

Talrijke ideeën over een gezonde samenleving

17.000 ervaringen met
zorg en hulp

Achtergrondstudie

Talrijke ideeën over een gezonde samenleving

Achtergrondstudie bij het essay *Gezien en gehoord. 17.000 ervaringen met zorg en hulp*

Auteurs: Willemijn van der Zwaard, Ingrid Doorten en Ayeh Zarrinkhameh
Den Haag, februari 2018

Inleiding	7
Een uitwerking van de zes kernopgaven uit <i>De Zorgagenda</i>	7
1 Analyse kernopgave 1 Verantwoording in dienst van verantwoordelijkheid	9
1.1 Van welke regel(s) of procedure(s) hebben mensen last bij het ontvangen, verlenen en/of organiseren van goede zorg en hulp?	9
1.2 Wie is er aan zet om deze regel(s) of procedure(s) aan te passen of af te schaffen?	11
1.3 Hoe kan diegene of die organisatie dat doen?	11
2 Analyse kernopgave 2 Investeren in een gezonde samenleving	15
2.1 Wat helpt mensen om zich gezond te voelen en hoe worden dergelijke investeringen gewaardeerd?	15
2.2 Wie is er aan zet om die waardering 'blijvender' te maken?	17
2.3 Hoe kan diegene of die organisatie dat doen?	17
3 Analyse kernopgave 3 Diversiteit in dienstverlening	21
3.1 Wat ervaren mensen als belemmering voor het ontvangen, verlenen of organiseren van maatwerk?	21
3.2 Wie is er aan zet om de belemmeringen weg te nemen?	22
3.3 Hoe kan diegene of die organisatie dat doen?	22
4 Analyse kernopgave 4 Ruimte voor kwaliteiten van leven	25
4.1 Wat ervaren mensen als doorslaggevende factoren om langer thuis te kunnen blijven wonen?	25
4.2 Wie bepaalt of langer thuis wonen nog wel kan?	26
4.3 Hoe bepaalt diegene dat op een goede manier?	27
5 Analyse kernopgave 5 Toegangsdrempels op maat	29
5.1 Welke drempel(s) rond zorg en hulp ervaren mensen als (te) hoog?	29
5.2 Wie is er aan zet om drempels te verlagen?	30
5.3 Hoe kan diegene of die organisatie dat doen?	30
6 Analyse kernopgave 6 Participeren naar eigen maatstaven	33
6.1 Wat ervaren mensen als grootste beperking om mee te doen in de maatschappij?	33
6.2 Wie is er aan zet om beperkingen weg te nemen?	34
6.3 Hoe kan diegene of die organisatie dat doen?	34
7 Tot slot: van ervaringen tot aanbevelingen	37
Overzicht partners in de raadpleging	39

Inleiding

In april 2017 publiceerde de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) *De Zorgagenda voor een gezonde samenleving*. Die publicatie was tevens het startsein voor een grootschalig gesprek over de uitwerking van de zes onderwerpen op de agenda. In de zomer van 2017 vroegen we een groot aantal mensen naar hun ervaringen en ideeën over zorg en hulp in Nederland. De RVS heeft zo veel mensen kunnen bereiken dankzij de samenwerking met ruim 40 ledenorganisaties in zorg en sociaal domein. Ze hebben ons geholpen onze vragen breed uit te zetten (voor een overzicht van de partners zie pagina 39). In deze achtergrondstudie maken we een analyse van wat ruim 17.000 cliënten, patiënten, mantelzorgers, vrijwilligers, zorg- en hulpverleners, bestuurders en gemeenten – elk vanuit hun perspectief – aan ervaringen en ideeën met ons deelden. Dat doen we voor elk van de zes onderwerpen uit *De Zorgagenda*.

Investeren in onderling vertrouwen	Meer aandacht voor verschillen tussen mensen	Inzetten op blijvende solidariteit
1. Verantwoording in dienst van verantwoordelijkheid	3. Diversiteit in dienstverlening	5. Toegangsdrempels op maat
2. Investeren in een gezonde samenleving	4. Ruimte voor kwaliteiten van leven	6. Participeren naar eigen maatstaven

Figuur 1: Overzicht van de zes kernopgaven

Bron: RVS 2017. *De Zorgagenda voor een gezonde samenleving*, p. 47

We noemen het met opzet een raadpleging. Het is een verkenning van mogelijke ideeën en aanknopingspunten voor de uitwerking van de zes onderwerpen. En dat op grond van individuele – en dus heel verschillende – ervaringen met zorg en hulp in Nederland. Het is geen representatief onderzoek. Zorg- en hulpverleners waren bijvoorbeeld sterk oververtegenwoordigd in de raadpleging ten opzichte van de andere groepen. Het was ons echter niet om aantallen ervaringen in algemene zin te doen, maar om de inhoud van unieke ervaringen en onderliggende patronen vanuit verschillende perspectieven en rond verschillende onderwerpen. Een belangrijke les uit de raadpleging is dat we met het gebruiken en het waarderen van al die verschillende ervaringen een kennisbron aanboren die onmisbaar is voor beleid.

Een uitwerking van de zes kernopgaven uit *De Zorgagenda*

In deze achtergrondstudie is een uitwerking van de zes kernopgaven uit *De Zorgagenda* te lezen. Die uitwerking bestaat uit een schets van de ideeën en ervaringen die de deelnemers aan de raadpleging met ons deelden. Het is dus een beschrijvende studie, waarin verschillende perspectieven op dezelfde vraag de revue passeren. De studie is daarmee een weergave van de meningen van de deelnemers en als zodanig niet de visie van de RVS.

We vroegen de deelnemers aan de raadpleging een keuze te maken voor het onderwerp dat zij het belangrijkste vonden. Over dat onderwerp werden een aantal vervolgvragen gesteld, steeds van min of meer dezelfde strekking:

1. **Wat** (is de grootste belemmering of het grootste knelpunt)?
2. **Wie** (is als eerste aan zet om daar iets aan te veranderen)?
3. **Hoe** (kan diegene of die organisatie dat doen)?

Bij de 'wat'-vraag lag de focus soms op problemen of belemmeringen, soms juist op nieuwe ideeën of investeringen. Steeds is ook gevraagd naar concrete voorbeelden.

Deze achtergrondstudie is een weergave van ervaringen en ideeën van de deelnemers aan de raadpleging over *wat* de kwestie is die zij urgent vinden en *hoe* het daar wat hen betreft mee verder moet. In de vraagstelling is steeds aangesloten bij het perspectief van waaruit deelnemers de vragenlijst hebben ingevuld. Er is – in overleg met experts – gepoogd om het taalniveau en het type vragen toegankelijk te laten zijn voor iedere deelnemer.

Per onderwerp uit *De Zorgagenda* heeft de analyse van de antwoorden van de deelnemers geleid tot een aantal concrete ideeën voor toekomstig beleid. Daarvoor hebben we allereerst gekeken naar de knelpunten die de deelnemers per onderwerp ervaren. We hebben geïnventariseerd welke ervaringen eruit sprongen en geanalyseerd welke patronen we gewaarwerden. Het viel ons op dat mensen heel persoonlijke en heel scherpe observaties hebben verwoord. Een selectie van de gedeelde ervaringen komt terug in de beschrijving bij de zes onderwerpen. Ook hebben we een analyse gemaakt van de suggesties voor verbeteringen en veranderingen en de suggesties voor wie daarbij dan aan zet is.

Zoals duidelijk terug te zien is in de zes analyses die op deze inleiding volgen, zit er behoorlijk wat overlap in de problemen en oplossingen die deelnemers aandragen. Sommige ervaringen en ideeën komen dan ook bij meerdere kernopgaven terug. Er zijn allerlei dwarsverbanden te benoemen. Dat doen we echter niet in deze achtergrondstudie, maar in het essay *Gezien en gehoord. 17.000 ervaringen met zorg en hulp*. Dat essay biedt een samenvatting van de bevindingen uit de raadpleging, gevolgd door de visie van de RVS op hetgeen er in de raadpleging met ons gedeeld is. Het essay is te downloaden via www.raadrvs.nl. De zes analyses die nu volgen zijn een beknopte, beschrijvende weergave van wat we per kernopgave aan ervaringen en ideeën hebben ontvangen.

1 Analyse kernopgave 1

Verantwoording in dienst van verantwoordelijkheid

Kernopgave 1 op *De Zorgagenda voor een gezonde samenleving* agendeert de zoektocht naar andere, nieuwe vormen van verantwoording afleggen. Om deze kernopgave verder te kunnen uitwerken vroegen we cliënten, patiënten, mantelzorgers, vrijwilligers, zorg- en hulpverleners en bestuurders en gemeenten om met ons mee te denken over welke regels kunnen worden veranderd of geschrapt, en waarom dat volgens hen nodig is.

1.1 Van welke regel(s) of procedure(s) hebben mensen last bij het ontvangen, verlenen en/of organiseren van goede zorg en hulp?



Figuur 2: Vier thema's die spelen rond regels en procedures

Zowel zorgvragers als zorgverleners geven aan dat hun **ontmoetingen** in hoge mate voor-gestructureerd zijn. Vanuit beide perspectieven wordt gesteld dat veel tijd en aandacht op gaat aan 'de computer'. De digitale systemen waarin hulpverleners moeten rapporteren passen bovendien maar matig bij de aard en het verloop van die ontmoeting. De verplichte vragen en velden gaan uit van een gemiddelde patiënt en kunnen maar lastig of zelfs niet omzeild worden wanneer ze eigenlijk niet van toepassing zijn. Ook mantelzorgers en vrijwilligers geven aan het idee te krijgen steeds meer in een vast stramien te moeten meedraaien. Allemaal vinden ze dat hiermee een stuk intrinsieke waarde van hun bezigheden verloren gaat.

"Waar ik mij op dit moment het meest aan stoor is de verplichting tot ROM met lijsten die niet door mij kunnen worden uitgezocht, op verplichte momenten, waarvan de uitkomsten bij organisatie moeten worden aangeleverd waar de vertrouwelijkheid niet in orde is en waarbij de uitkomsten niet in de context van het therapeutisch proces worden geïnterpreteerd en daardoor plat, eendimensionaal en nietszeggend worden." (perspectief zorg- of hulpverlener)

"Als mantelzorger/vrijwilliger ben je bijna in dienst van een instelling. Je zit in een rooster en als je ziek bent moet je zelf voor vervanging zorgen." (perspectief mantelzorger)

"Soms zit ik langer te wachten tot mijn arts zijn administratie over ons gesprek heeft bijgewerkt, dan het gesprek zelf heeft geduurd." (perspectief inwoner/cliënt/patiënt)

De administratieve lasten voor zorg- en hulpverleners worden dan ook als hoog ervaren. Door henzelf, maar ook door betrokken cliënten, patiënten, mantelzorgers en vrijwilligers. Te veel tijd en aandacht gaat zitten in het 'declarabel' maken van je handelingen. Dossiers (EPD, ECD) worden zo omvangrijk dat de essentiële gegevens soms juist heel moeilijk te vinden zijn. De systemen faciliteren vooral de controle achteraf in plaats van de ontmoeting zelf, zo is de ervaring van zorg- en hulpverleners. Administratieve lasten hebben een negatieve impact op het werkplezier van velen van hen en leiden – zo is de ervaring – in de praktijk tot weinig kwaliteitsverbetering. Protocolair denken staat bovendien de creativiteit en het gezonde verstand van de professional in de weg, stellen zorg- en hulpverleners ten slotte, en ze maken zich zorgen over hoe toekomstige professionals nu worden opgeleid.

"Verplichte registratie van alle handelingen. Als ik in het systeem alles ingevoerd heb aan handelingen, dan heb ik het goed gedaan. Of ik dit bij de patiënt ook daadwerkelijk heb gedaan... dat speelt geen rol. Als het systeem maar klopt. En het systeem vergt ontzettend veel tijd. Maar de inspectie rekent ons af vanwege het systeem als dit niet klopt. Daar wordt tegenwoordig patiëntenzorg op beoordeeld. Het creëert een enorme schijnveiligheid." (perspectief zorg- of hulpverlener)

Wat opvalt is dat veel van de genoemde 'lastige' regels en procedures betrekking hebben op de **toegang tot zorg of hulp**. Cliënten, patiënten, mantelzorgers en vrijwilligers geven aan dat het moeilijk is om binnen alle wet- en regelgeving de juiste ingang of het juiste loket te vinden. Communicatie – een te moeilijk taalgebruik – speelt daarin een belangrijke rol. Ook verschillende 'toegangspoorten' worden bekritiseerd: het krijgen van een indicatie (van zorgkantoor of gemeente) en de strenge eisen voor het periodiek herindiceren staan bovenaan. Vanuit alle perspectieven klinkt de roep om een redelijker benadering en vooral ook een benadering op maat. Want: waarom (half)jaarlijks indiceren in het geval van chronische of duidelijke langdurige klachten? Het leidt tot ergernis en onrust bij alle betrokkenen. Er zijn meer voorbeelden van onbegrip over maatregelen die toegankelijkheid negatief beïnvloeden, zoals het wisselende preferentiebeleid in medicijnen van de zorgverzekeraar, de vele verschillende voorwaarden waar verwijzingen aan moeten voldoen en de ondersteuning rond mobiliteit (aanvragen van een parkeervergunning, tijdelijke taxivoorziening, scootmobiel, enzovoort).

Regels zijn in hun algemeenheid te vaak verworden tot **handelingsprotocollen** in plaats van richtlijnen waar met goede redenen van afgeweken kan worden, aldus zorg- en hulpverleners. In hun ogen zijn zorgverzekeraars en overheidsinstanties (nationaal of lokaal) te veel eigenaar (geworden) van de inhoudelijke uitwerking van regels in de praktijk. Voorbeelden hiervan zijn de wetgeving rond hygiëne (WIP, HACCP), privacywetgeving en de regels rond de uitgifte en bevoorrading van medicatie. Op het niveau van organisaties leiden vooral de processen voor accreditatie en inkoop die jaarlijks moeten worden doorlopen tot onrust.

"Het feit dat er geen medicatie gecontroleerd en afgetekend mag worden op een tijdstip dat het rustig is, maar dat je per cliënt medicijnen mag nakijken, dan geven en dan aftekenen en dat de medicijnen dan vaak (bij kleinschalig wonen) niet in de buurt van de cliënt in een kast staan. Waardoor je dus als je het goed doet tussen elke bewoner door heen en weer moet lopen naar de kast, medicijn nakijken, kast op slot, medicijn geven, aftekenen dat ze ingegeven zijn en dan de volgende cliënt. En dan tegelijkertijd ook nog moet zorgen dat er eten gekookt en gegeven moet

worden, want de medicatie wordt vaak toch rond etenstijd gegeven. En dan sta je dus alleen op 8 cliënten.” (perspectief zorg- of hulpverlener)

Zowel zorg- en hulpverleners als bestuurders geven aan dat regels te veel gericht zijn op het beheersen van het proces, en dat dan vaak ook nog per instantie (vooral verzekeraar, inspectie en NZa) op een andere manier. Dat betekent heel veel informatie op heel veel verschillende manieren aanleveren – met veel overhead tot gevolg. Er is veel twijfel over het nut ervan (wat wordt er met al die gerapporteerde informatie nu werkelijk gedaan ten behoeve van kwaliteit?). Er wordt ook veel gesproken over het onderliggende mechanisme: een cultuur van **wantrouwen** en het willen uitsluiten van risico's. Vanuit alle perspectieven klinkt een pleidooi voor een omslag richting vertrouwen en het leren accepteren van menselijke fouten..

1.2 Wie is er aan zet om deze regel(s) of procedure(s) aan te passen of af te schaffen?

Vanuit alle deelnemersgroepen wordt aangegeven dat de rijksoverheid, de zorgverzekeraars, de gemeenten, de beroepsverenigingen en de zorgkantoren – of een combinatie van deze partijen – een belangrijke rol hebben in het aanpassen of afschaffen van regels. De rijksoverheid wordt daarbij het vaakst gekozen, gevolgd door de zorgverzekeraars (en specifiek: de zorginkopers). Met de rijksoverheid doelen mensen niet alleen op beleidsmakers, maar ook politici.

“Meer in zijn algemeenheid is er een cultuurverandering in de samenleving noodzakelijk. Die bereik je niet door regels af te schaffen, maar wel door een fundamentele discussie te starten. Ook de Tweede Kamer speelt een belangrijke rol door haar 'incidentenpolitiek'.” (perspectief bestuurder)

Daarnaast vragen met name zorg- en hulpverleners ook behoorlijk wat aandacht voor de rol van de beroepsvereniging: die kan zich toeleggen op het behouden en bijstellen van richtlijnen in plaats van te komen met gedetailleerde protocollen. In dat kader wordt ook verwezen naar de opleidingen van toekomstige zorg- en hulpverleners en het management van zorg- of hulporganisaties. De 'vanzelfsprekendheid' van het controleren en rapporteren wordt zowel in de opleidingen als in de organisaties bevestigd of zelfs versterkt

1.3 Hoe kan diegene of die organisatie dat doen?

Vanuit de verschillende perspectieven gezamenlijk zijn er drie ideeën voor minder verantwoording af te leiden. Allereerst klinkt een pleidooi voor het beperken van rapporteren en verantwoordden tot de wijzigingen en uitzonderingen (en dus niet langer rapporteren om te laten zien dat de protocollen gevolgd zijn). Ten tweede klinkt de roep om een onderscheid te maken tussen regels waarop gehandhaafd wordt en regels die meer als richtlijn kunnen gelden en waar dus meer handelingsvrijheid mogelijk is. Ten derde wordt aangegeven dat verantwoording over en controle op kwaliteit vaker steekproefsgewijs zouden moeten plaatsvinden en niet jaarlijks, maar om de paar jaar.

Over de werkwijze van de 'makers' en 'controleurs' van de regels zijn de verschillende groepen het ook eens: die moet meer gestaafd worden met rechtstreekse ervaringen uit de praktijk. Dus klinkt een pleidooi voor veel meer luisteren naar de behoeften en ervaringen van hulpvragers,

mantelzorgers en vrijwilligers en veel vaker meelopen en meekijken op de dagelijkse werkvloer van professionals. Alleen op die manier, zo is de gedeelde overtuiging, wordt duidelijk aan welke kwaliteitseisen in de praktijk kan en moet worden voldaan – en dus ook aan welke regels, controles en (bij)scholing behoefte is.

"Ik denk dat we reëel moeten gaan kijken waarin geschoold moet worden. Als medewerkers dagelijks een katheter inbrengen, hoeven zij hier niet nog een e-learning en praktijktoets voor af te leggen." (perspectief bestuurder)

"Veel, veel, veel meer naar de werkvloer luisteren. Het lijkt dat dit wat meer gebeurt, maar het is en blijft een formele handeling vanuit het management. Meer niet! Je ziet het verschil bij gedragswetenschappers, inhoudelijke ondersteuners van de hulpverleners, die zelf ook mee draaien op de werkvloer. Deze hebben veel meer inzicht in wat er speelt in het werken met cliënten dan gedragswetenschappers die boven de hulpverleners staan en niet meewerken op de werkvloer, dus geen of weinig contact met cliënten hebben." (perspectief zorg- en hulpverlener)

"Vertrouwen op de zorg die we leveren. We zijn als hulpverlening kritisch over wat we uitgeven en of dit nu echt nodig is. Maar heb vertrouwen dat wanneer we aangeven dat we iets niet redden in de zorg dit ook zo is. Mensen met een zeer ernstig verstandelijke beperking met complex gedrag, daarbij kun je bijvoorbeeld als begeleiding eigenlijk niet alleen het pand afsluiten. Piepers zijn fijn, dat waarborgt de veiligheid. Maar hoe zit het met de psychische veiligheid? Hoe reflecteer ik na een heftige dienst in mijn eentje? Daar moesten we vanwege de kwaliteit van zorg op bezuinigen, zoals de meesten denk ik kiezen we voor onze cliënt, die merkt hier direct iets van. Maar op de langere termijn levert dit een stabiel en professioneel personeel op." (perspectief zorg- en hulpverlener)

De (her)indicatiestellingen vanuit zorgkantoren en gemeenten moeten sneller rond kunnen zijn om onnodige onrust bij patiënten of cliënten te voorkomen. Een manier om dit te doen is door te zorgen dat degene die de indicatie stelt beschikt over de nodige inhoudelijke kennis. Daarnaast zou verkend kunnen worden of het mogelijk is herindicaties flexibeler in te passen in een traject van zorg of hulp: niet standaard elke drie / zes / twaalf maanden, maar in een ritme dat past bij het type hulpvraag.

'Flexibiliteit' is ook een woord dat cliënten, patiënten, mantelzorgers, vrijwilligers en zorg- en hulpverleners regelmatig gebruiken als het gaat om inzetten van vergoedingen van zorgverzekeraars. Voorkeursbeleid voor bepaalde medicijnen (en vooral het wisselen daarvan) en afspraken over het al dan niet vergoeden van aanvullende of complementaire therapieën worden als erg top-down ervaren. Dit geldt ook voor de invulling van zorgzwaartepakketten (ZZP's) en de bijbehorende zorguren. Dat zet zorg- en hulpverleners klem in het aantal uren dat ze per patiënt of cliënt te besteden hebben of confronteert ze met nieuwe of vermeende bijwerkingen van medicijnen die ze niet hadden kunnen voorzien. De top-down manier van afspraken maken zorgt bij verschillende deelnemersgroepen ook voor afkalvend draagvlak voor het stelsel: want waarom een heel jaar premie betalen als dat ene medicijn of die ene behandeling dan weer net niet vergoed wordt?

Er worden ook kleinere, concrete suggesties genoemd:

- simpeler taalgebruik in correspondentie van overheidspartijen en verzekeraars;
- gemakkelijker informatie delen tussen zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers – zolang de betrokken patiënt of cliënt daar toestemming voor geeft (zie ook het citaat hierna) ;
- ruimere toegang tot ondersteunend vervoer, juist ten behoeve van vrijetijdsbesteding;
- ruimere toegang tot respijtzorg voor mantelzorgers;
- bewonersinitiatieven of buurtinitiatieven principieel de ruimte geven, niet koppelen aan Right to Challenge of experimenteerartikelen in wet- en regelgeving;
- zorg- en hulpverleners (of hun organisaties) rechtspersonen maken in plaats van dat zij persoonlijk aansprakelijk zijn.

"Meer samenwerken, zodat er niet steeds dezelfde formulieren ingevuld moeten worden die over 1 persoon gaan. Zorg dat er voor die ene persoon een persoonlijke inlogcode komt waar alle instanties na toestemming van deze persoon (of bewindvoerder) terecht kunnen voor de benodigde gegevens. Nu moet men steeds stapels papieren invullen, aanmelding thuiszorg, aanmelding CIZ, aanvraag gemeente, inschrijving verpleeghuis, en het betreft veelal dezelfde vragen (waarvan de belangrijkste natuurlijk steeds zijn, wat is uw inkomen....)." (perspectief mantelzorger)

Op de vraag wat een eventuele aanpassing of afschaffing van regels of afspraken mensen oplevert, luidt het antwoord unaniem: meer tijd, meer lucht, meer rust. Beroepstrots, werkplezier en ruimte voor innovatie worden door zorg- en hulpverleners en bestuurders ook veel genoemd. Daarnaast klinkt vanuit elke deelnemersgroep de overtuiging door dat minder starre regels er ook aan zullen bijdragen dat mensen weer gaan beseffen dat het leven niet maakbaar is, dat fouten nu eenmaal gemaakt worden en dat niet alle risico's uit te sluiten zijn.

"Het zou mij de tijd geven de cliënt de aandacht te geven die nodig is. Bij voorbeeld bij iemand steunkousen aantrekken. Deze handeling duurt meestal 10 minuten. Soms heeft iemand iets meegemaakt wat hij mij 'moet' vertellen. Luisteren kost tijd, die tijd heb ik niet want er zijn maar 10 minuten gepland. Maar het verhaal wat cliënt wil vertellen, kan verklaren waarom iemands benen dikker dan gewoonlijk zijn. Het verhaal kan belangrijke informatie geven over het hebben van dikkere benen dan gewoonlijk." (perspectief zorgverlener)

2 Analyse kernopgave 2

Investeren in een gezonde samenleving

Kernopgave 2 op *De Zorgagenda voor een gezonde samenleving* agendeert een ander perspectief op wat zorg en hulp ons 'kosten'. Om deze kernopgave verder te kunnen uitwerken vroegen we cliënten, patiënten, mantelzorgers, vrijwilligers, zorg- en hulpverleners en bestuurders en gemeenten om met ons te delen welke investeringen in gezondheid ze doen of zouden willen doen, en hoe die gewaardeerd kunnen worden als 'opbrengsten'.

2.1 Wat helpt mensen om zich gezond te voelen en hoe worden dergelijke investeringen gewaardeerd?



Allereerst: **beweging** helpt mensen om zich gezond te voelen. Letterlijk, van sporten tot in de tuin werken, van op de fiets naar je werk tot een wandelingetje door de wijk, van meditatie tot fysiotherapie. Maar voor velen geldt dit ook figuurlijk. Een actieve levenshouding, in een schone, groene leefomgeving met frisse lucht en voldoende rust en stilte, levert een belangrijke bijdrage aan gezondheid. Het is bovendien een houding die zorgt dat mensen buiten komen, onder de mensen, en zo in contact met elkaar en de samenleving staan.

Figuur 3: Vier thema's die spelen rond wat maakt dat mensen zich gezond voelen

"Een goede sociale omgeving, gezond voedsel en blijven bewegen. Die sociale omgeving komt in het gedrang doordat bijvoorbeeld mensen eten op de kamer krijgen, er bezuinigd wordt op activiteiten, bewoners niet meer buiten komen door achteruitgang van mobiliteit en gebrek aan stimulering." (perspectief vrijwilligers)

Interactie en contact zijn ook het begin van een tweede 'investering' in gezondheid die nu soms nog in het geding is en waar volgens de deelnemers meer ruimte voor zou moeten komen. Eigenlijk klinken vanuit alle deelnemersgroepen pleidooien voor erkenning en **waardering**: mensen willen zich gezien en gehoord voelen. Bij patiënten en cliënten gaat het dan vooral om het verleggen van de focus op ziekte of beperking naar wat mensen wél kunnen en willen, en om begrip en respect voor als het even (of langdurig) minder goed gaat en er (financiële) ondersteuning nodig is. Bij mantelzorgers en vrijwilligers gaat het om erkenning voor de aard van hun werkzaamheden en de moeite die het soms kost om dat vol te houden. Bij hulpverleners klinkt ook de roep om meer

waardering voor hun werk en de overtuiging dat sommige investeringen aan de voorkant wellicht duurder zijn, maar uiteindelijk geld schelen (zoals langere consulten, vaker tijd om een praatje te maken of iets leuks te doen met cliënten, innovatieve projecten). Ook bestuurders stellen dat ze meer waardering zouden willen voor investeringen waarmee ze zich buiten de gebaande banen begeven, maar die wel lonen.

"Vijf jaar terug heb ik 3,5 week in een kunstmatige coma gelegen. Onze burens waren er toen voor mijn man en nu voor mij. Dat voelt heel fijn. Ik doel hier op begrip uit je omgeving. Ik hoor nog wel eens andere verhalen van mensen dat de omgeving hun ziekte niet begrijpt. Ik snap dat het heel moeilijk is hier als samenleving iets mee te doen maar ik denk dat dit voor veel mensen belangrijk is." (perspectief inwoner / patiënt / cliënt)

'Meer aandacht en waardering voor **preventie**' wordt door alle groepen deelnemers vaak gekozen als antwoord op de vraag wat er nodig is om te investeren in gezondheid in plaats van in zorg alleen. Er mag meer tijd, geld en aandacht naar het voorkomen van ongezondheid bij mensen. Dat zit allereerst in voorlichting, voorschriften en scholing over een gezonde leefstijl (daarbij noemen deelnemers vooral voeding), maar vanuit alle deelnemersgroepen klinkt ook een pleidooi voor meer preventieve zorg en hulp. Bijvoorbeeld door financiële prikkels zo in te richten dat preventie loont. Nu, zo stellen sommige bestuurders, wordt het belang van de instelling nog te makkelijk voorop geplaatst.

"Wanneer ik tijdens mijn behandelingen meer tijd uittrek (dus geen 25-30 minuten maar 45 minuten) dan heb ik 40-50% minder behandelingen nodig en heeft de cliënt meer tools gekregen om zelf invloed uit te oefenen op de ervaren (gezondheids)klacht. Meestal komt het erop neer dat ik de persoon uitleg hoe het zit met arbeid/rust verhouding. Info geef over wat wel/geen rust is voor het lichaam. Oftewel veel inzicht verschaffen in hoe het lichaam werkt en herstelt." (perspectief zorg- en hulpverlener)

Ten slotte klinkt nog een overstijgend pleidooi voor meer onderlinge **verbinding** in de samenleving. Saamhorigheid, solidariteit, verdraagzaamheid, aandacht voor elkaar, omzien naar elkaar: het zijn woorden die mensen vanuit verschillende perspectieven gebruiken om te beschrijven wat voor hen 'een gezonde samenleving' betekent. Daarin past ook een veelgehoord argument (in alle deelnemersgroepen) om in zorg en hulp meer aandacht te hebben voor zingeving en welzijnsvragen. Dan komt, aldus veel mensen, zorg en hulp pas echt in het teken van gezondheid te staan.

"Sociale woonvormen voor ouderen: zoals kleinschalige woongroepen met een goed balans tussen privacy en gemeenschapszin- en activiteiten – omkijken naar elkaar; nabuurschap – mix van wonen, werken en zorg – duurzaam, milieubewust bouwen en wonen – een verbindende rechtsvorm, bijvoorbeeld bewonersvereniging, woonvereniging, wooncoöperatie; met rechten, plichten en spelregels." (perspectief zorg- en hulpverlener)

"Juist die 'extra' dingen die kwaliteit van leven opleveren en heilzaam werken zo simpel als bijvoorbeeld een massage (ouderen worden vaak alleen aangeraakt tijdens zorgmomenten, omdat het moet, het zou zo fijn zijn als aanraking ook geassocieerd kan worden met ontspanning en ze zich zodoende weer meer verbonden voelen met hun lichaam, wat mogelijk voordelen

oplevert voor de gezondheid: lichaamsbewustzijn, bewust van houding, eerder klachten aanvoelen etc.).” (perspectief zorg- en hulpverlener)

“Paradigma shift. ... Een zieke is voor het grootste deel namelijk gezond en aandacht voor normale woon- en werkomstandigheden, onthaasten, zingeving en saamhorigheid zijn factoren van een gezonde samenleving.” (perspectief bestuurder)

2.2 Wie is er aan zet om die waardering ‘blijvender’ te maken?

Mensen vinden dat ze zelf aan zet zijn om gezond te blijven, waar nodig met ondersteuning van naasten, hun netwerk of professionals. Werkgevers en UWV worden ook regelmatig als belangrijke ondersteunende partijen genoemd. Meer in het algemeen wordt gesteld dat de samenleving als geheel een ander soort bewustzijn op het gebied van gezondheid moet ontwikkelen en dat scholen daarin een belangrijke rol spelen.

Als het gaat om het waarderen op nieuwe of andere investeringen in gezondheid kijken zorg- en hulpverleners en bestuurders vooral naar de rijksoverheid (bijvoorbeeld door het instellen van een minister van preventie) en naar de zorgverzekeraars (in verband met vergoedingen van bijvoorbeeld alternatieve zorg en investeren in preventieve behandelingen). Ook de opleidingen van zorg- en hulpverleners worden genoemd. Gemeenten denken vooral zelf aan zet te zijn en benadrukken daarbij het belang van samenwerking met verschillende stakeholders en inwoners.

“Gemeenten zijn met hun lokale partners aan zet om hierin het voortouw te nemen en anderen mee te nemen in wat er nodig is. Zij hebben namelijk samen zicht op de dagelijkse praktijk van burgers in alle levensdomeinen. Essentieel daarbij is het loslaten van grenzen (belangen) tussen domeinen en sturen op gezamenlijke visie, mindset en vakmanschap. Vanuit die ervaring volgt vanzelf inhoudelijke lading van een ontwikkelagenda voor een gezonde samenleving waarop branche organisaties, beroepsverenigingen, Rijksoverheid, verzekeraars STEUNEND kunnen aansluiten. Wat een krachtige impuls zou zijn is als we landelijk 'de beweging naar de voorkant op het sociaal domein' ook in de Rijksbegroting tot uiting laten komen: Investeer in gezondheid en preventie, laat zorgverzekeraars GEZAMENLIJK ook mede verantwoordelijkheid nemen in deze beweging.” (perspectief gemeente)

2.3 Hoe kan diegene of die organisatie dat doen?

Rond het thema ‘beweging’ worden vele concrete handelingsperspectieven aangedragen. Zoals een pleidooi voor strengere sturing op het terugdringen van luchtvervuiling en geluidsoverlast en een actiever overheidsbeleid voor keuze voor gezonde voeding en leefstijl. Aan gemeenten wordt gevraagd zich in te zetten voor het behoud van openbaar groen in steden. Voor het onderwijs klinkt een breed gedragen opdracht om te investeren in een betere basale kennis over lichaam, gezondheid en voeding voor iedereen van kinds af aan. Voor het ‘onder de mensen komen’: ontmoetingen tussen zorgvrager en zorgverlener zijn soms zeker zo belangrijk als de te verlenen zorg of hulp zelf. De oproep is dus om daar voldoende ruimte voor te blijven creëren of in elk geval niet verder op te beknibbelen.

"Maar vooral het MILIEU. Zorg dat de afspraken om fijnstof terug te dringen na worden gekomen, zorg dat de omgeving waar ik noodgedwongen moet wonen schoon en leefbaar wordt en blijft. Zorg dat ik niet ziek en benauwd ben door de vuile lucht waar ik totaal geen vat op heb. Mijn huis staat vol met luchtzuiveraars, waar blijft de regering? Zorg voor voldoende hoogwaardig groen en leg de nadruk op SCHONE energie. En niet op de lange termijn maar vanaf NU. Let op het veranderende klimaat. De zorgen die ik daarover heb maken letterlijk dat ik me nog zieker voel dan ik al ben. En die zorg betreft voornamelijk de volgende generaties, die ook recht van leven hebben in een goede, veilige en vooral schone omgeving. En daar bedoel ik geen zwerfvuil mee maar de lucht die ieder mens moet inademen." (perspectief inwoner/cliënt/patiënt)

Waar het gaat om erkenning en waardering stellen cliënten, patiënten, mantelzorgers, vrijwilligers en hulpverleners allemaal dat ze zelf *in the lead* willen zijn om goed hun grenzen aan te geven: zelf kunnen zeggen wanneer het niet meer gaat of wanneer (tijdelijke) ondersteuning nodig is. Het helpt daarbij, zeker voor mantelzorgers, als er goede en neutrale arbeidsgezondheidszorg beschikbaar is en indien nodig een ruime toegang tot respijtzorg. Het helpt ook als de focus op het positieve – op dat wat mensen wel kunnen en willen, op dat wat er wel goed gaat – sterker wordt. Daarom geven verschillende deelnemersgroepen aan dat het loont om goede voorbeelden uit te wisselen en praktijkervaringen met investeringen die werken te delen, omdat anderen daarop kunnen aansluiten.

"Aandacht voor elkaar en tijd vrij maken voor elkaar. Een werkgever die er begrip voor heeft dat mantelzorg soms voorrang heeft op werk, heeft een veel gemotiveerdere werknemer." (perspectief mantelzorger)

"In oud China zouden ze hebben betaald voor de gezondheid van de gemeenschap en niet voor de ziekte. Zo'n paradigma shift zal veel hulpverleners en cliënten in een andere stand zetten..." (perspectief zorg- en hulpverlener)

Op het gebied van preventie is van alles mogelijk qua handelingsperspectieven. Over het geheel genomen zien we vooral een sterke roep om ruimere vergoedingen voor preventieve zorg of hulp, vanuit de overtuiging dat de opbrengsten hier opwegen tegen de kosten. Bijvoorbeeld: een extra doeluitkering 'preventief jeugdbeleid' beschikbaar stellen ter compensatie van de eerdere bezuinigingen en ter bevordering van een andere, meer preventieve manier van werken. Ook veel genoemd is meer aandacht voor preventie in opleidingen van zorg- en hulpverleners. Zeker patiënten, cliënten, mantelzorgers en vrijwilligers geven aan dat het aan kennis ontbreekt op terreinen als voeding en leefstijl.

Andere, meer specifieke suggesties zijn:

- meer oog voor de preventieve rol van kinderopvang;
- meer vergoedingen voor (en dus bredere toegang tot) complementaire geneeskunde;
- meer campagnes en voorlichting over preventie: dat is een oproep aan zorg- en hulpaanbieders samen met gemeenten en GGD's;
- andere prioriteiten stellen in de verdeling van het zorgbudget, kritisch naar vergoedingen kijken om geld over te houden voor preventie. Er zijn tal van voorbeelden van 'overbodige' kosten die beter kunnen worden besteed aan preventie, zo zeggen vooral bestuurders;

- meer financiële ruimte voor het inzetten van praktijkondersteuners en/of wijkverpleegkundigen rondom de huisarts.

"Afstappen van de specifieke belangen van de overheid en de zorgverzekeraar. Dat biedt voor preventie geen perspectief. Verder zijn de lokale overheden (bijna 400) en de zorgverzekeraars (5 met 40 labels) zelden een logische match in een gemeente of gebied. Het afschuif- en weggijkgedrag kan doorbroken worden met een duidelijke stellingname en investering vanuit VWS." (perspectief gemeente)

"Ik zou graag willen dat in de politiek mensen zitten die echt hart hebben voor de gezondheid van mensen, die hun beslissingen niet af laten hangen door grote bedrijven die sponsoren. Maar echt dat ze na gaan denken wat is nu echt goed voor de gezondheid. Dat er een manier komt om de medicijnlobby te verbreken en dat er echt gekeken wordt wanneer kan iets op een natuurlijke manier behandeld worden en wanneer is reguliere medicatie/behandeling noodzakelijk, volgens mij kan het mooi naast elkaar en elkaar ondersteunen. De alternatieve geneeswijzen verdienen ook wel wat meer aandacht." (perspectief inwoner/cliënt/patiënt)

Op het bredere punt van 'verbinding' is ook een aantal handelingsperspectieven aangedragen, zoals het stimuleren van ontmoetingsplaatsen in de wijk of buurt of het verplicht stellen van EHBO-kennis zodat de onderlinge hulpbereidheid toeneemt (volgens sommige deelnemers). Verder doen zowel cliënten en patiënten als zorg- en hulpverleners suggesties om aan het begin van een zorg- of hulptraject expliciet doelen te formuleren die zijn toegespitst op de betrokkenen en de situatie. Daarbij kan ook de vraag gesteld worden welke waarden iemand belangrijk vindt en wat maakt dat iemand zich gezond voelt (dat is vaak meer dan de afwezigheid van ziekte). Deze waarden en opvattingen kunnen van pas komen bij keuzes en stappen later in het zorg- of hulptraject en kunnen bovendien zorgen voor verbinding tussen de verschillende betrokkenen. Hierbij zou het helpen als gesprekken om dit te realiseren (ook als die leiden tot niet-behandelen) declarabel gemaakt worden.

"Voor mij is wat ik maar 'omringd leven' noem het belangrijkste. Daardoor blijf ik ook vrolijk en heb ik zin in het leven." (perspectief mantelzorger)

"Politieke beslissingen zouden zowel op gemeenteraadsniveau als op landelijk niveau meer genomen moeten worden op grond van gedegen veldonderzoek. Dat betekent ervaring opdoen vanuit de kant van de patiënt/burger of als zorg- en hulpverlener. Het idee van verdieping in de problematiek en hoor en wederhoor." (perspectief bestuurder)

3 Analyse kernopgave 3

Diversiteit in dienstverlening

Kernopgave 3 op *De Zorgagenda voor een gezonde samenleving* agendeert de vraag hoe professionals in hun dagelijkse werk recht kunnen doen aan de verschillende opvattingen, wensen en behoeften van patiënten en cliënten. Om deze kernopgave verder te kunnen uitwerken vroegen we cliënten, patiënten, mantelzorgers, vrijwilligers, zorg- en hulpverleners en bestuurders en gemeenten om met ons te delen welke belemmeringen voor maatwerk zij ervaren, wie er aan zet is om dit te verbeteren en hoe diegene dat kan doen.

3.1 Wat ervaren mensen als belemmering voor het ontvangen, verlenen of organiseren van maatwerk?



Figuur 4: Vier thema's die spelen bij het leveren van maatwerk

Veel van de belemmeringen die mensen noemen gaan over **tekorten**. Er is te weinig (geschoold) personeel; er zijn onvoldoende opnameplekken in verpleeg- en verzorgingshuizen en er is soms gebrek aan voldoende voorzieningen in situaties waar zorg verlenen thuis echt niet meer gaat. Er klinkt een duidelijke oproep om weer meer te investeren in de mensen in de zorg. *"Hoe kunnen we zorg en ondersteuning als domein om in te werken (al dan niet vrijwillig) weer aantrekkelijker maken?"* vragen veel mensen zich af.

In het perspectief van cliënten en patiënten, mantelzorgers en vrijwilligers ligt een ander groot probleem in de **regels en de procedures** die zorg- of hulpverleners (moeten) volgen. Die laatste

groep geeft zelf ook duidelijk aan zich vaak niet vrij te voelen om gemotiveerd af te wijken van allerlei regels en procedures. Zo stelt een groot deel van de professionals last te hebben van te veel bureaucratie en administratieve lasten, van registratie- en verantwoordingsystemen, van procedures en protocollen en van verschillende contracteringen (bij zorgverzekeraars en gemeenten). Deze combinatie van factoren leidt volgens veel van hen dan ook tot een hoge werkdruk en minder tijd voor patiënten en cliënten.

"Continu op de klok moeten kijken of je niet over de tijd heen gaat bij een cliënt, en weten dat je bijna altijd tijd tekort komt." (perspectief zorg- of hulpverlener)

"Er worden te veel administratieve lijsten ingevuld om aan te tonen dat we de bewoner kennen, waardoor er te weinig tijd is om echt in gesprek te gaan met bewoners en mantelzorgers om te achterhalen wat hun daadwerkelijke behoefte is. Een gesprek zegt veel meer dan het invullen van standaard formulieren." (perspectief zorg- of hulpverlener)

Deelnemers uit alle groepen geven daarnaast aan dat er **onvoldoende aandacht** is voor de persoon, voor de vraag achter de vraag. Vaak voelt het alsof er niet echt geluisterd wordt. De hoge werkdruk wordt als belangrijke verklaring genoemd. In wezen worden in zowel de formele als de informele sfeer dezelfde problemen aangekaart, alleen krijgen deze in de twee werelden een andere gestalte. Door administratieve last en regelzucht ervaren professionals een hoge werkdruk en hebben ze minder tijd voor patiënten en cliënten. Andersom ervaren patiënten, cliënten en hun naasten weinig persoonlijke aandacht, begrip, meedenken en meeleven per individuele situatie.

Patiënten, cliënten, mantelzorgers en vrijwilligers ervaren ook **versnippering** in de zorg als een groot probleem. Het voelt alsof men voor elk stukje zorg naar een andere plek of een andere persoon moet. Zorg- en hulpverleners, bestuurders en gemeenten wijten dit onder meer aan de gebrekkige samenwerking tussen verschillende domeinen, zoals zorg, werk en huisvesting. Dat wordt vooral zichtbaar in casus waarin meerdere professionals vanuit verschillende instanties betrokken zijn bij één patiënt of cliënt. De versnippering is volgens de deelnemers ook te zien in de financiering van zorg en hulp, bijvoorbeeld in allerlei complexe vergoedingssystemen waarbij vergoedingen volgens verschillende groepen deelnemers van (te) veel verschillende kanten komen.

3.2 Wie is er aan zet om de belemmeringen weg te nemen?

Voor het aanpakken van zowel de administratieve last en regelzucht als de versnippering in de organisatie en de financiering van zorg en hulp ziet bijna iedereen de rijksoverheid als de partij die als eerste aan zet is. Alleen gemeenten vinden dat zij zelf aan zet zijn. Na de rijksoverheid worden ook zorgverzekeraars en zorg- of hulporganisaties gezien als belangrijke partijen die initiatieven kunnen nemen.

Een andere opvatting die alle deelnemersgroepen delen is dat het verbeteren van maatwerk een gezamenlijke taak en verantwoordelijkheid van alle betrokkenen is. De belemmeringen kunnen daarom niet door één partij worden aangepakt. Voorwaarde voor het leveren van maatwerk is *teamwork*. Deelnemers uit de verschillende groepen geven aan dat de verantwoordelijkheid voor verbetering en verandering gedeeld moeten worden (en niet zozeer verdeeld). Dat vraagt wel om een andere manier van denken en werken: deelnemers stellen dat het nu vaak nog lastig is om de juiste betrokkenen te vinden en om onderlinge afstemming goed te laten verlopen.

3.3 Hoe kan diegene of die organisatie dat doen?

Er zijn talloze ideeën over hoe het leveren van maatwerk beter mogelijk te maken is. Opmerkelijk is dat er vanuit verschillende deelnemersgroepen veel overeenstemming is over mogelijke oplossingen. Het gaat dan om investeren in aandacht voor cliënten en patiënten, vereenvoudigen en flexibiliseren van de organisatie en de financiering van zorg en hulp, en toewerken naar een systeem dat gebaseerd is op vertrouwen.

Bij investeren in aandacht gaat het vooral om meer handen aan het bed, dus meer (geschoold) personeel, zodat patiënten en cliënten meer persoonlijke aandacht krijgen. Ook werken met vast personeel, dus minder afwisselende gezichten, vinden zowel zorg- en hulpverleners als volgens cliënten, patiënten, mantelzorgers en vrijwilligers gewenst om de zorg persoonlijker te maken. Vertrouwde gezichten zouden de zorg bijvoorbeeld aangenamer maken voor mensen met

dementie. Zorg- en hulpverleners wijzen op het belang van meer opnameplekken in het verpleeghuis of eerstelijnsverblijf, zodat mensen kunnen worden opgevangen als zorg thuis verlenen echt niet meer gaat. Ook leeft het gevoel dat de kosten die gemoeid zijn met overhead en organisatie zo veel mogelijk beperkt dienen te worden.

"Minder investeren in managers en allerlei coaching en expertise teams en meer geld beschikbaar stellen voor handen aan het bed, prioriteiten stellen en geen geld spenderen aan zaken die geen toegevoegde waarde hebben voor de zorg." (perspectief zorg- of hulpverlener)

Investeren in relevante opleidingen of (bij)scholing van professionals zien alle deelnemersgroepen als een mogelijke oplossing voor het leveren van maatwerk. Naast opleiding en bijscholing wordt vaak nadruk gelegd op het belang van dialoog en gezamenlijke reflectie op de aangeboden zorg of hulp. In dat licht wordt vanuit alle perspectieven herhaaldelijk bepleit om echt te luisteren, betrokkenheid en interesse te tonen en gezamenlijk tot besluiten te komen.

"Luisteren naar de patiënt en weten dat er meerdere verklaringen mogelijk zijn en dat het protocol slechts een richtlijn is en niet de enige waarheid." (perspectief inwoner/cliënt/patiënt)

"Hulpverleners moeten echt naar de patiënt/cliënt luisteren, de persoon serieus nemen, zich proberen in te leven en steeds verder informeren. In gesprek komt men gezamenlijk tot passende zorg." (perspectief mantelzorger)

Bovendien vindt een deel van de patiënten en cliënten het terecht wanneer zij een stem zouden hebben in het aanbestedingsproces van hulp en zorg. Zij pleiten voor meer keuzevrijheid bij het samenstellen van het individuele zorgpakket.

Onder de deelnemers wordt duidelijk de opvatting gedeeld dat de organisatie en de financiering van zorg en hulp eenvoudiger en flexibeler kunnen dan nu het geval is. Rondom de toegang tot zorg en hulp pleiten alle deelnemersgroepen voor minder loketten of zelfs één loket, waar iedereen met een hulpvraag terecht kan en van daaruit verder wordt geïnformeerd en begeleid bij het krijgen van passende zorg of hulp.

Daarnaast is er duidelijk behoefte aan meer overzicht in het hele proces van hulpverlening. Dit vraagt om afstemming en coördinatie door een persoon die een vast aanspreekpunt vormt, bijvoorbeeld een coach, hoofdbehandelaar of casemanager. Indien nodig kan het aanspreekpunt gedurende het proces van hulpverlening worden aangepast, zolang er tussen betrokken zorg- en hulpverleners maar heldere afspraken bestaan over wat er moet gebeuren en wie op dat moment de regie heeft.

Naast het vereenvoudigen van de toegang en meer overzicht in het hulpverleningstraject wijzen alle deelnemersgroepen op het belang van een tijdige indicatiestelling. Dit vraagt volgens de deelnemers om een flexibelere houding van betrokken organisaties en professionals.

"Mensen bij wie een indicatiestelling of verwijfsbrief van de huisarts lang(er) op zich laat wachten, alsnog in behandeling of begeleiding nemen oftewel eerst de patiënt/cliënt helpen en daarna druk maken om geld." (perspectief gemeente)

"Waarom duurt het afgeven van de indicatie voor zorg nog zo lang? De doorstroom in de opvang stagneert vanwege gebrek aan sociale huisvesting. Mensen zitten soms klem. Ze krijgen geen uitkering, omdat ze geen huisvesting hebben maar krijgen geen huisvesting, omdat ze de borg en of verhuiskosten niet kunnen betalen. Dus snellere procedures, vertrouwen op de kennis en kunde van professionals, afstemming tussen verschillende gemeentelijke afdelingen en bereidheid om buiten de regels te handelen." (perspectief zorg- of hulpverlener)

Ook de financiering van zorg en hulp kan eenvoudiger en flexibeler volgens velen. Opvallend is dat deelnemers vanuit alle perspectieven herhaaldelijk op de dominante rol van zorgverzekeraars en hun machtspositie wijzen. Die positie zou volgens hen het vereenvoudigen en integreren van verschillende financieringsstromen belemmeren. In de formele sfeer zien meerdere professionals de huidige DBC-systematiek als een financieringsstructuur waar mensen in mandjes moeten passen. Zij pleiten voor financiering op basis van de zorg die per individu wordt geleverd: voor een soort persoonsgebonden budget. Minder macht en regie bij de zorgverzekeraars zien deze deelnemers als een mogelijke oplossing om te komen tot een meer geïntegreerde financiering van zorg en hulp.

"Wlz, Wmo, Zvw – waarom niet allemaal één financieringsstroom? Geef verzekeraars minder macht en burgers meer: laat burgers minder betalen voor hun zorgverzekering en meer voor de eigen zorgkosten. Zorg dat burgers verantwoordelijkheid nemen voor de eigen gezondheid. Als mensen meer bewust worden gemaakt van de consequenties, gaan ze wellicht meer weloverwogen keuzes maken aangaande hun gezondheid." (perspectief bestuurder)

"Tegenstrijdige regelgeving en sturing vanuit zorgverzekeraars die financieel gezien slechts het eigen belang dienen. Zorgverzekeraars houden andere regels aan voor zorgverleners dan voor cliënten. Ze bieden cliënten onbeperkte fysiotherapie aan, maar tegelijkertijd verplichten ze fysiotherapeuten om beperkte hulp te verlenen." (perspectief inwoner/cliënt/patiënt)

Minder bureaucratie is tot slot een noodkreet van de meerderheid van de deelnemers. Deze groep is voorstander van het afschaffen van allerlei procedures, registraties, papierwerk en de zogenaamde 'regelmanagers'. Er moet naar mening van deze deelnemers meer ruimte komen voor zorg- en hulpverleners om eigen afwegingen te maken in de indicatiestelling, de behandeling en de begeleiding van patiënten en cliënten. Meer ruimte voor een individuele aanpak ontstaat ook door niet alleen op grond van regels te indiceren, zoals het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg) dat in hun beleving doet. Indicaties zouden makkelijker aangepast moeten kunnen worden en er zou meer ruimte moeten zijn voor innovatie. Dat vraagt wel om vertrouwen:

"Medewerkers moeten de mogelijkheid krijgen hun vak naar eigen inzicht uit te voeren waarvoor ze dan ook verantwoordelijk zijn. De managers moeten de medewerkers dan ook het volledige vertrouwen geven en ze mogelijkheden bieden om hun competenties verder te ontwikkelen. De overheid/gemeenten moeten hun regels dermate aanpassen dat zorg weer als belangrijkste kernwaarde wordt (gezien) en niet de regels." (perspectief bestuurder)

"Doorzettingsmacht en vertrouwen gunnen aan professionals, randvoorwaarden creëren waarbij professionals zich veilig voelen om te doen wat nodig is, professionals meer durf en lef hebben om te doen wat nodig is in plaats van de gebaande paden. Er is vaak meer mogelijk dan men denkt". (perspectief gemeente)

4 Analyse kernopgave 4

Ruimte voor kwaliteiten van leven

Kernopgave 4 op *De Zorgagenda voor een gezonde samenleving* agendeert 'ruimte voor kwaliteiten van leven' – in de raadpleging toegepast op de discussie over langer thuis blijven wonen. Om deze kernopgave verder te kunnen uitwerken vroegen we cliënten, patiënten, mantelzorgers, vrijwilligers, zorg- en hulpverleners en bestuurders en gemeenten mee te denken over de vraag wat de doorslaggevende factor is voor langer thuis wonen als er steeds meer zorg en hulp nodig is. Wie heeft het daarin eigenlijk voor het zeggen en hoe kunnen de juiste afwegingen worden gemaakt?

4.1 Wat ervaren mensen als doorslaggevende factoren om langer thuis te kunnen blijven wonen?



Figuur 5: Vier thema's die spelen in de discussie over langer thuis wonen

Dilemma's die gesignaleerd worden rondom afwegingen over langer thuis wonen hebben in de eerste plaats betrekking op **veiligheid**. In hoeverre is het nog veilig dat iemand zelfstandig woont? Wanneer is er sprake van onveilige situaties voor de betrokkene en diens omgeving? Vooral mantelzorgers en zorg- en hulpverleners maken zich hier zorgen over. Onder zorg- en hulpverleners wordt opvallend vaker dan bij de andere deelnemersgroepen zeer kritisch gereageerd op het onderwerp langer thuis wonen (het gaat vaak 'fout' of het is 'onverantwoord').

Ook zijn er zorgen dat mensen **te lang blijven aanmodderen** in situaties die eigenlijk niet meer verantwoord zijn. Zoals in het geval van over-

belasting van de mantelzorger(s), of als er sprake is van vereenzaming van degene die nog thuis woont. Wachtlijsten bij zorginstellingen belemmeren echter soms tijdige opname of verhuizing, en vooral mantelzorgers, vrijwilligers en zorg- en hulpverleners maken zich daar zorgen over.

"Dit is utopia-denken. In sommige gevallen lukt het wel, dan hebben mensen meer te besteden. Maar helaas in de praktijk werkt het niet." (perspectief zorg- of hulpverlener)

Dat sluit aan bij een derde ervaring die veel terugkomt. Lang niet altijd is er **voldoende zorg** beschikbaar, vooral niet als het gaat om 24-uurs zorg, terwijl die met het oog op de voorgaande punten soms wel nodig is. Cliënten en patiënten, mantelzorgers en vrijwilligers en zorg- en hulpverleners kozen als belangrijke factor om thuis te kunnen blijven wonen ook heel duidelijk 'dat er thuiszorg en/of wijkverpleging komt'. Bestuurders en gemeenten zien daarnaast veel in de inzet van een sociaal netwerk, mantelzorgers of vrijwilligers. Dat neemt allemaal niet weg dat veel mantelzorgers en vrijwilligers (en soms ook cliënten en patiënten) schrijven dat ze zich er zorgen

over maken of het nog wel vol te houden is. Als een dergelijke zorgelijke situatie zich voordoet, waarderen zij de rol van de huisarts als helper in het beoordelen of thuis wonen nog kan en als ondersteuner bij het zoeken van alternatieve oplossingen.

"Het gaat om het afstemmen van het orkest van al deze factoren op de specifieke situatie van iemand." (perspectief bestuurder)

Tegenover alle zorgen staat de opvatting dat cliënten en patiënten **zelf willen en mogen bepalen** of zij thuis willen blijven wonen. Dat vinden ze ook als er steeds meer zorg en hulp nodig is. Veel deelnemers uit andere groepen scharen zich achter dit principe, zelfs als dat in de praktijk soms lastig blijkt (bijvoorbeeld omdat het voor de mantelzorger niet meer te doen is). Maar in principe ligt ieders focus zo lang mogelijk op de mogelijkheden om in de vertrouwde omgeving te kunnen blijven. Zowel in frequentie als in de toelichting op de vragen worden het aanpassen van de woning en het inzetten van technologische middelen door cliënten en patiënten dan ook veel genoemd. Denk aan een gelijkvloerse woning in de buurt van winkels, goed en bereikbaar openbaar vervoer, hulp bij de tuin en klussen in huis, huishoudelijke hulp en meer hofjes bouwen.

"Als het echt niet meer zou gaan en de arts vindt dat het niet langer verantwoord is dan zou ik er niet aan twijfelen om verdere hulp of verhuizing aan te nemen. Maar het liefst zou ik in mijn eigen omgeving blijven." (perspectief inwoner/patiënt/cliënt)

4.2 Wie bepaalt of langer thuis wonen nog wel kan?

De antwoorden op deze vraag tonen een dilemma, namelijk hoe om te gaan met risico's als mensen steeds kwetsbaarder worden in de thuissituatie, versus respect voor de wens van de bewoner om zo lang mogelijk in de eigen woonomgeving te blijven.

Langer thuis wonen in een situatie waarin steeds meer zorg en hulp nodig is, is een zaak van direct betrokkenen, vinden veel deelnemers vanuit alle groepen. In de eerste plaats beslissen de zorg- en hulpvragers zelf (cliënten en patiënten vinden dit het vaakst). In tweede instantie beslist de familie of het sociale netwerk, mogelijk in samenspraak met zorg- of hulpverleners. Rijk en gemeenten, beroepsverenigingen en zorgverzekeraars gaan er in de ogen van de deelnemers nauwelijks over.

Anderzijds is er dus het punt van de veiligheid thuis. *"Vaststellen wat veilig en verantwoord thuis wonen inhoudt, wat ervoor nodig is"* vinden mantelzorgers, vrijwilligers, zorg- en hulpverleners en bestuurders een belangrijk aandachtspunt. Welke criteria zijn doorslaggevend?

Er worden zorgen geuit over mantelzorgers die over hun grenzen gaan en over het soms te lang vasthouden aan de wens om zelfstandig te kunnen blijven wonen. Die zorgen uiten vrijwilligers, zorg- en hulpverleners en bestuurders, maar ook mantelzorgers zelf. Zij zien zichzelf ook vaker in de rol van beslisser. Mantelzorgers noemen de moeilijke keuze rondom niet meer thuis kunnen wonen: de eenzame worsteling waarmee zij soms te maken hebben, de zorgen over wat nog verantwoord is. En tegelijkertijd toch het grote respect voor de keuzevrijheid van hun naaste om wie het gaat (soms tegen beter weten in).

"Dat is super moeilijk want je voelt als mantelzorger dat het bijna niet meer te combineren valt met je 'gewone' leven, maar je wilt als dochter zoveel mogelijk tegemoet komen aan de wensen van je vader. Als je om hulp vraagt, word je vaak van het kastje naar de muur gestuurd en krijg je tegenstrijdige adviezen. De keuze thuis blijven wonen, hangt zwaar af van de draagkracht van de mantelzorger(s)." (perspectief zorg- of hulpverlener)

Bij het kijken naar veiligheid en haalbare oplossingen is het gesprek tussen degene die zorg nodig heeft, de familie en de zorgverleners van groot belang. Overleggen met en luisteren naar betrokkenen: elke situatie vergt een unieke aanpak. Familie, mantelzorgers en vrijwilligers maken daarin het verschil, maar worstelen ook met allerlei kwesties:

"Familie, mantelzorgers en/of vrijwilligers zijn het meest betrokken bij de patiënt en kennen diegene ook het beste. Daarnaast hebben zij het complete overzicht van de hulp die gegeven wordt en wat er nog mist. Bij een verwarde vrouw vond de professionele hulpverlening dat zij nog best alleen thuis kon blijven wonen omdat zij nog helder sprak. Na een nacht waken door een vrijwilliger bleek dat mevrouw de hele tijd aan het rondspoken was, in paniek raakte en erg veel moest huilen. Na verslag van deze vrijwilligster en van de zoon werd besloten om mevrouw dezelfde middag nog op te nemen." (perspectief vrijwilliger)

"Ik ben als vrijwilliger betrokken bij een dame die gehandicapt is, alleen woont, niet zelfstandig de deur uit kan, niet voor zichzelf kan koken. Een hopeloze situatie, maar zij kiest er voor om daar te blijven wonen. Wie ben ik om haar keuze te veroordelen??" (perspectief vrijwilliger)

Cliënten/patiënten en bestuurders belichten vaker dan de mensen die zorg of hulp verlenen ook de positieve kant van langer thuis wonen. Mensen zijn vertrouwd in hun eigen huis, ook al zal een buitenstaander misschien allerlei haken en ogen zien. Toch kennen de meeste mensen hun huis op hun duimpje en is verkassen iets dat de situatie kan verergeren. Wat duidelijk wordt, is dat cliënten/patiënten zelf willen bepalen hoe zij hun leven bij toenemende kwetsbaarheid willen invullen, maar dat zorg- en hulpverleners hier vaak anders tegenaan kijken en behoefte hebben aan richtlijnen of kaders voor hoe te handelen.

4.3 Hoe bepaalt diegene dat op een goede manier?

Het is al gezegd: de afweging over langer thuis blijven wonen komt tot stand door samenspraak tussen (direct) betrokkenen, door overleggen en luisteren, door het steeds opnieuw bekijken van de thuissituatie. Van belang is dat het overleggen ook vooral tijdig en realistisch moet gebeuren. De huisarts kan hierin een belangrijke rol hebben. Er bestaan grote zorgen vanuit de zorg- en hulpverlening dat mensen te lang blijven aanmodderen hun eigen situatie niet goed kunnen inschatten of overzien. Dit geldt zowel voor de cliënten/patiënten als voor hun mantelzorgers.

"Mijn vader is dementerend en lijdt aan overschatting. Als hij moet bepalen wanneer thuis wonen niet meer mogelijk is, komt dat punt nooit en gaan wij er als mantelzorgers aan onderdoor. Maar als iemand slecht ter been is, is het wellicht mogelijk om met hulpmiddelen langer thuis te wonen. Het is maatwerk: overleg met alle betrokkenen, geen twee mensen zijn gelijk." (perspectief mantelzorger)

Zorg- en hulpverleners kunnen het soms niet meer aanzien of verdragen, ze zijn soms boos. Over wachttijden voor opname, over te weinig tijd voor een goed gesprek met betrokkenen en over het ontbreken van betaalbare woonzorgcentra voor mensen met een kleine beurs. Ze doen een duidelijke oproep voor het ruimer beschikbaar stellen van zorgvoorzieningen.

In de oplossingsfeer noemen vrijwilligers het belang van een mantelzorgconsulent en structurele respijtzorg om overbelasting van mantelzorgers tegen te gaan. Gemeenten benadrukken het belang van voorlichting over de nadelen en risico's in keuzes rondom langer thuis wonen en zien daar ook een taak van de huisarts.

"Goede voorlichting, vertrouwen, weten wat de nadelen en risico's zijn en toch bewust kiezen. Ook terug mogen komen op een keuze omdat het niet de juiste blijkt, moet daarbij kunnen. Er moet dus periodiek besproken worden of de keuze nog de juiste is. De huisarts kan hier een rol in spelen." (perspectief gemeente)

5 Analyse kernopgave 5

Toegangsdrempels op maat

Kernopgave 5 op *De Zorgagenda voor een gezonde samenleving* agendeert de vraag hoe toegangsdrempels tot zorg en hulp rekening kunnen houden met de unieke situaties waarin mensen zich bevinden, zeker naarmate de problemen zich opstapelen. Om deze kernopgave verder te kunnen uitwerken vroegen we cliënten, patiënten, mantelzorgers, vrijwilligers, zorg- en hulpverleners, bestuurders en gemeenten naar de drempels die ze ervaren. Welke drempels zijn problematisch, wie is er aan zet om dit te verbeteren en hoe kan diegene dat doen?

5.1 Welke drempel(s) rond zorg en hulp ervaren mensen als (te) hoog?



Figuur 6: Vier thema's die spelen rond drempels tot zorg en hulp

Bij drempels tot zorg en hulp vindt de meerderheid van de deelnemers **geld** de meest bepalende factor. Een groot deel ziet het eigen risico en de eigen bijdragen als hoogste drempel. Zeker als die bijdragen zich opstapelen. Ook vinden veel deelnemers de zorgpremie te hoog en niet betaalbaar voor iedereen (ondanks de zorgtoeslag).

Opvallend is dat gemeenten en bestuurders niet het geld, maar de bureaucratie en de daarbij behorende **administratieve lasten** als de grootste drempel tot zorg en hulp zien. Zo wijzen ze op wet- en regelgeving die voortdurend wijzigt of niet onderling aansluit. Ook de enorme versnippering in de toegang met allerlei

financieringsstromen en verantwoordingskaders wordt als belangrijke drempels genoemd. Dit leidt volgens deze groepen tot onoverzichtelijkheid of zelfs tegenstrijdigheid in de adviezen van professionals aan mensen met een hulpvraag.

Verder valt op dat mantelzorgers en vrijwilligers in verhouding tot andere deelnemers meer wijzen op de **mentale drempels** bij cliënten en patiënten. Ze vertellen bijvoorbeeld dat mensen zich schamen om hulp te vragen of niet de juiste weg weten te vinden. Een deel van zorg- en hulpverleners wijst op het onvermogen van de mensen zelf om hun hulpvraag te formuleren.

"Het onvermogen van de persoon zelf om te kunnen inschatten wat zijn hulpvraag is en daarom geen hulp vraagt, waardoor de problemen steeds groter worden...." (perspectief zorg- of hulpverlener)

"Combinatie van administratieve en financiële drempels. Het gaat om mensen die zoveel problemen hebben en vaak ook wat minder begaafd zijn, waardoor ze niet weten waar ze moeten beginnen om eruit te komen. Ze zien geen perspectief meer." (perspectief zorg- of hulpverlener)

Tot slot is een deel van zorg- en hulpverleners van mening dat de huidige wet- en regelgeving professionals belemmert om daadwerkelijk aan te sluiten bij de behoefte van mensen met een hulpvraag. Daarnaast wordt erkend dat professionals soms te veel in hokjes denken, met als gevolg dat **afstemming en samenwerking** tussen hulpverleners soms ver te zoeken is. Sterker nog, soms worden de hokjes gebruikt om complexe hulpvragen door te schuiven naar een ander en zelf geen verantwoordelijkheid te nemen.

"Niet afgestemde toegangseisen, van het kastje naar de muur. Mensen passen niet precies in de hokjes die zorgverleners c.q. bestuurders hebben ingevoerd. Of de hokjes worden gebruikt om de moeilijke complexe casuïstiek aan andere zorgverleners over te laten." (perspectief zorg- of hulpverlener)

5.2 Wie is er aan zet om drempels te verlagen?

Alle deelnemersgroepen zien de rijksoverheid als de partij die als eerste aan zet is om de drempels in de toegang tot zorg en hulp aan te pakken. Gemeenten zijn de enige partij die zichzelf hierin als de eerstverantwoordelijke zien. Ook bestuurders lijken in verhouding tot andere deelnemers meer oog te hebben voor de rol van de gemeente in de aanpak van de problemen rondom de toegang tot zorg en hulp.

Ook wijzen alle deelnemers relatief vaak op de gezamenlijke taak en de gedeelde verantwoordelijkheid van alle betrokkenen bij de aanpak van de drempels rondom de toegang tot zorg en hulp. Dat maakt het lastig om een partij aan te wijzen die aan zet is.

"Dat is onduidelijk. Iedereen verschuilt zich achter een ander dat de juiste zorg niet gegeven kan of mag worden." (perspectief mantelzorger)

5.3 Hoe kan diegene of die organisatie dat doen?

Op de vraag hoe de drempels in de toegang tot zorg en hulp te verlagen, noemen alle deelnemersgroepen een aantal mogelijke oplossingen. De aangedragen oplossingen hebben vooral betrekking op vereenvoudigen en flexibiliseren van de toegang tot zorg en hulp, het wegnemen van financiële drempels, het verbeteren van informatieverstrekking, de intakegesprekken en passende begeleiding naar passende zorg of hulp.

Vanuit alle deelnemersgroepen wordt de behoefte uitgesproken aan eenvoud en flexibiliteit in de toegang tot zorg en hulp. Bij eenvoud wordt vaak verwezen naar het belang van minder loketten of zelfs één loket, waar iedereen met een hulpvraag terecht kan en van daaruit verder geïnformeerd en begeleid wordt bij het verkrijgen van de nodige zorg of hulp. Dit maakt het zorglandschap overzichtelijker voor mensen met een hulpvraag. Naast één loket is er duidelijk behoefte aan afstemming en coördinatie door een persoon als vast aanspreekpunt om versnippering in hulpverlening tegen te gaan.

"Duidelijkheid over gezamenlijke doelen, in plaats van gefragmenteerde kortdurende ondersteuning. Kijken over de eigen organisatiegrenzen of werkdomeinen en vroegtijdig ketenpartners erbij betrekken die voor of na het proces komen." (perspectief zorg- of hulpverlener)

Ook vinden deelnemers uit alle groepen dat de wet- en regelgeving eenvoudiger en flexibeler mag. Zo is het de wens van enkele bestuurders en managers van zorg- of hulporganisaties dat er geen ingewikkelde procedures zijn om af te wijken van regels; een goede motivatie zou moeten volstaan. Zo kan de gewenste zorg of hulp sneller worden gerealiseerd, zodat mensen niet voortijdig afhaken. Hetzelfde geldt voor het steeds opnieuw (moeten) toetsen van de eerder gestelde indicatie(s). Dit draagt niet alleen bij aan een negatief zelfbeeld van mensen, maar brengt soms ook de nodige stress met zich mee.

"Zorgen dat het makkelijker kan. Het heeft ook te maken met de ingewikkelde verantwoording. Hoe meer regels bij het verantwoorden, des te meer regels bij de aanvraag (toegang)." (perspectief inwoner/cliënt/patiënt)

"Stop met het voortdurend (opnieuw) toetsen van de zorgindicatie. Het is al meerdere malen vastgesteld dat mijn maatje echt niet meer terug kan keren op de arbeidsmarkt en echt hulp nodig heeft in de huishouding. En iedere keer als de zorg door een andere instantie wordt ingevuld, wordt opnieuw een gesprek ingepland. Dit levert dusdanig veel stress op dat we weer drie stappen terug zijn wat nog meer zorg vraagt van de omgeving." (perspectief vrijwilliger)

Hetzelfde geldt voor de ingewikkelde procedures rondom financiering en inkoop van zorg en de complexe versnipperde vergoedingssystemen. Zowel de gewone burger als de professional ervaart dit als lastig. Enkele deelnemers spreken hun voorkeur uit voor meer flexibele zorgverzekeringspakketten, samengesteld op grond van de persoonlijke situatie.

"Klanten waar ik voor werk, gaan soms niet naar de specialist, omdat dit eigen risico kost. Daarnaast is ziek zijn behoorlijk duur; vervoer, extra medicatie die niet vergoed wordt, parkeerkosten e.d. Als hier al een vergoeding voor bestaat, weten veel mensen de weg niet te vinden." (perspectief inwoner/cliënt/patiënt)

"Door alle benodigde indicaties en papieren die ingevuld moeten worden om de financiering rond te krijgen, is de kans op fouten groot, is het aanvragen van zorg ingewikkeld, tijdrovend, frustrerend en kost veel geld. Zorgverzekeraars stellen veel eisen en hebben ongezond veel invloed op de bedrijfsvoering in zorginstellingen." (perspectief zorg- of hulpverlener)

Voor het wegnemen van financiële drempels ziet de meerderheid van de cliënten, patiënten, mantelzorgers en vrijwilligers het verlagen en/of afschaffen van het eigen risico en de eigen bijdragen als mogelijke oplossing. Ook zorg- en hulpverleners noemen dit als mogelijkheid. In elk geval wordt gepleit voor het tegengaan van stapeling van eigen bijdragen. Daarnaast wordt vaak als alternatief genoemd om bepaalde groepen, zoals langdurig of chronisch zieken en mensen op bijstandsniveau of met een minimuminkomen, vrij te stellen van het eigen risico en de eigen bijdrage. Cliënten en patiënten, mantelzorgers en vrijwilligers zijn bovendien voorstander van een

inkomensafhankelijke zorgpremie (de zorgtoeslag wordt niet zo ervaren). Argument hiervoor is het breed gedeelde gevoel dat de zorg niet betaalbaar is voor iedereen.

"Het liefst de eigen bijdrage afschaffen. Als dat niet kan, zorg dan ervoor dat er niet ineens over drie maanden rekeningen op de mat vallen. Niemand kan dat opbrengen, zeker niet in een zorgsituatie." (perspectief inwoner/cliënt/patiënt)

"De toegang tot zorg betaalbaar maken. Dit is de afgelopen jaren sinds de afschaffing van ziekenfonds bijna onmogelijk gemaakt. Ik ben jaren niet naar de tandarts geweest vanwege de hoge verzekering. Het huidige systeem ofwel zorgverzekeringswet is nu oneerlijk en niet democratisch, omdat iedereen hetzelfde betaalt ongeacht inkomen." (perspectief inwoner/cliënt/patiënt)

Een punt dat herhaaldelijk vanuit alle perspectieven wordt genoemd, is het gevoel dat mensen van het kastje naar de muur worden gestuurd. Oplossingen voor dit probleem zoeken mensen in betere informatieverstrekking en in de investering in de intake en begeleiding van mensen, in het bijzonder die met een complexere hulpvraag. Als burgers goed geïnformeerd worden over de mogelijkheden en begeleid worden, weten ze eerder en sneller de weg te vinden in het complexe zorglandschap, komen ze tijdig terecht bij de juiste instantie en haken ze minder snel af – zo is de verwachting van de deelnemers.

Investeren in de intake is volgens deelnemers in alle groepen een voorwaarde om de daadwerkelijke behoefte van mensen te achterhalen en om zo passende zorg of hulp te kunnen bieden. Volgens hen is het dan nodig om de intake breder in te zetten. Vanuit de gemeente wordt bijvoorbeeld gesproken van een multidisciplinaire intake. Daarbij is er ook behoefte aan meer deskundig personeel dat oog heeft voor persoonlijke aandacht, luistert, meedenkt, meeleeft, de persoon serieus neemt en doorvraagt. Rond begeleiding naar passende zorg of hulp is er duidelijk behoefte aan een vast aanspreekpunt oftewel een vaste contactpersoon. Vaak valt het woord 'casemanager'.

Bij informatieverstrekking en begeleiding wordt ook vanuit alle deelnemersgroepen opgemerkt dat niet alleen het taalgebruik, maar ook de wijze waarop men een aanvraag kan indienen eenvoudiger mag. Bijvoorbeeld niet alleen digitale voorzieningen en online aanvragen als optie bieden, maar ook de mogelijkheid voor persoonlijk contact, onder andere via de huisarts.

"...Organisaties moeten mantelzorgers breder informeren over mogelijkheden. Dat is in ons geval niet gebeurd. Ik ben zelf verder gaan zoeken. Ik vermoed dat er genoeg mensen zijn die overbelast zijn en die de wegen niet weten te vinden, omdat ze niet goed in beeld zijn of niet goed geïnformeerd." (perspectief mantelzorger)

6 Analyse kernopgave 6

Participeren naar eigen maatstaven

Kernopgave 6 op *De Zorgagenda voor een gezonde samenleving* agendeert de vraag hoe burgers mee kunnen doen in de samenleving. Om deze kernopgave verder te kunnen uitwerken vroegen we cliënten, patiënten, mantelzorgers, vrijwilligers, zorg- en hulpverleners, bestuurders en gemeenten naar wat mensen als de grootste beperking ervaren om mee te kunnen doen in de maatschappij. Wat is ervoor nodig om toch mee te kunnen doen en wie kan helpen om dit mogelijk te maken?

6.1 Wat ervaren mensen als grootste beperking om mee te doen in de maatschappij?



Figuur 7: Vier thema's die spelen rond meedoen in de samenleving

Het hebben van een chronische **aandoening**, een lichamelijke of geestelijke beperking of een combinatie daarvan wordt vanuit alle deelnemersgroepen genoemd als belemmering voor het meedoen in de samenleving. Het kan dan gaan om een combinatie van chronische aandoeningen, minder energie of een lager tempo, de balans tussen willen en kunnen, een hoge leeftijd, de perceptie van ouderen, het vinden van aansluiting in de maatschappij, eenzaamheid, problemen in gezinnen of overbelasting (voor mantelzorgers).

"Ik heb maar energie van een halfuur, dan moet ik weer rusten en daar zit niemand op te wachten." (perspectief cliënt)

Direct hieraan gekoppeld is **de heersende maatschappelijke opvatting** over wat een 'normaal' niveau van meedoen is. De mate waarin iets voelt als een beperking heeft met die maatschappelijke opvattingen te maken. Vaak wordt verwacht dat mensen met een aandoening of beperking aan de gemiddelde eisen van de maatschappij kunnen voldoen en ontstaat er mogelijk een overwaardering van zelfstandigheid. Aan de andere kant noemen deelnemers ook de maatschappelijke stigmatisering van mensen die anders zijn, samen met vooroordelen en taboes over 'afwijkend' gedrag. Beide kanten tonen – zo zeggen verschillende deelnemers – de beperkingen van de samenleving.

"De grootste beperking is de definitie die we als samenleving geven aan 'participatie': zelfstandig voorzien in je levensonderhoud met betaald werk. Met die bril op worden alle bovenstaande categorieën beperkingen en is het juist de optelsom van de eisen die de samenleving vaak al kwetsbare mensen oplegt om (toch) aan dat ideaaltype van participatie te voldoen. Ik zou de vraagstelling willen omdraaien: De grootste beperking van onze samenleving is dat we niet toegankelijk zijn voor al onze burgers." (perspectief gemeente)

Andere beperkingen die worden genoemd liggen in de toegankelijkheid van **voorzieningen** zoals aangepaste werkplekken, goede dagbesteding, ondersteuning, vervoer, een toegankelijke openbare ruimte.

"Het is een mix van: financiële regelzucht en bureaucratie van de overheid; onvoldoende beschikbaarheid van ondersteuning en zorg; weinig sociale preventie; eeuwig veranderende regels en regelingen; slechte sociale toegankelijkheid; etc." (perspectief bestuurder)

Een effect van dit alles is dat mensen de weg kwijt raken of geïsoleerd raken. Hun **zelfvertrouwen** raakt beschadigd of gaat verder achteruit. Mensen voelen zich beperkt in de keuzes die ze hebben of ze voelen zich geen deel van de samenleving.

"Inwoners hebben nodig dat ze weer vertrouwen krijgen in hun kunnen, op zoek gaan naar eigen talenten en die in kunnen zetten, zijn vaak enorm beschadigd door eerdere ervaringen. Iemand die hen daarbij ondersteunt en maatwerk kan leveren is helpend." (perspectief bestuurder)

6.2 Wie is er aan zet om beperkingen weg te nemen?

Een open samenleving waarin iedereen naar eigen mogelijkheden kan meedoen vraagt de inzet van die hele samenleving. 'Wij allemaal' is een mening die veel deelnemers die vragen over dit onderwerp beantwoordden delen. Deelnemers zoeken een perspectief waarin iemands eigen mogelijkheden en wensen meer meetellen. Simpel samengevat: mensen stellen dat het gaat om je gezien en gehoord voelen – en dat op verschillende niveaus. Hoe dat vorm te geven?

6.3 Hoe kan diegene of die organisatie dat doen?

Genoemd wordt dat het niet helpt als er te veel wordt uitgegaan van een standaardmodel. Elke persoon is anders, er zijn geen kant-en-klare oplossingen. Ook helpt het niet wanneer de focus ligt op ziekte en gebrek in plaats van op wat er wél kan, en hoe. Er zou veel meer moeten worden uitgegaan van de kansen van mensen, van hun talenten. Dat vraagt tijd, aandacht en acceptatie van professionals en de omgeving, zoals verwoord in een wat langer citaat van een bestuurder:

"Tijd, aandacht en acceptatie. Tijd: om iets te mogen leren, om begeleiding te krijgen (bijvoorbeeld bij sociale situaties) gedurende een langere periode dan misschien verwacht was. Voorbeeld: iemand met een verstandelijke beperking heeft misschien wel een jaar nodig om te leren zelfstandig met de bus naar een werkplek te reizen en heeft ook daarna waarschijnlijk blijvend behoefte aan een 'achterwacht'. De WMO zou daar ruimte voor moeten hebben. Aandacht: oog voor welke hulp / begeleiding écht iets toe voegt in plaats van de standaard volgorde (uitgaande van de prioriteiten van de persoon zelf in plaats van die van ons). Dus bijvoorbeeld hulp bij 'naar buiten gaan' of 'een praatje maken' terwijl het een bende is in huis en alles schreeuwt om schoonmaken. Acceptatie: dat niet iedereen voldoet aan ons standaardbeeld van wat een mens zou willen en waar je 'dus' naar moet streven. Een baan, gezond leven, 'je eigen broek ophouden': voor sommige mensen zijn dit begrippen van een planeet waar zij niet wonen; het heeft geen zin van hen te blijven vragen hier aan te werken en boos te worden als ze daarin falen." (perspectief bestuurder)

Kleine stappen op het (inter)persoonlijke vlak vragen om empathie, aandacht, en erkenning van wat mensen gemeen hebben en hoe mensen naar elkaar kunnen omzien. Als concrete oplossing wordt dan genoemd dat het zou helpen wanneer mensen met een aandoening of beperking een coach, buddy, maatje, mentor of persoon als aanspreekpunt zouden hebben die hen bijstaat. Het gaat echt om de waardigheid van mensen.

"Gezien worden, zich gehoord voelen, serieus genomen worden, gevoel van rust en houvast, ook beter luisteren naar familie/mantelzorger, nakomen van gemaakte afspraken, waardering en respect vanuit de maatschappij, positieve sturing om gemotiveerd te blijven, aanmoedigen en uitdraging bieden, begrip en mogelijkheid om dingen in eigen tempo te doen." (perspectief mantelzorger)

Meer praktisch zou een ruimere toegankelijkheid van ondersteunende voorzieningen wenselijk zijn, aldus de verschillende deelnemers. Vooral beschut wonen met begeleiding en zorg, passend onderwijs van hoge kwaliteit en beschutte werkplaatsen worden hier genoemd. Meer algemeen wijzen verschillende deelnemers hier op het belang van meer eenvoud in taal en organisatie. Dat helpt voorkomen dat mensen vastlopen of maakt dat mensen bij signalen eerder aan de bel kunnen trekken.

"Woonplek met begeleiding en zorg, beschikbaarheid van Passend Onderwijs, mogelijkheden om onderwijs thuis te volgen als schoolgang niet mogelijk is, passende dagbesteding, aangepaste werkplek, individuele begeleiding op de werkvloer, stage plaatsten, begeleid werk en/of opleiding met eventuele loonvergoeding, mogelijkheden voor vervoer, aangepaste toiletten. Publieke ruimte toegankelijker maken." (perspectief mantelzorger)

"Voor veel van onze cliënten is het wonen in een beschermde omgeving helaas noodzakelijk. Als de ouders op leeftijd beginnen te komen of zelfs al veel eerder is er professionele hulp nodig die heel vaak niet thuis kan worden geleverd. De plannen die ik lees zijn over het algemeen nogal modelmatig en voorzien van vele voorbehouden. Er wordt veel te weinig geluisterd naar de mening van cliënten en vooral ook verwanten. Jammer! Het leven van onze cliënten is geen markt. Vaak is participeren voor onze cliënten van een geheel andere orde." (perspectief bestuurder)

"Vaak kunnen deze mensen de maatschappij onvoldoende begrijpen en andersom en daardoor gaat het mis. Voorbeeld: Een gemeentelijke instantie stuurt een brief, waarin staat dat een bepaalde procedure gevolgd moet worden. Echter deze burger begrijpt de brief niet en doet er vervolgens niets mee. Daarna volgen er meerdere brieven en diezelfde burger opent deze op een gegeven moment niet meer. Gemeentelijke instantie stuit volgens hun op onwil en besluit over te gaan tot boete. Echter brieven worden niet geopend wegens onbegrip en niet kunnen. Op zo'n moment is het wederzijdse onbegrip compleet. Ik vind dat instanties dan een buurtwerker en/of professional zou moeten sturen, reeds na de tweede of derde brief om te onderzoeken." (perspectief bestuurder)

"Maak het mensen die het echt zelf niet kunnen niet te moeilijk. Niet allerlei regelingen, instanties, formulieren, noem maar op. Het mag geen dagtaak zijn om de hulp te krijgen die nodig is." (perspectief bestuurder)

Op een fundamenteeler niveau wordt aandacht gevraagd voor een cultuuromslag, een mentaliteitsverandering van de samenleving als geheel. Zolang systemen en organisaties – maar ook groepen burgers – gericht zijn op wat mensen niet kunnen, zal er geen echte verandering optreden. Het belang van een positieve benadering, gericht op wat mensen wel kunnen, is groot in de ogen van de deelnemers uit verschillende groepen.

"Er is in onze omgeving een kleine winkel waar beschermd begeleid gewerkt kan worden. Dit is alleen toegankelijk voor diegene met een uitkering. Het zou mooi zijn als er voor de kwetsbare jongere ook een mogelijkheid gecreëerd zou worden om binnen zo een initiatief te kunnen leren participeren. Nu is het de omgekeerde wereld; eerst uitkering dan begeleiding. Het zou andersom veel mooier zijn, we willen ze immers uit de uitkering houden!" (perspectief mantelzorger)

"In het begin stadium mensen meer aan de hand nemen en begeleiden zodat zij een succes ervaring(en) kunnen beleven. Bijvoorbeeld samen naar een activiteit in een wijkcentrum. Als je dit samen met de cliënt kunt bereiken heb je soms al een grote stap gezet omdat sommige cliënten niets meer willen. Mogelijk komen zij hierdoor in een positieve spiraal waardoor zij gemotiveerd raken om zelfstandig in actie te komen ervaren." (perspectief zorg- of hulpverlener)

"Participeren lijkt logisch en vanzelfsprekend voor een grote groep mensen, maar voor een derde van de NL bevolking is dit niet zomaar haalbaar. Het is belangrijk dat zorgverleners en zorgverzekeraars zich realiseren dat mensen met minder gezondheidsvaardigheden ook hechten aan eigen regie, maar daar een andere inzet voor nodig hebben. Informatie en advies moeten qua vorm en inhoud anders worden overgedragen en vaak zal de participatie actiever moeten worden ondersteund. Het vergt een ander soort aandacht om mensen de kans te geven goed en op maat te kunnen participeren." (perspectief bestuurder)

7 Tot slot: van ervaringen tot aanbevelingen

De raadpleging over *De Zorgagenda* was voor de RVS een nieuwe manier van kennis en informatie verzamelen. Het is de start geweest van een intensievere dialoog tussen de Raad en de dagelijkse wereld van zorg en hulp. We hebben de ambitie om deze manier van werken in de toekomst te blijven gebruiken – naast de andere werkvormen die de RVS al kent om in verbinding te staan met experts en ervaringsdeskundigen.

De visie van de RVS op wat er in de raadpleging met ons is gedeeld is te lezen in het essay *Gezien en gehoord. 17.000 ervaringen met zorg en hulp*. Daarin schetsen we ook de belangrijkste rode draden en dwarsverbanden die we in de ideeën en ervaringen hebben waargenomen. En we geven inzicht in de prioritering, in hoe de deelnemers zich vanuit hun eigen perspectief hebben uitgesproken over de urgentie van de zes kernopgaven.

We vinden het belangrijk om ervaringen van mensen zelf en onze ideeën daarover uit elkaar te houden. De opvattingen van de deelnemers en de opvattingen van de RVS komen dus niet zomaar overeen. Evenmin is het zo dat de RVS voorstander is van alle oplossingen die door deelnemers zijn voorgesteld. Sommige oplossingen vragen om nuancering of verdere doordenking, omdat ze veel meer gevolgen hebben dan op het eerste gezicht het geval lijkt. Vandaar ook dat deze achtergrondstudie los van het essay *Gezien en gehoord* te lezen is.

Tegelijkertijd onderschrijft de RVS het belang van het delen van ervaringen. Ervaringen zijn een belangrijke kennisbron bij het maken van beleid, bij het besturen van organisaties en bij het dagelijks zorg en hulp verlenen. Bovendien geven ervaringen toegang tot een 'onderstroom', tot wat er leeft, waar mensen zich zorgen over maken en waar behoeften liggen. Vanuit open vragen hebben we open willen staan voor wat mensen met ons wilden delen – en de ambitie is om dat in de toekomst zeker te blijven doen.

We zijn overdonderd door de mate waarin mensen met ons wilden meedenken. En we zijn onder de indruk van hun betrokkenheid bij de zorg en hulp die ze krijgen, verlenen of organiseren. De RVS heeft al vaker gewezen op het belang van gezamenlijkheid, op het besef dat taaie vraagstukken ook de vraagstukken van de vele handen zijn en dat verschillende betrokkenen daar samen aan zullen moeten werken. De betrokkenheid die we in de raadpleging hebben ervaren is een blijk van de indrukwekkende bereidheid daartoe.

Overzicht partners in de raadpleging

Voor deze onafhankelijke raadpleging werkte de RVS samen met de hierna genoemde partijen. We spreken onze dank en waardering uit voor de samenwerking.

ActiZ	Organisatie van zorgondernemers
Aedes	Vereniging van woningcorporaties
Andere Handen	Learning community
AVIG	Artsenvereniging voor integrale geneeskunde
BPSW	Beroepsvereniging professionals sociaal werk
BTN	Branchevereniging in zorg thuis
Divosa	Vereniging van leidinggevenden in het sociaal domein
FMS	Federatie Medisch Specialisten
GGD-GHOR	Vereniging voor publieke gezondheid en veiligheid
GGZ Nederland	Brancheorganisatie voor ggz-instellingen
Hart & Vaatgroep	Patiëntenvereniging voor mensen met hart- en vaatziekten
Het Roer moet Om	Actiecomité voor huisartsenzorg van de toekomst
InEen	Vereniging van organisaties in de eerste lijn
KAMG	Koepel Artsen Maatschappij & Gezondheid
KBO-PCOB	Seniorenorganisatie
LOC	Zeggenschap in Zorg – netwerk en ondersteuning van cliënten en cliëntenraden
Longfonds	Gezondheidsfonds en patiëntenorganisatie voor mensen met een longziekte
MEE NL	Landelijke coöperatie van MEE-organisaties
Mind	Landelijk Platform Psychische Gezondheid.
NDSO	Netwerk Directeuren Sociaal Domein
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NIP	Nederlands Instituut van Psychologen
NOV	Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk
NVAB	Nederlandse vereniging van arbeids- en bedrijfsgeneeskunde
NVVG	Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde
NVvTG	Nederlandse Vereniging voor Technische Geneeskunde
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NWG	Nederlands wijkverpleegkundig genootschap
Patiëntenfederatie NL	Koepel van patiëntenorganisaties
Pharos	Expertisecentrum gezondheidsverschillen
Per Saldo	Belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget
PGGM&Co	Ledenclub voor zorg & welzijn
PPN	Paramedisch Platform Nederland
SKJ / PJ&J	Stichting Kwaliteitsregister Jeugd / Programma Professionalisering Jeugdhulp & Jeugdbescherming

Sociaal Werk NL	Brancheorganisatie welzijn & maatschappelijke dienstverlening
VGN	Vereniging gehandicaptenzorg Nederland
VGvZ	Vereniging van Geestelijk VerZorgers
VNG	Vereniging Nederlandse gemeenten
VNVA	Vereniging voor vrouwelijke artsen
V&VN	Beroepsvereniging Verzorgenden Verpleegkundigen Nederland
VvAA	Ledenorganisatie en dienstverlener in het hart van de gezondheidszorg
Werkgroep Zorg 2025	Denktank van jonge zorgverleners in opleiding
Wijkteams	Landelijke associatie wijkteams i.o.
ZN	Zorgverzekeraars Nederland