In de waarden die we centraal stellen.

Kijk naar de toeslagenwet. Die was bedoeld om mensen te ondersteunen en te helpen en , maar heeft grote groepen burgers – en hier ook weer vooral kwetsbare burgers – vernederd. Het complexe stelsel leek heel mooi op papier en in de uitvoering, maar berokkende schade. En het ergste is dat ook al zouden we willen helpen en corrigeren, we het onszelf blijkbaar onmogelijk hebben gemaakt om snel te kunnen ingrijpen. Algoritmen maken daar de dienst uit. De burger zit in een technologische molen en de menselijke maat is daar letterlijk uit verdwenen. Een foutje bij een verkeerde aangifte wordt gekenmerkt als fraude. Het systeem wantrouwt diegene waar het over zou moeten gaan. Voor iemand als Ben komt de lat dan wel erg hoog te liggen. En dat geldt voor vele Ben's.

"The nine most terrifying words in the English language are: 'I'm from the government and I'm here to help", zei Ronald Reagan ooit om zijn neoliberale afbraak van de sociale voorzieningen te rechtvaardigen. En hoewel vrijwel niemand in Nederland voorstander is van een radicale verschraving van zorg- en welzijn als in de VS heeft het neoliberale denken van marktdenken, concurrentie en individuele vrijheid, ook hier het beleid lang beïnvloed. We zijn nu, op de drempel van een nieuw decennium, op een punt gekomen dat het neoliberalisme van links tot rechts gekritiseerd wordt. Het wantrouwen naar burgers, gecombineerd met de complexiteit en fragmentatie in wet- en regelgeving vormt een existentiële bedreiging voor het draagvlak en de houdbaarheid van het systeem. Mensen met meerdere problemen, zoals Ben, hebben daar als eerste en het meeste last van. Maar het kan ook ons overkomen. Een scheiding, verslaving, schulden, gezondheidsklachten, eenzaamheid, het ligt voor ons allemaal op de loer.

Alles begint bij anders denken

Anders denken: Menselijke waardigheid als common ground

Echte verandering komt van onderop. We moeten naar een modus waarbij mensen als Ben overheen de systemen de hulp weten te vinden en te krijgen die ze nodig hebben. Deel van de oplossing is om de leefwereld van mensen daarin terug te brengen. En daar hebben we een ander soort denken voor nodig. Een denken dat start bij de vertegenwoordigers van die leefwereld. En daarbij speelt u, als vertegenwoordigers van PG-organisaties (Ieder(in), Mind en Patiëntenfederatie Nederland) – een heel belangrijke rol.

We moeten ons denken heroverwegen en als startpunt de bedoeling nemen in plaats van het systeem en haar mogelijkheden:

Waarom hebben we die systemen ooit opgetuigd?

Wat beoogden we daarmee?

En vooral, voor wie hebben we die systemen zo opgetuigd?

Hoe kan het zijn dat kwetsbaren zoals Ben door het systeem buiten het systeem geplaatst worden?

Volgens mijn bescheiden mening is en kan dat nooit de bedoeling geweest zijn. Dat moet dus anders. Maar hoe?

De *common ground* die we moeten omarmen is die van menselijke waardigheid. Daar waar systemen zich tegen mensen dreigen te keren en het in zich hebben om de mens te vernederen, moeten we de menselijke waardigheid centraal stellen. En dat moeten we vooral samendoen: mantelzorg, cliënt, patiënt, zorgprofessional, zorgaanbieder en beleid. We moeten weer gaan werken volgens de bedoeling – namelijk menselijke waardigheid.

Dat kan – denk ik – alleen met zorgverleners die in staat gesteld worden een betekenisvolle relatie aan te gaan met de patiënt/ cliënt of burger. Een relatie waarbij waardigheid het uitgangspunt in het denken over zorg moet zijn. En die er in slagen om enerzijds diens noden en wensen effectief te 'uploaden' in het systeem, en anderzijds de kansen die ons stelsel biedt te 'downloaden' en in de praktijk te brengen.

Wat is er voor nodig om dat te bereiken? Ten eerste dient de samenwerking tussen professionals en dienstverleners uit verschillende werkvelden geoptimaliseerd te worden. Zoals eerder geschetst schuurt het daar waar verschillende systemen of logica's elkaar ontmoeten. Enkel door samenwerking over systemen kunnen zij de menselijke maat terugbrengen. Maar daarvoor moeten ze ook samenwerken met vertegenwoordigers van patiënten. En met mantelzorgers. En met familieleden. En met de patiënt zelf. Daarvoor moeten ze oog hebben voor de context waarin mensen als Ben leven.

Ten tweede moet onze benadering van ziekte en beperking van mensen veranderen. Van zorg naar gezondheid. Van de patiënt naar de mens achter de patiënt. Van pillen naar aandacht. Er is behoefte aan tijd en ruimte. Tijd om te luisteren naar wat er echt gevoeld wordt en wat er echt nodig is. Ruimte om maatwerk te leveren. Om menselijke waardigheid vorm te geven.

In het geval van Ben: zorg op zijn minst dat hij kan blijven zingen! Hij zal niet de nieuwe Frank Sinatra worden. Maar hij heeft wel recht op een waardig bestaan. Ondanks zijn beperking. Ondanks onze systemen.

Anders doen: Situationeel afwegen

Naast een ander soort denken is er ook een ander soort doen nodig. Niet langer handelen vanuit het organisatiebelang, het aanbod of de eigen visie... maar met het oog, oor en hart gericht op de noden en behoeften van de patiënt of cliënt die – bovenal – mens is.

Menselijke waardigheid kent geen blauwdruk. Zeker wanneer er meerdere disciplines bij iemand met een hulpvraag zijn betrokken. Professionals hebben andere perspectieven, komen uit andere culturen. Hun

werkgevers verlangen ook nog eens dat zij het belang van de eigen organisatie dienen. Dat ze binnen de lijntjes blijven en geen risico's nemen, want bij incidenten zijn zij de klos.

Onze oproep aan politici en bestuurders is dan ook: geef professionals de ruimte om situationeel besluiten te nemen, afhankelijk van de behoefte van elk uniek persoon in zijn specifieke context. Lees ons essay over de spanning tussen de logica van het zorgen, die van de regels en de verdeellogica. Zie daarin ook al veel goede voorbeelden over hoe het anders kan, bijvoorbeeld door over loketten heen zorg en ondersteuning te leveren, en daarna te eevenen tussen diensten. Geef hen de ruimte om het systeem te doen passen in de specifieke context van de patiënt, en niet andersom.

Onze oproep aan professionals in het werkveld is daarmee in lijn: neem de ruimte die wet- en regelgeving biedt. Kaders bieden meer ruimte dan we vaak denken. Probeer in samenwerking met elkaar nieuwe manieren uit om in complexe problematiek beredeneerd uitzonderingen te maken op de regel. Probeer wanneer nodig slim uit de kaders van elke logica te treden en maak je afwegingen inzichtelijk en begrijpelijk voor anderen. Blijf daarbij de patiënt en diens omgeving centraal stellen. Betrek de ouders van Ben, ga in het gesprek met het koor van Ben. Maar bovenal, blijf focussen op Ben!

Dit betekent ook dat we in sommige gevallen sommige principes zullen moeten loslaten. Is het nodig dat iedereen hetzelfde krijgt terwijl niet iedereen hetzelfde nodig heeft? Moeten we echt eerst de kosten berekenen en dan pas hulp bieden? Kunnen we flexibel omgaan met criteria? Gaan we Ben verwijten dat hij niet zelf voor zijn achttiende verjaardag heeft ontdekt een LVB te hebben?

Anders betrekken: Netwerk /leefomgeving

Met enkel anders denken en doen zijn we er nog niet. Sinds de jaren zestig zijn we gewend geraakt om na te denken over zorg en welzijn als individuele aangelegenheden. Vorig decennium kwam daar onder titel van de participatiesamenleving bij dat ook het eigen netwerk die individuele verantwoordelijkheid mee moet dragen. Maar waar blijft dat netwerk in besluitvorming? Daarom is er naast het anders denken en doen ook een ander soort betrekken nodig. Ik zei het al in mijn inleiding. Het moet niet langer gaan over praten met, maar over beslissen met.

Om echt te kunnen begrijpen wat er voor iemand toe doet, is een stabiele relatie en vertrouwen nodig. Essentieel is om te onderzoeken hoe iemands leefwereld in elkaar steekt. Wat is relevanter voor Ben; zijn diagnose LVB, zijn passie voor het zingen, of de warme sociale context van het dorpskoor? Ok, misschien niet iedereen binnen het koor begrijpt Ben's wispelturigheid. Maar is het dan niet handiger om de koorleden daarmee om te leren gaan dan om Ben medicijnen toe te dienen? De leefwereld van Ben stopt niet bij diens diagnose noch bij diens ouders.

Daarin ligt volgens de RVS een belangrijke kans voor patiëntenorganisaties. Hoe kunnen we belangen van individuele cliënten versterken en hun participatie in het proces ondersteunen? Hoe borgen we het betrekken van hun sociale omgeving? Of het nu koorleden van Ben zijn, de ouders, andere mantelzorgers, vrijwilligers, maatjes van de voetbalclub, buurtgenoten, het maakt niet uit. Zij hebben niet alleen zicht op de ziekte of beperking, maar ook op de leefomgeving van de hulpvrager, op diens talenten en mogelijkheden om op zijn manier mee te tellen. Hen versterken is Ben versterken. Zij kunnen een stabielere factor zijn in het leven van de cliënt dan de professional.

Laten we anders kijken naar de samenwerking tussen instanties, naar het volgen of afwijken van regels, naar naastbetrokkenen en misschien ook naar onszelf. Als zorgverleners van nu en patiënten van de toekomst. Jullie brengen als vertegenwoordigers ervaringen mee. Jullie zijn de leefwereld binnen het systeem. Eis je plek op. Doe het voor Ben. Hij heeft jullie hard nodig.

Anders denken, anders doen, anders betrekken: het kan!

Op de drempel van het nieuwe decennium zie ik urgentie én mogelijkheden om het anders te doen. Anders denken, anders doen en anders betrekken kan gewoon. Hierbij enkele handvatten:

Meer betrekken van cliënt en patiënt perspectief bij opdrachten aan derden, zoals aanbestedingen door gemeenten. Is het nog logisch dat er bij aanbestedingen weinig rekening wordt gehouden met de stem van patiënten en diens omgeving? In plaats van financiering van afzonderlijke activiteiten kan een organisatie maatschappelijk resultaat en cliënt tevredenheid centraal stellen. Inkoop of subsidieverstrekking geven hiertoe de nodige mogelijkheden. Een permanente vertegenwoordiging van patiënten in het politieke en beleidsmatige proces is cruciaal. Gaan we een systeem creëren dat gericht is op de mens én waardigheid wanneer er – bijvoorbeeld – een contourennota wordt opgesteld zonder een vertegenwoordiging vanuit de patiënt? Kortom, wanneer we de mens en diens omgeving centraal willen stellen, moet men bij aanpassingen van het systeem daar verregaand rekening mee houden. Enkel zo kunnen we het kraken en piepen ervan bestrijden.

- Veel van onze systemen zijn data gedreven. Dat wil zeggen dat we op basis van data kennis sturen in een bepaalde richting. Op basis van die data kan iemand zijn uitkering verliezen, bijvoorbeeld of zijn toeslag. Men vraagt een toeslag aan, maakt vervolgens een foutje en het rode lichtje van fraude gaat branden. Waarom zien we dat rode lichtje niet als een teken van hulpbehoefte? We kunnen data inzetten om te controleren, maar ook om oplossingen voor maatschappelijke vraagstukken te bedenken, door empowerment te stimuleren in plaats van controle. Kijk naar de jeugdzorg waar Garage 2020 met *gamificatie* werkt. Niet langer iemand uit de jeugdzorg die komt

zeggen wat het beste is. Maar hen dat middels het spelen van een spel zelf laten ontdekken. De game kan helpen om de vraag richting hulp anders te articuleren. Geen ruis meer op de communicatie tussen jeugdige en hulpverlener. Maar een objectieve vertaling van hun behoeften en dat middels een spel. Middels hun leefwereld dus.

- En misschien nog wel het belangrijkste; hoe formuleren we eigenlijk beleid en uitdagingen? Co-creatie is daarbij de richting. Geen beleid opleggen van bovenaf. Het bedenken van de onderzoeksvragen en het uitwerken van oplossingen. Beleid, wetenschap, patiënt, burger en ontwikkelaar kunnen elkaar in zulk een proces verstevigen. Of je het dan citizen science noemt, field labs of living labs, dat maakt niet uit. Zolang het maar gaat over co-creëren in gelijkwaardigheid.

Kortom, er gebeurt al veel en wat daarbij opvalt is dat anders denken, anders doen en anders betrekken heel sterk met elkaar verweven zijn. Dat betekent dat we elkaar in waardigheid als mens moeten zien waarbij het niet uitmaakt of je dan wel drager van het probleem of drager van de oplossing bent. Patiënten, hun omgeving en hun vertegenwoordigers hebben net zoveel en soms meer kennis dan diegenen die opereren binnen het systeem. Willen we het systeem terug van de mensen maken, zullen we daar vol op moeten inzetten.

Momenteel kraakt en piept het langs alle kanten. We moeten terug naar de bedoeling, de kern. Niet: vragen 'doen we het goed'. – volgens protocollen, regels, etc. Maar 'doen we het goede'? Enkel zo maken we van het tweede decennium van de eenentwintigste eeuw het decennium van niet praten met, maar beslissen met. Wij zij het systeem. En wij kunnen het dus ook veranderen....