Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport
Patient included

Patient included

Voorwoord

Praten mét in plaats van praten over, *nothing about them without them*. Patiënten, bewoners, mantelzorgers, ervaringsdeskundigen - oftewel de mensen waar we het voor doen - vanaf het allereerste moment betrekken bij het maken van beleid en het verbeteren van de zorgpraktijk. Dat lijkt vanzelfsprekend. Hoe kom je anders te weten hoe hun dagelijks leven met beperkingen eruit ziet, wat zij nodig hebben en waar zij behoefte aan hebben?

Zo logisch als het klinkt, de praktijk is weerbarstig en het papier waarop geschreven staat 'de patiënt centraal', is geduldig. Overigens is er geen enkele reden om te somberen, want er zijn steeds meer inspirerende voorbeelden in de zorgpraktijk te vinden waarin zaken als cocreatie, samen beslissen en de patiënt aan het roer, het nieuwe normaal aan het worden zijn. En toch is er ook nog een hele wereld te winnen.

Er wordt te vaak een kloof ervaren tussen wat iemand aan zorg nodig heeft en de zorg zelf. De zorg past niet precies, is soms moeilijk te verkrijgen of komt door allerlei structuren en procedures niet waar deze nodig is.

Geen enkele reden dus om zelf genoegzaam achterover te leunen. Dat gebeurt dan ook niet in het veld, waar steeds weer nieuwe initiatieven worden gestart op weg naar 'minder patiënten, meer mens', zoals de Patiëntenfederatie dat zo kernachtig heeft verwoord. En dan moeten we als ministerie van VWS natuurlijk ook zelf praktiseren wat we preken. Zelf doorleven en ervaren wat het betekent om samen met ervaringsdeskundigen beleid te maken en uit te voeren. Zelf het goede voorbeeld geven hoe je de kloof tussen de systeemwereld van, in dit geval, de overheid en de leefwereld van de patiënt, zoals Lenneke Stabel zo beeldend beschrijft in de inleiding, kunt overbruggen.

Dit kan door op grote schaal patient included te werken en daarmee zijn we goed op weg zoals onder meer blijkt uit deze uitgave. De interviews laten zien dat deze samenwerking altijd betekenisvol maar niet altijd makkelijk is en dat er al doende geleerd moet worden. Het vraagt een open blik, respect, wederzijds begrip en geduld van alle partijen. Maar het is zeer de moeite waard, dat laten de verhalen zien. En daar mogen we met zijn allen trots op zijn. Ik wil iedereen hartelijk bedanken voor zijn of haar waardevolle bijdrage. In het bijzonder wil ik de helaas veel te vroeg overleden Niels Schuddeboom bedanken, die als Chief Experience Officer nog steeds een belangrijke inspiratiebron is.

Ik hoop en verwacht dat deze verhalen inspireren om samen verdere stappen te zetten op weg naar patiënt inclusief werken als het nieuwe normaal bij VWS. In dit verband is het mooi om te zien hoe onze bewindspersonen Hugo de Jonge, Bruno Bruins en Paul Blokhuis direct na hun aantreden een vervolg hebben gegeven aan hun ontmoeting met ervaringsdeskundigen. En dat er naast de in deze uitgave opgetekende interviews nog veel meer 'praten mét in plaats van praten óver'-verhalen te vertellen zijn, zoals OPaZ, De Juiste Zorg op de Juiste Plek, de aanpak van het doelgroepenvervoer, de praktijkteams en de aanpak complexe zorgvragen.

Ik wens u een gezond en wel 2019.

Erik Gerritsen
Secretaris-Generaal

Inhoudsopgave

9 Zoeken naar verbinding [Inleiding]
Lenneke Stabel

13 Altijd met de zorgdriehoek om tafel
Ilse Jansen
17 Een toekomst zonder gedoe om zorg
Helga Dulfer

21 Echte verbetering in de thuissituatie
Manon Jansen
25 Erkenning en waardering
Vanessa Liem

31 Het kan wél
Kitty Jurrius & Anita Govaers

37 Wat ervaren de ervaringsdeskundigen?
Petra Reulings
41 Doen alsof
Harry Grimminck

45 Niet óver, maar mét
Ingeborg Bovendeur
49 Geen zwart gat
Manon Flier

53 Ervaring is de grootste leermeester
Liesbeth Molenaar & Toon Walravens

57 We worden er steeds beter in
Georgette Mentink
61 Laten groeien wat goed gaat
Anne-Miek Vroom

65 Veel meer dan alleen de aandoening
Nadia Oost
69 Iedereen is ooit weleens patiënt
Robert Scholten

73 Een lange adem en persoonlijk contact betalen zich uit
Steven Oppenheim
77 De mens achter de schuld
Annemiek den Held

81 Input voor beleid
Tim Postema & Ulla Wolters

Zoeken naar verbinding

Lenneke Stabel

Waarom juist ík deze inleiding schrijf? Dat vind ik ongeveer net zo'n lastige vraag als 'wie ben ik?'. Welke pet zet ik op om hem te beantwoorden? Hoe zorg ik ervoor dat jij mij nog steeds als een gewone collega ziet, als ik ook laat vallen dat ik ervaringsdeskundige ben?

In 2010 werd ik ernstig ziek. In het jaar daarna belandde ik, zelf re-integrerend, in de rol van mantelzorger omdat mijn partner ook ernstig ziek werd. Iets wat natuurlijk diep ingrijpt in hoe ik tegen leven en werken aankijk. Maar vooral ook relevant is, omdat het verbinden van mijn ervaringen in die werelden noodzakelijk bleek om mijn re-integratie af te kunnen maken: de wereld van patiënt en mantelzorger aan de ene kant. En die van de systeemwereld van de overheid aan de andere kant. In het begin raakte ik verstrikt in mijn pogingen die percepties met elkaar te verbinden. Totdat ik me realiseerde dat de overeenkomst niet in de manier van kijken zit, maar in de zoektocht om elkaar te vinden.

Als leer- en ontwikkeladviseur voor het ministerie van VWS* komt die ervaring goed van pas. Door voorbeelden vanuit de verschillende perspectieven te delen, kan ik in gesprek met anderen tastbaar maken hoe het is om in een kloof tussen systeem- en leefwereld te verkeren. Dat helpt met nadenken over hoe we die kloof met elkaar kunnen dichten. *Patient Included* bevat ook veel van dat soort voorbeelden.

Twee perspectieven

Toen ik de eerste versie van deze inleiding voorlegde aan een collega, was het advies om bij de woorden ‘je’ en ‘we’ steeds duidelijk te maken wie daarmee bedoeld werd: de patiënt of de beleidsmedewerker. Hoewel ik die reactie wel begreep, heb ik het niet aangepast, omdat de observaties juist vaak allebei betreffen. Het vraagt alleen wel wakkerheid bij het lezen. Want juist als je het vanzelfsprekend interpreteert vanuit de ene kant, zie je het perspectief van de overkant niet meer zo makkelijk. Dat laat meteen zien hoe ingewikkeld het kan zijn om met die verschillende manieren van kijken om te gaan. Het mooie aan de interviews in deze uitgave is dat ze laten zien wat het je oplevert als je dat ongemak toch aangaat.

Zowel in mijn werk als in het netwerk waarin ik als vrijwilliger actief was, ben ik de afgelopen jaren regelmatig gevraagd te sparren over projecten die vastzaten. Hoewel de contexten totaal anders leken, kwam wat ik teruggaf eigenlijk steeds op hetzelfde neer. Vaak sluiten onze belangen niet precies aan bij de opdracht waarvoor je met elkaar aan tafel zit. Er zijn frustraties en emoties opgestapeld en je werkt samen met mensen die je niet per se zelf hebt uitgekozen. Je moet dan op zoek naar inzicht en ruimte voor de drijfveren van de ander om er samen uit te kunnen komen.

Gevoel van noodzaak

De kennis van experts benutten is een goed gebruik in beleidsvorming. Het gaat dan om wetenschappers die alles van een bepaald onderwerp weten en daar onderzoek naar hebben gedaan. Het is belangrijk stil te staan bij wat die ongeschreven regel betekent voor de inzet van ervaringsdeskundigheid. Want waar een wetenschapper kiest voor zijn specialisme en weet waar de grenzen van zijn vakgebied liggen heeft een patiënt, cliënt of mantelzorger dat niet. Die heeft zichzelf niet uitgekozen. De ziekte heeft hem uitgekozen. Hij participeert niet omdat hij zich gespecialiseerd heeft, maar uit een gevoel

‘Je kunt er alleen mee om leren gaan door het te doen.’

van noodzaak. Omdat hij boos is of wil dat een probleem wordt opgelost, omdat hij zingeving zoekt of (h)erkenning, of omdat hij weet dat hij met zijn ervaring iets kan uitleggen, wat voor anderen onzichtbaar is.

Vaak helpt actief worden in je verwerking, maar het kan je er ook in vastzetten. Beide partijen aan tafel moeten daarmee om leren gaan. Zo moet je leren dat emoties je kunnen overvallen, zonder dat ze de ruimte overnemen. En dat het om initiatief vraagt om de pijnlijke stilte na een verhaal of antwoord te doorbreken. Dat ongemak hoort erbij: inzicht in wat werken mét en vanuit ervaringsdeskundigheid inhoudt is iets wat moet groeien. Je kunt er alleen mee om leren gaan door het te doen. Want je weet zelf ook pas wat het met je doet als je er zit. Hoe eerlijker je kunt zijn, in ieder geval tegen jezelf, over wat je drijft of overkomt in zo’n contact, hoe effectiever je in je handelen wordt.

Overbruggen

De zoektocht naar verbinding is een belangrijke gemene deler in deze uitgave. Soms zie je het moment waarop dat lukt letterlijk terug in de verhalen: de beleidsmedewerker en/of ervaringsdeskundige vertellen over een moment van inzicht. Er valt iets op zijn plaats wat tot dan toe buiten beeld was. Doordat je de ander probeert uit te leggen hoe jouw werkelijkheid in elkaar zit, begrijp je die van de ander ook ineens een stuk beter. Of doordat je probeert het perspectief van de ander te begrijpen, wordt dat van jezelf helderder. Op dat moment overbruggen beide partijen samen de kloof: twee werelden die inzicht in elkaar hebben gekregen en daardoor deskundiger kunnen worden. De geïnterviewden laten zien wat dat hen heeft gebracht. Voorbeelden die je bewust maken van wat ervoor nodig is om die verbindende momenten te laten ontstaan en te benutten.

Lenneke Stabel

* Lenneke werkt als senior adviseur bij het Leer- en Ontwikkelplein (SZW, VWS, OCW) voor het ministerie van VWS. In die functie bedenkt en organiseert ze leeroplossingen voor vraagstukken waar beleidsmedewerkers in hun werk tegenaan lopen.

Altijd met de zorgdriehoek om tafel

Ilse Jansen

Merkbaar minder regels in de zorg en meer aandacht voor de patiënt/cliënt. Dat is het doel van het Actieplan *(Ont)Regel de Zorg*. Om dat doel te bereiken, trekken verschillende partijen in de zorgsector gezamenlijk op. Alleen door samen te werken kan de regeldruk in de zorg merkbaar worden verminderd. Ilse Jansen (PZo) is als beleidsmedewerker betrokken geweest bij de totstandkoming van het Actieplan en heeft daarbij één partij zeker niet overgeslagen: de patiënt/cliënt.

‘Het actieplan *(Ont)Regel de Zorg* gaat met name over het verminderen van de administratieve lasten voor de zorgverlener, maar bevat ook een apart hoofdstuk over hoe we de regeldruk voor de patiënt/ cliënt kunnen beperken. Mis je bijvoorbeeld een arm, dan is het natuurlijk onzin om daar elk jaar opnieuw een machtiging voor een prothese voor te moeten aanvragen. Die arm groeit niet meer aan, de situatie verandert niet.

Schrap- en verbetersessie

Om tot een overzicht van dit soort overbodige regels te komen, hebben we een schrap- en verbetersessie georganiseerd. Daar konden patiënten aangeven waar ze tegenaan liepen en suggesties voor verbetering doen. Een deel daarvan – we hebben tijdens de sessie een top-10 samengesteld – is opgenomen in het actieplan. Denk aan het vereenvoudigen van de aanvraagprocedure voor medische hulpmiddelen, een soepelere overgang van de leeftijd 18- naar 18+ en het digitaal uitwisselen van documenten met betrekking tot het persoonsgebonden budget (pgb).

‘Patient included betekent wat mij betreft dat de patiënt van begin tot eind is aangehaakt.’

Toetsen bij de patiënt

Bij elk programma van ons ministerie wordt tegenwoordig in principe patient included gewerkt. Zodra een nieuwe maatregel wordt ingevoerd, toetsen we die niet alleen bij patiëntenorganisaties, maar – indien van toepassing – ook bij de patiënt zelf. Bij sommige directies is dat al heel normaal. Voorheen werkte ik bij de directie GMT en daar was het uitgangspunt om als overheidsinstantie altijd met de zorgdriehoek (zorgverleners, zorgverzekeraars en patiënten) aan tafel te zitten.

De schrap- en verbetersessie was spannend. De patiënten die eraan deelnamen waren door de Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) (netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte) en MIND (belangenbehartiger voor mensen met psychische problemen) uitgenodigd. Ze kwamen uit alle gelederen van de bevolking en bevonden zich in heel verschillende situaties. Sommigen hadden een fysieke beperking, anderen psychische klachten. Het is altijd een uitdaging om recht te doen aan ieders persoonlijke toestand. Zoveel mensen, zoveel wensen. En sommige gevallen zijn natuurlijk ook heel confronterend.
Een moeder die van alles voor haar gehandicapte kind moet regelen en er niet uitkomt, een GGz-patiënt die niet weet waar hij terecht kan en weinig mensen meer vertrouwt. Dat soort verhalen gaan je niet in de koude kleren zitten.

Actieplan

De kunst is om recht te doen aan ieders situatie en toch tot een programma te komen dat verder kijkt dan het individu. Sommige deelnemers zullen hun input in het actieplan terug herkennen, andere niet of in een andere vorm. En het kan ook nog zijn dat we bepaalde input niet in dit actieplan, maar in andere programma’s hebben verwerkt. De maatregelen die in het actieplan *(Ont)Regel de Zorg* zijn opgenomen, worden tijdens de looptijd van dit kabinet ingevoerd. Het liefst zo snel mogelijk natuurlijk. Maar de zorg kent zo veel complexe structuren. Het is een soort waterbed: pas je ergens iets aan, dan veroorzaakt dat ergens anders weer een nieuw probleem.

De uitvoer van het programma kost dus tijd. Waar we nog over na moeten denken is hoe we aan de patiënten/cliënten die deelnamen aan de schrap- en verbetersessie terugkoppelen wat we met hun bijdrage hebben gedaan. Ze hebben het uiteindelijke rapport ontvangen, maar we hebben niet per persoon aangegeven ‘jouw input zie je hier en hier terug’. Wellicht organiseren we een vervolgsessie om dat alsnog te doen. Patient included betekent wat mij betreft dat de patiënt van begin tot eind is aangehaakt.’

Een toekomst zonder gedoe om zorg

Helga Dulfer

Helga Dulfer heeft haar leven gewijd aan het verbeteren van de positie van mensen met een beperking. Zij werkte als ervaringsdeskundige mee aan het Programma *(Ont)Regel De Zorg* om de regeldruk voor patiënten te verminderen. Ze wil graag bereiken dat jonge mensen niet te maken krijgen met de problemen die zij zelf ervaart.

‘De mens zou centraal moeten staan, niet het geld.’

‘Het leven met een aandoening of beperking is al ingewikkeld genoeg, maar wordt onnodig nog ingewikkelder gemaakt. De financiering van zorg is verdeeld in systeemwetten. Mensen met meerdere problemen krijgen het daardoor lastig, ze moeten naar verschillende loketten. Zo kan het gebeuren dat als je van zorgverzekeraar verandert, je de hulpmiddelen die zijn verstrekt vanuit de Zorgverzekeringswet van je ‘oude’ zorgverzekeraar moet inleveren. Bij de nieuwe verzekeraar moet je dan weer een nieuwe aanvraagprocedure doorlopen, met de bijbehorende formulieren en wachttijden. Dit is gekkenwerk voor mensen met een levenslange en levensbrede beperking, die afhankelijk zijn van hulpmiddelen uit verschillende systeemwetten. In feite kan deze groep om deze reden eigenlijk niet van zorgverzekeraar wisselen. De mens zou centraal moeten staan, niet het geld. Ik probeer daar iedere keer weer aandacht voor te vragen en zit om die reden in diverse landelijke overlegorganen en ben ook politiek actief.

Meedenken over regeldruk

Ik raakte betrokken bij het project *(Ont)Regel De Zorg* na een discussie op Twitter. Vervolgens werd ik door VWS gevraagd om mee te denken over de regeldruk in de zorg, met name de bureaucratie die je als patiënt ervaart bij de Zorgverzekeringswet. Er was een bijeenkomst georganiseerd op het kantoor van de VvAA (ledencollectief voor zorgverleners) in Utrecht. Aan diverse patiënttafels - ook de GGz was ruim vertegenwoordigd - zijn tijdens deze sessie voorbeelden aangedragen hoe het anders en beter kan vanuit het patiëntenperspectief. Waar lopen patiënten tegenaan in het dagelijks leven? *Hot items* waren onder andere het beleid van zorgverzekeraars op het gebied van medicijnen en het persoonsgebonden budget (pgb). In de slotronde werden tien speerpunten geformuleerd. Een belangrijk, aan alle tafels terugkerend punt – medicijnen die steeds van merk, kleur en naam veranderen waardoor de gebruiker het risico loopt op het innemen van een onjuiste dosis of een verkeerde combinatie van medicijnen – werd niet als speerpunt genoteerd. Ik heb dit toen alsnog benoemd en er later over gemaild. Ik was hierover namelijk erg teleurgesteld. Ik ben daarom benieuwd wat er nu uiteindelijk met de aanbevelingen wordt gedaan. Hopelijk leiden deze wel tot verbetering.

Hulpmiddelen

Ook op het gebied van hulpmiddelen zijn door VWS bijeenkomsten georganiseerd (niet onder de vlag van het Programma *(Ont)Regel de zorg*). Het feit dat hulpmiddelen uit diverse systeemwetten verstrekt worden, maakt het voor patiënten erg lastig.

Voor een rolstoel moet je bijvoorbeeld een aanvraag indienen bij het Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)-loket van je gemeente en voor een aangepaste stoel moet je een aanvraag indienen bij je zorgverzekeraar. Elk loket heeft eigen formulieren, eigen regels en eigen doorlooptijden. Ik vond het positief dat het beleidsteam van VWS wilde weten wat ik hierover kon vertellen. Het was echter teleurstellend dat de aanwezige beleidsmakers en zorginkopers bijna allemaal vonden dat ze het uitstekend deden, terwijl menig patiënt zulke negatieve ervaringen met hulpmiddelen heeft. Het niet (willen) erkennen van de problematiek waar patiënten dagelijks mee te maken hebben, vind ik bizar.

Hoop

Vanuit mijn jarenlange ervaring weet ik dat patiënten vaak het sluitstuk zijn van beleid, in plaats van het uitgangspunt. De vraag die altijd als eerste gesteld wordt, is: ‘Wat kost het?’ Terwijl je je juist moet afvragen: ‘Wat levert het op?’ Dat vraagt om een langetermijnvisie. Een project als *(Ont)Regel De Zorg* laat zien dat er hoop is. Maar we zijn er nog lang niet. Ik zal me daarom hard blijven maken voor een toekomst zonder extra gedoe, zodat mensen met een beperking een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden, zonder dat dit lijden wordt.’

Echte verbetering in de thuissituatie

Manon Jansen

Begin 2017 luidden ouders van kinderen met Zeer Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen (ZEVMB) de noodklok. In een video is te zien hoe zij namens hun kinderen om aandacht ‘schreeuwen’ met A4’tjes met teksten als: ‘Zie mij en wat ik nodig heb’ en ‘Wat als mijn mama er niet meer is?’ Het tv-programma Kassa besteedde aandacht aan de campagne en riep bovendien op tot de Twitter-actie #IkZieJeWel. Eind 2017 ontstond als antwoord daarop de onafhankelijke werkgroep Wij zien je wel. Manon Jansen werkt bij de directie Langdurige Zorg (LZ) en is vanuit VWS betrokken bij de werkgroep.

‘Naar aanleiding van de uitzending van Kassa hebben we de ouders die de campagne gestart zijn uitgenodigd op het ministerie. Hun kinderen – in leeftijd variërend van vier tot achttien jaar – functioneren op het niveau van een baby en kunnen dus niets zelfstandig. Daarnaast is er sprake van zware medische problematiek. De impact op de gezinnen van deze kinderen is enorm. Ouders zijn 24/7 aan het zorgen in huizen die zijn omgebouwd tot complete ziekenhuizen. Om echt te snappen wat er speelt zijn diepte-interviews gehouden met de ouders. De werkgroep heeft hierbij de hulp ingeroepen van een ervaringsdeskundige ouder wiens kind is overleden. De verhalen zijn heel persoonlijk, recht uit het hart, en zijn gebundeld in een boekje. De lezer voelt de rauwe werkelijkheid van het dagelijkse leven, die veel verder gaat dan alleen ‘het zorgstelsel’. De foto’s erbij maken het extra indringend.

‘Deze ouders leren ons anders te kijken naar de zorg.’

Chronische rouw

Vervolgens hebben we acht bijeenkomsten door het hele land georganiseerd voor zoveel mogelijk ouders van kinderen met ZEVMB. Psycholoog en rouwspecialist Manu Keirse trad hier op als spreker. Hij beschreef heel treffend de chronische rouw waar ouders van een kind met een zware beperking mee kampen. Het krijgen van een kind en het zien opgroeien moet iets moois zijn, maar dat is het in zo’n situatie niet. Niet alleen de toekomstverwachting voor je kind, maar ook die voor jezelf moeten worden aangepast. Het kind met de beperking gaat altijd voor. Psychisch is dat ontzettend zwaar. Er zijn heel wat tranen gelaten tijdens de sessies, ook door mij.

De ouders mochten uiteraard aangeven waar ze praktisch tegenaan lopen, in welke regels ze verstrikt raken. Daar gaan we mee aan de slag. Maar de focus lag voornamelijk op de impact van het hebben van een kind met ZEVMB op het gezinsleven. Wat doet dat met deze gezinnen? En hoe kunnen we ervoor zorgen dat ze weer gaan leven in plaats van alleen maar óverleven? Het persoonlijk contact met deze ouders laat me telkens weer de noodzaak van mijn werk voelen en is waar wat mij betreft de zorg over gaat.

Communicatielevels

Toch is *levelen* met de cliënt binnen de zorg niet vanzelfsprekend. Dat bleek tijdens een sessie die we organiseerden voor zorgprofessionals. Keirse, die hier opnieuw optrad als spreker, had een mooie metafoor voor de verschillende communicatieniveaus: zorgverleners hebben een zakelijke, oplossingsgerichte benadering en lopen al in de Kerkstraat, terwijl de ouders van een kind met een beperking het gesprek door de emotionele lading maar deels kunnen volgen en zich nog in de Dorpsstraat bevinden. Je kunt niet van ouders verwachten dat ze de beperking van hun kind

accepteren. Het is al heel wat als ze het kind met de beperking kunnen accepteren. Zorgverleners moeten daar in hun communicatie rekening mee houden.

Daarom is het ook zo belangrijk om steeds met deze ouders in contact te blijven en te horen en voelen wat hen bezighoudt. Alleen dan kan het zorgstelsel hen helpen. Deze ouders leren ons anders te kijken naar de zorg.

Klucht

Afgelopen oktober organiseerde de werkgroep de toneelvoorstelling *Lastige Ouders* bij ons op het ministerie. Dit stuk gaat over het gezinsleven rond een kind dat veel zorg nodig heeft en de ervaringen die de ouders hebben met instanties. De zaal zat vol met betrokkenen: van ouders en professionals tot beleidsmakers en bestuurders. Het stuk sloeg in als een bom. De scènes over de bureaucratie waar de ouders in verstrikt raken waren zo bizar dat het wel een klucht leek. Maar het erge is: zo gaat het dus echt! Het was mooi om te zien dat dat aankwam bij de mannen in pakken in het publiek. De SG mocht na afloop als eerste reageren en was zichtbaar geëmotioneerd. Zo’n toneelstuk laat ons voelen wat er speelt bij de doelgroep. Als we daar geen oog voor hebben, dan doen we ons werk niet goed.’

‘Het persoonlijk contact met deze ouders laat me telkens weer de noodzaak van mijn werk voelen en is waar wat mij betreft de zorg over gaat.’

Erkenning en waardering

Vanessa Liem

Kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) hebben veel aandacht en zorg nodig. Vanessa Liem, moeder van Thijmen (5 jaar) richtte samen met Sarike de Zoeten de Stichting 2CU op en startte de Twitter-actie #IkZieJeWel. De Werkgroep Wij Zien Je Wel, die als antwoord daarop ontstond, zet zich in voor passende zorg en ondersteuning van mensen met ZEVMB en hun gezinnen. Begin dit jaar schreef de werkgroep een rapport met daarin de knelpunten die uit diepte interviews met ouders naar voren zijn gekomen. Samen met ouders en professionals rondom het kind en het gezin wordt gewerkt aan oplossingen voor de knelpunten.

‘Het is moeilijk om 24/7 de aandacht en zorg te bieden die een kind met een ZEVMB nodig heeft. Het is stressvol: ouders raken overbelast en verliezen het zicht op wat er kan en mogelijk is. We kwamen in actie, omdat we voelden dat er niet voldoende aandacht voor ons en onze kinderen was. Het gaat hier om ongeveer tweeduizend mensen met ZEVMB en gezinnen die niet gezien en onvoldoende ondersteund worden. Het televisieprogramma Kassa pikte dit op en de actie raakte in een stroomversnelling. Toenmalig staatssecretaris Martin van Rijn kwam naar ons toe voor een gesprek. We konden ons verhaal bij hem kwijt. We droegen ook meteen een oplossing aan: begin van onderaf bij de gezinnen zelf en betrek de stakeholders, zoals zorgverzekeraars en gemeenten, bij het bedenken van oplossingen. Onze leefwereld en onze ervaringen komen zo rechtstreeks terecht bij de mensen die verantwoordelijk zijn voor onze zorg.

Wij Zien Je Wel

Kort daarna werd de Werkgroep Wij Zien Je Wel in het leven geroepen. Erik Gerritsen, secretaris-generaal van VWS, heeft de aanzet gegeven om deze van de grond te krijgen. Hij wil dat wij altijd in dialoog kunnen blijven. Het gat tussen beleid en de leefwereld is enorm, maar het is belangrijk dat het beleid wordt toegespitst op en waar nodig wordt aangepast aan de praktijk en niet andersom. Er zijn veel verschillende partijen bij betrokken. Toch konden we als ervaringsdeskundigen al vanaf de startfase veel input bieden. Er werd goed geluisterd naar iedere ouder en die persoonlijke betrokkenheid gaf veel vertrouwen.

‘Onze leefwereld en onze ervaringen komen zo rechtstreeks terecht bij de mensen die verantwoordelijk zijn voor onze zorg.’

‘Het is belangrijk dat ervaringsdeskundigen worden erkend en gewaardeerd.’

Kinderen met ZEVMB hebben langdurige zorg nodig. Om hiervoor in aanmerking te komen moeten ouders veel regelen, invullen en aanvragen. Denk aan het persoonsgebonden budget (pgb) en de Wet langdurige zorg (Wlz), afspraken maken met verzorgers en dokters en aanvragen van hulpmiddelen en medicatie. De wetgeving is ingewikkeld – ik ben jurist en zelfs voor mij is het complex. Daarnaast hebben de meeste families de tijd of de energie niet om dit allemaal voor elkaar te krijgen, elke keer weer opnieuw. Het is stressvol: je stopt met werken, raakt vrienden kwijt, gezinnen vallen uit elkaar. Het gaat niet alleen om (de zorg voor) het kind, het gezin als geheel en de sociale omgeving worden ook beïnvloed. Voor de beleidspartijen en de professionals in onze groep was dit een grote eyeopener.

Hoopvolle toekomst

Het vraagt veel van ouders om langdurig op te treden als ervaringsdeskundige bij het maken van beleid. Het zou goed zijn om van tevoren duidelijke afspraken te maken. Wat is het raamwerk? Wat zijn de randvoorwaarden? Het moet duidelijk zijn waar je je als ouder voor inzet. Maar ook praktische zaken doen ertoe, zoals beloningen en vervoer en feedback krijgen van de beleidskant. Je hoort vaak van ervaringsdeskundigen die worden ingezet voor congressen en klankbordgroepen dat zij niets van de resultaten terughoren. Het is belangrijk dat ervaringsdeskundigen worden erkend en gewaardeerd.

Het helpt dat ik vanuit mijn achtergrond als zakelijk professional bij de besprekingen mijn emoties kan reguleren, hoe lastig dat soms ook is. Niet iedereen kan dat en dan komt de boosheid en het verdriet makkelijker aan de oppervlakte, waardoor onderhandelen moeilijker wordt. We zijn er nog niet, maar het is al heel waardevol dat de Werkgroep en de aandacht voor dit onderwerp überhaupt bestaan. Professionals spreken zich ook positief uit over onze samenwerking en de beweging die op gang is gekomen. De energie is er, er zit een hoopvolle toekomst in.’

‘Begin van onderaf bij de gezinnen zelf’

Het kan wél

Kitty Jurrius & Anita Govaers

Het NAH-Kennisnetwerk Gewoon Bijzonder wil meer en betere participatie van mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH). Kitty Jurrius, Associate Lector NA(H)-zorg op maat bij Windesheim Flevoland, is coördinator van dit kennisnetwerk. Anita Govaers is als co-onderzoeker betrokken bij twee deelprojecten van dit landelijke onderzoeksprogramma. De Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw) en de Hersenstichting financieren het onderzoek en stimuleren het toepassen en verspreiden van de ontwikkelde kennis. Een van de speerpunten van ZonMw is het betrekken van ervaringsdeskundigen bij de opzet en uitvoering van onderzoeken.

Het gesprek met Kitty en Anita vindt plaats bij Anita thuis. Dat is een bewuste keuze. Anita heeft hersenletsel opgelopen door een ernstig sneeuwscooter-ongeluk in 2015 en moet sindsdien zuinig omgaan met haar energie. Tijdens het interview maakt ze af en toe aantekeningen. Dat is het enige wat opvalt, verder is er niets aan haar te zien dat wijst op hersenletsel. En precies dat is kenmerkend voor niet aangeboren hersenletsel: het is vaak onzichtbaar.

‘Het is voor ons volkomen logisch dat ervarings-deskundigen meedenken op alle niveaus.’

Er zijn 600.000 mensen in Nederland die leven met de gevolgen van hersenletsel. Dit letsel wordt in 90 procent van de gevallen veroorzaakt door een ongeluk of een beroerte. Het lastige met hersenletsel is dat het vaak niet als oorzaak van bepaalde klachten zoals vergeetachtigheid en vermoeidheid gediagnosticeerd wordt. Iemand krijgt bijvoorbeeld een bal in zijn gezicht tijdens een hockeywedstrijd of valt van zijn fiets en houdt hier ‘slechts’ een hersenschudding aan over. Klachten die later ontstaan worden niet meer in verband gebracht met het trauma en dus niet op de juiste manier behandeld. Vaak wordt iemand naar huis gestuurd met het label ‘burn-out’. Met als gevolg dat slechts tien procent van de patiënten profiteert van specialistische revalidatie.

Geen onwil maar onwetendheid

Anita heeft geluk gehad, zegt ze zelf. ‘Geluk klinkt misschien raar, maar feit is dat de ernst van mijn ongeluk en mijn negen dagen coma, wel hebben gemaakt dat ik tot die tien procent behoor en de beste zorg in een revalidatiecentrum kreeg. Ik leef en ik heb mijn kwaliteiten nog. Het is de kwantiteit die drastisch verminderd is. Na het ongeluk moest ik een nieuw leven opbouwen met een nieuw hoofd en een nieuw lijf, zo voelde het tenminste. Dat was zwaar. Herstellen van hersenletsel is een onvoorspelbaar proces. Je weet van tevoren niet wat je kunt verwachten en je hebt er al je energie en doorzettingsvermogen voor nodig. Ik ben blij dat ik over een stevig sociaal netwerk beschik, hoogopgeleid ben, mijn zaken goed op orde heb en een sterk karakter heb. Gunstige omstandigheden waardoor ik ben waar ik nu ben, maar dat is voor veel mensen niet het geval. Daarom zie ik het als mijn missie om de onwetendheid ten aanzien van niet aangeboren hersenletsel in de zorg en het bedrijfsleven om te buigen naar *weten* en zo ook hen een stem te geven. Want dat is het grootste knelpunt: men weet nog te weinig van de onzichtbare gevolgen van NAH en het effect daarvan op ons (dagelijkse) leven.’

Inclusieve samenleving

Kitty beaamt dat bekendheid van en begrip voor hersenletsel plus het op tijd signaleren ervan, van groot belang zijn voor het voorkomen van lange zorgzoek-tochten door patiënten en hun naasten. ‘Bij alles wat wij doen in ondersteuning en zorg staat het klantenperspectief centraal. Hoe verbeteren we de participatie van mensen met NAH in de samenleving (onderwijs, arbeid, vrije tijd) en in besluitvorming (inspraak)? Het is voor ons volkomen logisch dat ervaringsdes-kundigen meedenken op alle niveaus, van projectleidersoverleg tot deelprojecten, en betrokken worden bij elk onderdeel van het besluitvormingsproces en de uitvoering. Het is echt samenwerken mét elkaar om uiteindelijk te komen tot een inclusieve samenleving waar iedereen, zonder uitzondering, kan deelnemen aan alle maatschappelijke activiteiten die er zijn. Ik ben ervan overtuigd dat dit kan.’

Verwachtingsmanagement

Voor het zover is moet er nog veel gebeuren. Patient included werken is in de jeugdzorg en de zorg voor verstandelijk gehandicapten al zo’n twee decennia tamelijk gebruikelijk, maar is voor deze doelgroep met NAH niet vanzelfsprekend. Het vraagt ook het nodige van alle partijen. Anita: ‘De onzichtbaarheid van niet aangeboren hersenletsel maakt het lastig, je kunt niet goed aan iemand aflezen

wat hij wel of niet kan. De buitenkant wekt als het ware andere verwachtingen dan de binnenkant waar kan maken. Je moet jezelf opnieuw leren kennen, maar de omgeving jou ook. Voor mijn functioneren zijn de juiste randvoorwaarden onontbeerlijk. Vroeger, vóór het ongeluk, deed ik drie klussen tegelijk en had ik altijd een huis vol mensen. Nu is structuur ontzettend belangrijk, net als rust en duidelijkheid. Alles kost mij meer tijd, mijn tempo is lager, ik kan minder goed tegen prikkels, ben eerder van slag, kan minder goed improviseren en minder snel schakelen. Ik plan dus nooit meer een activiteit voor tien uur 's ochtends en bereid me altijd goed voor, van even spontaan iets doen raak ik uitgeput. Bovendien heeft het letsel invloed op mijn emoties: ik kan ineens boos uitvallen of in tranen uitbarsten. Het is de kunst om te kijken naar wat ik wél kan. Ik heb hersenletsel, maar ik ben mijn gezonde verstand niet verloren en zo wil ik ook behandeld worden.'

Respect en maatwerk

Samenwerken met ervaringsdeskundigen leer je al doende. Kitty: 'Het is complex. Tijdens een teamoverleg zijn er bijvoorbeeld meer pauzes nodig en door iets onverwachts of een extra agendapunt kan er overprikkeling ontstaan. Dat is niet erg, maar daar moet je wel mee leren omgaan. Patient included betekent ook 'onderzoeker included': samen de tijd nemen voor en investeren in elkaar. Je moet de randvoorwaarden kennen en die verschillen per patiënt. Het functioneren met hersenletsel wordt namelijk bepaald door een scala aan factoren waaronder het soort letsel en de manier waarop de persoon ermee omgaat. Dat is maatwerk en vereist zorgvuldigheid en geduld. Verder is het belangrijk om van tevoren goed duidelijk te maken wat het doel is van de samenwerking, welke rol de patiënt heeft, welke belangen er spelen en hoeveel tijd het kost. Sowieso moet je altijd de mens achter de aandoening blijven zien, met respect voor de mogelijkheden en de beperkingen. Ik ben trots op de manier waarop we het doen, het is een prachtig voorbeeldproject.'

Volwaardig

Het co-onderzoekerschap kost Anita gemiddeld twee tot zes uur per week. 'De belasting die ik ervaar is veel groter, maar het is mijn keuze. Ik doe dit vrijwillig en kan stoppen als het niet meer gaat. Die mogelijkheid scheelt veel stress. Ik ben arbeidsongeschikt verklaard voor mijn oude werk, als co-onderzoeker voel ik mij weer volwaardig professional. Ik maak gebruik van mijn werkervaring als interimmer, consultant en therapeut en kan mijn talenten inzetten. Ook over de samenwerking met de onderzoekers ben ik heel tevreden. Er is grote betrokkenheid, er wordt naar ons geluisterd en concreet iets gedaan met onze feedback. Ik voel me gehoord en serieus genomen. Gewoon Bijzonder blijft niet bij een papieren exercitie, er worden concrete producten ontwikkeld zodat professionals en mensen met NAH elkaar beter begrijpen en patiënten de zorg krijgen die nodig is. Er zijn in het afgelopen anderhalf jaar dat ik meewerk al veel stappen gezet. Ik hoop hier nog lang aan te mogen bijdragen.'

Wat ervaren de ervaringsdeskundigen?

Petra Reulings

De vier rijksinspecties Gezondheidszorg en Jeugd, Onderwijs, Justitie en Veiligheid en Sociale Zaken en Werkgelegenheid onderzochten samen - als Toezicht Sociaal Domein (TSD) - de toegankelijkheid van het sociaal domein voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Bij dit onderzoek speelden ervaringsdeskundigen de hoofdrol, en dat is precies zoals het hoort volgens projectleider Petra Reulings, coördinerend/specialistisch senior inspecteur TSD.

‘Ervaringsdeskundigen hebben meegewerkt in alle fasen van het project *Toegang van het sociaal domein voor mensen met een licht verstandelijke beperking.* In ons onderzoek nodigden we ze uit om mee te denken over hoe goede toegang tot de zorg en ondersteuning eruit moet zien. Ook wilden wij weten hoe zij de toegang tot hulp ervaren. Is deze laagdrempelig genoeg? Het is belangrijk om dat van de mensen zelf te horen, daarom zijn ze voor ons op pad gegaan. Hun ervaringen hebben ze ook teruggekoppeld aan de gemeente tijdens bijeenkomsten.
Het is niet gebruikelijk om op deze manier ervaringsdeskundigen in het toezicht te betrekken.

‘De ervaringsdeskundigen zagen dingen die wij als inspecteur vaak niet zien.’

We lieten de regeltjes los, namen een sprong in het diepe en hebben het cliënten-perspectief echt centraal gezet. Volgens ons is het een geslaagd project. De ervaringsdeskundigen zagen dingen die wij als inspecteur vaak niet zien en hun ervaringen hadden veel impact op de gemeente. Wij zeiden trouwens nooit ‘de inspectie vindt’, maar ‘de ervaringsdeskundigen ervaren’.

Laagdrempelig

De link met deze doelgroep hebben we gelegd via de Landelijke Federatie Belangenverenigingen (LFB), de landelijke belangenorganisatie vóór en dóór mensen met een verstandelijke beperking. In het sociaal domein staan de eigen regie en zelfredzaamheid voorop, maar dat is lastig te realiseren voor mensen met een dergelijke beperking, die vaak niet zichtbaar is. De kans is groot dat iemand hierdoor niet automatisch de ondersteuning krijgt die hij nodig heeft. Op basis van wat de ervaringsdeskundigen belangrijk vonden, hebben we het toezichtkader opgesteld met punten als: makkelijk taalgebruik, eenvoudige procedures, behulpzaamheid van personeel en duidelijke uitleg. Door hieraan te voldoen, creëren gemeenten laagdrempelige toegang voor deze doelgroep.

Verschillen

We hebben de gemeenten Amsterdam, Goes, Utrecht, Weststellingwerf en Winterswijk onderzocht. De ervaringsdeskundigen hebben via de websites van deze gemeenten naar hulp gezocht binnen het sociaal domein, zoals hulp bij het huishouden, bij het vinden van werk, bij schulden of bij de opvoeding. Ze keken of er informatie beschikbaar was en of deze begrijpelijk was. Daarna gingen de ervaringsdeskundigen als *mystery guests* op pad. Ze mailden of belden met de gemeente of bezochten loketten. De bezoeken vonden altijd plaats in groepjes van drie: de ervaringsdeskundige met een begeleider en een inspecteur. De ervarings-

deskundigen stelden vooraf bedachte vragen. Het verschilde nogal per gemeente hoe ze werden geholpen. Als face-to-face contact snel tot stand kwam, ging het meestal goed, maar dat was niet vanzelfsprekend.
Er zaten leuke, maar ook negatieve ervaringen tussen. Alle partijen hebben er veel van geleerd.

Actie

Het onderzoek heeft in sommige gevallen meteen effect gehad. Zo heeft een wethouder direct actie ondernomen op basis van de verhalen die hij hoorde. Een andere gemeente heeft als pilot een nieuw servicepunt ingericht in het stadhuis waar mensen terecht kunnen als ze extra hulp nodig hebben.
We houden bij welke verbeteringen de gemeenten gaan doorvoeren.
We hopen dat zij zelf ook ervaringsdeskundigen betrekken bij de uitvoering.
Als klap op de vuurpijl heeft TSD de Innovatieprijs Handhaving en Toezicht 2018 gewonnen. Zowel de publieksprijs als die van de vakjury!’

‘Wij zeiden trouwens nooit “de inspectie vindt” maar “de ervaringsdeskundigen ervaren”.’

Doen alsof

Harry Grimminck

Harry Grimminck heeft een licht verstandelijk handicap. Hij was *mystery guest* in het onderzoek van Toezicht Sociaal Domein (TSD) naar de toegankelijkheid van voorzieningen en diensten van het sociaal domein voor mensen met een licht verstandelijke beperking.

‘In april 2017 ben ik als *mystery guest* gevraagd. Met projectleider en inspecteur Petra Reulings en mijn begeleider Hetty heb ik een cursus gedaan over hoe je goede vragen aan loketten stelt. Petra vertelde mij over welke hulp je bij de gemeente kan vragen. Toen heb ik zelf drie hulpvragen bedacht en daar een verhaal bij verzonnen. De vragen gingen over zogenaamde geldzorgen, het opvoeden van mijn zoon en huishoudelijk werk. Het was een beetje toneelspelen en dat doe ik graag.

Geen gehoor

Met die vragen in mijn achterhoofd ben ik gaan kijken op de gemeentewebsites, ging ik mailen en bellen. Ik wilde zien of de informatie makkelijk te vinden was. Samen met mijn begeleider heb ik het Buurtteam, het Centrum voor Jeugd en Gezin en het stadhuis in Utrecht bezocht. Ik deed alsof ik een probleem had en ben daardoor veel te weten gekomen over hoe (goed) mensen geholpen worden. Ik ben niet geholpen met mijn vragen over mijn zoon. Bij het Centrum voor Jeugd en Gezin zat niemand aan de balie toen ik er was. Toen heb ik nog een mailtje gestuurd en het antwoord was heel moeilijk te begrijpen. Ik ben ook gaan bellen. Ik zou teruggebeld worden, maar heb nooit meer iemand gesproken.

Kakkerlakken

Op de huishoudelijke hulp wacht ik nog steeds. Gelukkig zit mijn huis niet echt vol met kakkerlakken! Voor hetzelfde geld was het een echt probleem en dan word je helemaal niet geholpen. Daarna heb ik nog gebeld om te kijken of ik nog hulp kreeg. De mevrouw zei dat ik zou worden doorverbonden en verbrak de verbinding. Ze belde niet meer terug. Toen ik weer belde kreeg ik een antwoord-apparaat met de boodschap dat ik zou worden teruggebeld. Dat is ook nooit meer gebeurd. Dat werkt niet echt, dan heb ik er geen zin meer in.

Met mijn geldproblemen en administratie ben ik goed geholpen bij het Buurtteam. De mevrouw daar stelde de goede vragen. Ze leefde met me mee en stelde me op mijn gemak. Ze nam mij serieus. Ze belde daarna ook nog een paar keer op om te vragen hoe het ging.

Applaus

Als ik op pad ging, voerde ik vooral zelf het woord – mijn begeleidster liet mij praten. Ik heb vaak contact gehad met Petra. Als ik iets had gedaan, dan gingen we even zitten om het te bespreken. Later werd een bijeenkomst georganiseerd met alle mensen die ik had gesproken, zoals de receptionistes en het Buurtteam. Ik vertelde wat ik eigenlijk aan het doen was. Ze waren niet boos of verrast, ze vonden het hartstikke leuk en leerzaam. We kregen zelfs applaus.

Om het af te sluiten hadden we een bijeenkomst bij de Kabouterhut. Zestien *mystery guests* hadden meegewerkt. Ik kreeg een certificaat en er werd een foto gemaakt. Ik vond het heel mooi om eraan mee te werken. Alle rollenspellen vond ik leuk. Ik heb ook het rapport gekregen. Ik heb het gelezen en het was heel interessant. Omdat ik een hoop dingen zelf mocht doen, heb ik veel geleerd.’

Niet óver, maar mét

Ingeborg Bovendeur

De rol van de overheid bij de totstandkoming van topsportbeleid neemt de laatste jaren toe. Op landelijk niveau zijn we inmiddels de grootste geldverstrekker – het budget voor topsport is de afgelopen vijf jaar verdubbeld – en hiermee investeren we in optimale begeleiding van topsporters. Topsport is steeds vaker een fulltime beroep. Dat werpt zijn vruchten af, want we slepen steeds meer medailles in de wacht. Ingeborg Bovendeur, beleidsmedewerker bij de directie Sport, houdt zich bezig met de koers van het topsportbeleid. Waar willen we naartoe en waar geven we ‘ons’ geld aan uit? Om die vragen te beantwoorden raadpleegt Ingeborg regelmatig de mensen voor wie het beleid wordt gemaakt: topsporters.

‘In deze uitgave over patient included werken ben ik een beetje een vreemde eend in bijt. Mijn werk gaat natuurlijk niet over patiënten, maar over topsporters. Wel is het idee hetzelfde: beslissingen neem je niet óver, maar mét je doelgroep. Dus hebben we bij de directie Sport regelmatig contact met sporters om te horen wat hen bezighoudt en hen te laten meedenken over het beleid dat we hier maken.

‘We horen graag van sporters waar ze tegenaan lopen en aan welke vormen van begeleiding ze behoefte hebben.’

Zwart gat

Nog niet zo lang geleden hebben we een aantal rondetafelgesprekken georganiseerd met sporters. Daar kwam bijvoorbeeld het zwarte gat na afloop van een topsportcarrière ter sprake. Topsporters zijn jarenlang gefocust op één doel. Hun hele leven staat in het teken van sport. Als ze daarmee stoppen, hebben ze vaak moeite de leegte die dan ontstaat in te vullen. Ze missen een nieuw doel. We horen graag van sporters waar ze tegenaan lopen en aan welke vormen van begeleiding ze behoefte hebben.

TeamNL@Work

Sinds 2017 kunnen sporters die hun topsportcarrière willen beëindigen zich melden bij TeamNL@Work van NOC*NSF. Ze kunnen bijvoorbeeld hulp krijgen van een diëtist, psycholoog of loopbaancoach. Ook zijn we gestart met praktijkprogramma’s waarbij topsporters heel gericht een opfriscursus of inwerktraject kunnen volgen om ze aan een nieuwe carrière te helpen, bijvoorbeeld in de sportmarketing- en mediawereld. In dat kader brachten ze afgelopen jaar werkbezoeken aan verschillende bedrijven en organisaties en aan ons ministerie.

Vanuit verschillende directies zijn VWS’ers aangeschoven om met de sporters in gesprek te gaan. We willen de overheid een gezicht geven en de sporters *feeling* geven met wat dit ministerie doet. Waar gaat een Sportakkoord over? Waar investeren we in op het gebied van topsport?

Zo zien ze hoe de topsport in elkaar zit, welke rollen en belangen er spelen en wat ze nog meer kunnen doen behalve topsporter zijn. Misschien raakt een deel zelfs geïnspireerd om aan de slag te gaan bij een overheidsinstelling.

Netwerk

Voor veel sporters was TeamNL@work echt een eyeopener. Ze deden nieuwe inzichten op en stelden ook goede vragen, zoals: waarom is er geen Sportwet in Nederland die bepaalt hoeveel geld er naar de sport gaat? Het is leuk om te merken dat ze over dat soort dingen na gaan denken. Een deel heeft via het netwerk dat ze door TeamNL@work hebben opgebouwd een baan gevonden.

Inmiddels zijn we alweer met de volgende groep gestart. Ook die wil graag bij VWS langskomen. Natuurlijk gaan we dat weer organiseren. We kunnen veel van elkaar leren. Wel moet je deze manier van ‘sporter included’ werken heel bewust en gericht inzetten. Je moet bereid zijn echt te luisteren naar de ander en bestaand beleid, politieke kleur of ‘hoe we iets normaal doen’ kunnen loslaten. Die open blik zorgt ervoor dat het beeld dat sporters hebben van de overheid verandert. Toen ik een aantal van hen mijn kaartje gaf om mij te kunnen benaderen met eventuele vragen, waren ze verbaasd: ‘Mogen we gewoon iemand bij het ministerie bellen?’ De overheid is hopelijk minder log en ontoegankelijk dan ze dachten.’

‘Wel moet je deze manier van “sporter included” werken heel bewust en gericht inzetten.’

Geen zwart gat

Manon Flier

Voormalig volleybalster Manon Flier maakte deel uit van de eerste lichting van TeamNL@work. Zij stopte in 2017 met haar loopbaan als topsporter en is dankbaar dat ze toen de kans kreeg zich te oriënteren op een nieuwe carrière. Het zwarte gat na topsport is haar daardoor bespaard gebleven.

‘Ik heb 17 jaar professioneel gevolleybald, van mijn 15de tot mijn 31ste. Vanaf mijn 17de kwam ik uit voor het Nederlands team. Toen ik in 2016 mijn dochter kreeg ben ik er even tussenuit geweest. Het plan was om daarna de draad gewoon weer op te pakken en voor het volleybal met mijn gezin naar het buitenland te verhuizen.

Maar toen werd ik door beachvolleybalster Marleen van Iersel gevraagd om met haar een duo te vormen. Een mooie uitdaging, maar ook pittig. Doordeweeks woonde ik met mijn gezin in Den Haag, want daar waren de trainingen. In het weekend woonden we in Zwolle, ons echte thuis. Marleen en ik hebben nog meegedaan aan het WK, maar niet lang daarna ben ik gestopt. De Olympische Spelen in Tokyo zouden het volgende doel zijn geweest, maar die waren voor mij zowel fysiek als in combinatie met mijn gezin niet haalbaar.

Van de beslissing om te stoppen met volleybal heb ik een week buikpijn gehad. Ik heb tijdens mijn topsportcarrière nooit een studie afgerond en kende alleen de topsportwereld. Maar van de keuze te stoppen heb ik geen minuut spijt gehad. Ik mis het volleybal helemaal niet. Ik denk dat 17 jaar genoeg was, ik was er klaar mee.

TeamNL@work

Vrijwel direct daarna kwam ik in aanraking met praktijkprogramma TeamNL@work sportmarketing en media. Eric Lankers benaderde mij, hij staat aan de wieg van dit project. Eerst vanuit NOC*NSF, maar inmiddels is hij werkzaam bij sportmarketingbureau Triple Double in Eindhoven. Zij leiden het programma. En VWS maakt het sinds 2017 financieel mogelijk. Topsporters kunnen bij TeamNL@work terecht voor loopbaanondersteuning en hulp bij de overgang van topsport naar het ‘normale’ leven en een maatschappelijke carrière. Als je nooit iets anders hebt gedaan dan topsport, dan is dat een enorme verandering. Niet voor niets wordt weleens over een zwart gat gesproken.

‘Ik heb zo veel kansen gekregen om me te oriënteren op een nieuwe carrière en me verder te ontwikkelen. Daar ben ik heel dankbaar voor.’

Ik zat in de eerste lichting van TeamNL@work. Dat was een geweldige ervaring. We gingen op werkbezoek bij partners van de Nederlandse Sport, zoals de Nederlandse Loterij, de Rabobank en Heineken. We zijn ook bij VWS geweest om een beter beeld van de beleidskant van topsport te krijgen en om onze ideeën daarover te delen. Verder kregen we les in sportmarketing en social media.
In het kader daarvan ben ik samen met hockeyer Bob de Voogd drie weken bij de Winterspelen in Peyongchang geweest om content daarover te maken. Ik heb toen ook een vlog specifiek voor VWS gemaakt.

Na afloop van het programma ben ik uitgekozen voor een van de twee ‘stage-plekken’ die de Rabobank voor ons in de aanbieding had. Het was gewoon een betaalde baan en keihard werken. Dat heb ik een half jaar fulltime gedaan. Nu zit ik bij Sporttop, de organisatie van Jochem Uytdehaage die onder andere loopbaanbegeleiding biedt aan (voormalig) topsporters.

Neus in de boter

Je kunt dus wel stellen dat ik na het beëindigen van mijn topsportcarrière met mijn neus in de boter ben gevallen. Ik heb zo veel kansen gekregen om me te oriënteren op een nieuwe carrière en me verder te ontwikkelen.
Daar ben ik heel dankbaar voor. Het is mooi dat dit jaar weer een nieuwe lichting van TeamNL@work start. Het programma speelt in op de praktijk van (ex)topsporters en maakt het zwarte gat na topsport bespreekbaar.
Dat is heel waardevol.’

Ervaring is de grootste leermeester

Liesbeth Molenaar & Toon Walravens

Het Schakelteam *Personen met verward gedrag* kreeg de opdracht om een goed werkende aanpak voor personen met verward gedrag te stimuleren in alle regio's en gemeenten.
Toon Walravens, toen werkzaam als ambassadeur Groeirijk bij GGz Eindhoven, zat gedurende twee jaar als ervaringsdeskundige vanuit cliëntperspectief in het Schakelteam. Liesbeth Molenaar, senior beleidsmedewerker bij de directie Curatieve Zorg (CZ), was namens VWS lid van het kernteam dat het Schakelteam heeft ondersteund.

‘Ik kon echt het belang van de cliënt vertegenwoordigen.’

Liesbeth: ‘De ministeries van VWS en Justitie en Veiligheid en de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) zijn de opdrachtgevers van het Schakelteam. Vertegenwoordigers van deze opdrachtgevers vormden samen een ondersteunend kernteam. De voorloper van het Schakelteam, het Aanjaagteam *Personen met verward gedrag*, kreeg in 2015 de opdracht een sluitende aanpak te bevorderen waarover alle gemeenten en andere betrokken partijen in de zomer van 2016 zouden beschikken. Met behulp van het ontwikkelen van instrumenten als bouwstenen en perspectieven werd een start gemaakt met een persoonsgerichte en domeinoverstijgende aanpak voor en met mensen met verward gedrag. Hierbij stonden de verhalen van de mensen zelf centraal. Door vanaf het begin ervaringsdeskundigen zoals Toon uit te nodigen, creëerden we vroegtijdig het bewustzijn voor wie we het deden. Zo gaven we een gezicht aan de bedoeling van het team en lieten we zien dat deze expertise noodzakelijk is. We dachten niet in ‘wij’ en ‘zij’, maar in ‘ons’. We luisterden naar elkaar, maakten contact en daardoor ontstonden serieuze gesprekken mét in plaats van óver elkaar.’

Ervaringen uitwisselen

Toon: ‘Ik was tot mijn dertigste cliënt bij de GGz. Wat mij toen opviel was dat er erg weinig aandacht was voor persoonlijke groei in de toekomst. Hoe houd je grip op je leven na het zorgpad? Met die vraag in mijn achterhoofd ging ik het Schakelteam in. Er werd ons als ervaringsdeskundigen gevraagd om de realiteit te schetsen vanuit het perspectief van de cliënt en zijn familie.’

Liesbeth: ‘De systemen zijn er, maar alle partijen hebben een zekere afstand tot elkaar. We vinden overal iets van, maar we vinden elkáár niet meer. We moeten naar elkaar luisteren om die tweedeling in kracht met elkaar samen te laten komen. Ervaring is de grootste leermeester. Je krijgt compassie met iemand door ervaringen uit te wisselen. Dan heb je die verbinding die zo belangrijk is.’

Zingeving en kwetsbaarheid

Toon: ‘Het ministerie gebruikt veel vakjargon waardoor de gemiddelde Nederlander vaak niet begrijpt waar het over gaat. Ook *framing* is belangrijk. Het gaat om veiligheid en je veilig voelen, niet om de criminaliteit van personen met verward gedrag. In het Schakelteam werd de nadruk gelegd op de kwetsbaarheid van mensen. Het hoeft namelijk niet per se te gaan over ziek zijn, het gaat ook om zingeving, betekenis geven aan het leven en hoop hebben. Het vermijden van stigmatisering in het gesproken woord heeft ervoor gezorgd dat alle partijen bij elkaar kwamen.’

Liesbeth: ‘Het Schakelteam werkt als een soort olievlek. Het bestaat uit mensen die een breed beeld geven van hoe het er in de praktijk aan toe gaat. Hun persoonlijke verhalen maken het voor mij glashelder: je moet mensen bijstaan, niet wegduwen.’

Serieuze waardering

Toon: ‘Onze verhalen worden gewaardeerd. Vroeger dacht ik bij hulpinstanties: mijn leven is jullie werk, zelf zijn jullie niet kwetsbaar. Maar nu is het tij wat dat betreft gekeerd. In het Schakelteam zag ik professionals en beleidsmensen zelf ook hun kwetsbaarheid tonen. Ik heb in het Schakelteam nooit het gevoel gehad dat ik werd ingezet als ‘excuustruc’. Ik kon echt het belang van de cliënt vertegenwoordigen. Door deze aanpak is er een waardevol actieplan *Op weg naar een persoonsgerichte aanpak* gemaakt. De werkelijkheid is weerbarstig, maar het begin is gemaakt.’

Toon is inmiddels hoofdopleider en manager opleidingen SRH bij RINO groep Utrecht. Het Schakelteam heeft op 26 september haar eindrapportage opgeleverd.

‘Je krijgt compassie met iemand door ervaringen uit te wisselen. Dan heb je die verbinding die zo belangrijk is.’

We worden er steeds beter in

Georgette Mentink

Beeldbellen met je zorgverlener, online een herhaalrecept aanvragen, sporten met een app of tijdens je zwangerschap thuis de ontwikkeling van je baby volgen, terwijl de gynaecoloog realtime meekijkt vanuit het ziekenhuis, het zijn allemaal vormen van e-health. Met digitale ondersteuning in de zorg (e-health) krijgen mensen makkelijker toegang tot zorg en meer inzicht in hun gezondheid. Patient included werken is bij de implementatie van slimme zorgoplossingen onmisbaar. Voor Georgette Mentink, beleidsmedewerker bij het programma Innovatie en Zorgvernieuwing (I&Z), is het betrekken van de patiënt dan ook de normaalste zaak van de wereld.

‘In 2016 werd de e-healthweek georganiseerd door het ministerie van VWS, de Europese Commissie en de Healthcare Information and Management Systems Society (HIMMS) Europe. Het evenement vond plaats in Nederland vanwege het voorzitterschap van Nederland van de Raad van de Europese Unie. Innovatie was een belangrijke onderwerp op de agenda. Het educatieve programma richtte zich onder andere op *empowering people*. Het was dan ook de bedoeling dat alle programmaonderdelen waren georganiseerd volgens de criteria van patient included werken. Je kunt geen conferentie houden over dat thema en dan vervolgens de doelgroep niet uitnodigen. Denk aan de toegankelijkheid van de locaties, ervaringsdeskundigen als keynote speakers op het podium, inspraak van ervaringsdeskundigen op het programma, en een reiskostenvergoeding. Een evenement krijgt het patient included-logo als het voldoet aan deze criteria.

Derde e-healthweek

In 2019 organiseren we alweer de derde editie van de e-healthweek en natuurlijk zorgen we er weer voor dat het evenement voldoet aan de criteria. E-health is bij uitstek een onderwerp waar we patiënten/cliënten/ervaringsdeskundigen bij

betrekken. Die moeten er uiteindelijk iets aan hebben en het ook kunnen gebruiken. Het motto van de e-healthweek is dan ook: zien, doen en beleven. We laten de gebruikers van e-health – zorgverleners en zorgontvangers – overal aan meedoen en ervaren wat er allemaal mogelijk is.

Voelen

Voélen wat er speelt helpt me bij mijn werk als beleidsmedewerker. We denken het bij VWS altijd wel goed te weten, maar beleid moet wel aansluiten op de praktijk. Dat kan alleen als we de gebruiker vragen waar hij behoefte aan heeft. Of we dat al genoeg doen? We zijn er nog niet, maar we worden er wel steeds beter in. Ten opzichte van een paar jaar geleden hebben we al flinke stappen gezet. Het is steeds gebruikelijker om ervaringsdeskundigen in te zetten en er zijn gelukkig ook steeds meer vergoedingen beschikbaar om dat te doen. Ervaringsdeskundigheid voegt waarde toe. Je hoort mij niet zeggen dat het makkelijk is, maar deelname van patiëntenexperts zorgt wel voor een verfrissende dynamiek en nieuwe inzichten.

Een mooi voorbeeld vind ik een onderzoeksvoorstel van een paar jaar geleden over de gevolgen van brandwonden bij mensen. Bij het onderzoek was men even vergeten de opzet ook aan ervaringsdeskundigen voor te leggen. Waar hebben zij last van en behoefte aan? Op het laatste moment is er toch een ervaringsdeskundige bij betrokken. Die gaf aan dat de jeuk bij brandwonden het allerergst is. Het beïnvloedt de kwaliteit van leven van slachtoffers, omdat ze bijvoorbeeld minder goed slapen. Dat kwam in het hele onderzoek nog niet voor. Zo zie je maar hoe belangrijk het is dat soort dingen te checken bij iemand die het zelf heeft meegemaakt.

Zorginnovaties

Ook bij innovatieve zorgoplossingen is de inbreng van de patiënt/cliënt van groot belang. COPD-patiënten kunnen zich nu bijvoorbeeld zelf thuis monitoren en hoeven daarom minder vaak naar een specialist. Het is belangrijk hen mee te nemen in dergelijke ICT-oplossingen. Zijn die gebruiksvriendelijk? Begrijpen ze websites, instructies, app’s et cetera? Waar lopen de gebruikers tegenaan? Als patiënten mee mogen praten over dit soort onderwerpen, dan zijn ze ook eerder geneigd uiteindelijk echt gebruik te maken van zo’n innovatieve oplossing. Een win-winsituatie dus.

Basisprincipe

Bij het programma Innovatie en Zorgvernieuwing proberen we een voortrekkersrol te vervullen als het gaat om patient included werken. Het is mooi om te zien dat het binnen VWS steeds meer een basisprincipe is geworden. Bij de organisatie van werkbezoeken van bewindspersonen of DG’S wordt nu bijvoorbeeld standaard gekeken of ze tijdens zo’n bezoek voldoende met ervaringsdeskundigen in gesprek kunnen. Dat geeft meer inzicht in wat er leeft dan wanneer alleen met beleidsmakers en bestuurders om tafel wordt gegaan. Het is zeker niet altijd makkelijk om je in te leven in de doelgroep, en confronterend is het vaak ook, maar het is wel absoluut de moeite waard.’

Laten groeien wat goed gaat

Anne-Miek Vroom

IKONE ondersteunt zorgorganisaties, beleidsmakers en innovators om hun diensten en innovaties beter te laten passen bij de doelgroepen waarvoor ze bedoeld zijn. Als directeur van deze adviesorganisatie zet Anne-Miek Vroom zich in om ervaringsdeskundigen vanaf het eerste moment te betrekken bij het verbeteren van de kwaliteit van de zorg.

Anne-Miek is medisch socioloog én ervaringsdeskundige. Ze heeft Osteogenesis Imperfecta, een aangeboren bindweefselaandoening met zeer breekbare botten als gevolg. Meer dan ‘mijn botten zijn op tachtig plaatsen gebroken’ geeft ze niet prijs over zichzelf. Het gaat ook niet om haar, het gaat over IKONE, een organisatie met een groep consultants én bijna vijftig professionals met patiëntenervaring die ingezet worden in projectgroepen op alle niveaus en in alle fasen.

‘Alles in cocreatie met mensen die patiënten-ervaring hebben.’

‘In opdracht van VWS zijn we duurzaam betrokken geweest bij het organiseren van de e-healthweek in 2016, 2017 en 2018. Ik maakte deel uit van het kernteam en samen zijn we ruim twee jaar intensief bezig geweest om burgers en zorg-professionals inzicht te geven in wat er allemaal gebeurt en wat er allemaal mogelijk is op het gebied van e-health. De e-healthweek is voor iedereen en vindt in het hele land plaats. Met een symposium, congressen, en vooral met veel mogelijkheden om zelf te ervaren welke innovaties er zijn en worden ontwikkeld in de gezondheidszorg.

Samen met de gebruiker ontwikkelen

We krijgen veel specifieke vragen en worden door allerlei organisaties benaderd. Kern is helpen bij hoe fundamenteel samen te werken met mensen met patiëntenervaring en de uitkomsten te verbeteren. Zo ontwikkelen we cultuurprogramma’s waarmee we organisaties helpen om bij lopende transformatie- en innovatietrajecten patiënten te betrekken en die vaardigheden te borgen. We adviseren bestuurders en cliëntenraden en ontwikkelen methoden om gelijkwaardig samen te werken met ervaringsdeskundigen. Alles in cocreatie met mensen die patiëntenervaring hebben. Wetenschappelijk onderzoek wijst uit dat hierdoor het product, de dienst, de innovatie veel meer kans van slagen heeft. Zonder het tijdig horen van de doelgroep kun je meestal weer terug naar de tekentafel en moet je opnieuw beginnen. Dat kost dus uiteindelijk veel meer geld. Dit klinkt misschien heel logisch, maar organisaties vinden het vaak lastig of onveilig om ervaringsdeskundigen bij het proces te betrekken. Ze verschuilen zich (onbewust) achter mythes zoals ‘we zijn allemaal patiënt’ of dat het te emotioneel is en te veel tijd kost.

Professioneel advies

De kracht van ons patiëntexpertiseteam is de diversiteit in leeftijd, opleidings-niveau en kennisgebieden. Ons belangrijkste selectiecriterium is het talent om positief en constructief bij te dragen. Onze vacaturebeschrijvingen sprankelen en trekken ervaringsdeskundigen tussen de dertig en veertig jaar aan die door enthousiasme worden gedreven. Ze worden geselecteerd op hun kwaliteiten, talenten en specialismen. Daar hoort ook bij dat zij marktconform beloond worden voor hun werkzaamheden. Hierdoor hebben we een team van

professionals die de vooroordelen - die er nou eenmaal zijn in de maatschappij - kennen en realistisch zijn. Daardoor kunnen we passend advies geven en worden we serieus genomen, met als resultaat dat alle partijen, zorgprofessionals én burgers, meer voldoening en energie ervaren. Zorgprofessionals krijgen bovendien een beter beeld van hun doelgroep en zien scherper voor wie ze het doen. Dat brengt mensen vaak bij de eerste intuïtie, waarom ze ooit zijn begonnen in de zorg, en dat geeft iedereen een enorme energieboost.

Geduldig volhouden

IKONE wil de initiatieven die er al zijn verbeteren en laten groeien wat goed gaat. Het besef dat patiënten er vanaf het allereerste begin bij moeten worden betrokken, neemt toe. Daar ben ik heel blij mee. Maar het is een cultuur-verandering en die kost altijd veel tijd en gaat stapsgewijs. Volhouden dus en je niet laten verleiden om vanwege tijdgebrek op het laatste moment een of twee keer naar een patiënt te luisteren om een vinkje te kunnen zetten. Zorgvuldigheid is vereist. Beleidsmedewerker Georgette Mentink geeft wat dat betreft het goede voorbeeld en verkondigt overal dat patient included werken noodzakelijk is.
En SG Erik Gerritsen gaat al niet meer naar congressen waar geen ervarings-deskundigen spreken.’

‘Zonder het tijdig horen van de doelgroep kun je meestal weer terug naar de tekentafel en moet je opnieuw beginnen.’

Veel meer dan alleen de aandoening

Nadia Oost

Zoveel mogelijk verhalen uit de zorg verzamelen, daar zorgde projectleider Nadia Oost en haar projectteam voor in het project *Patiëntendialoog*. Zo ontstond een nieuwe subsidieregeling die aansluit op wat patiënten belangrijk vinden.

‘Patient included werken brengt met zich mee dat je altijd een open blik moet hebben op wat je tegenkomt.’

‘Steeds minder mensen sluiten zich aan bij een patiëntenvereniging. Omdat de subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties gebaseerd is op het aantal leden, werd het dus tijd voor een herziening van onze subsidieregeling. Om daartoe te komen, wilden we in het project Patiëntendialoog patient included werken. Dat staat voor een nieuwe beleidsaanpak, in lijn met de gedachte *nothing about us, without us*.

Verhalen verzamelen

We wilden zo veel mogelijk verhalen uit de zorg verzamelen. Via Facebook zetten we een enquête uit om een beeld te krijgen van hoe mensen – al dan niet patiënt - naar de zorg in Nederland kijken. Het resultaat was beter dan verwacht: ruim 2100 goede inzichten. Dit was spannend om te doen, het was de eerste keer dat VWS Facebook bij de beleidsvorming heeft ingezet. Vervolgens organiseerden we gesprekken, interviews en dialoogsessies met individuele patiënten, patiënten- en gehandicaptenverenigingen, mantelzorgers en andere partijen, zoals verzekeraars, farmaceuten en gemeenten. Naast de bekende verenigingen zijn dus ook de zogenoemde *unusual suspects* bevraagd, bijvoorbeeld koepelorganisaties of individuele vernieuwende initiatieven die niet in aanmerking komen voor onze subsidieregeling. Ik heb ervaren dat de mensen betrokken en open waren over hun eigen ervaringen en hun zienswijze over hoe het subsidiebeleid beter kan. Voor veel mensen was het de eerste keer dat zij hun ervaringen met het ministerie konden delen. Ook het bijeenbrengen van alle stakeholders in dezelfde kamer – *the whole system in a room* – heeft goed uitgepakt.

Impact

Zo bezochten we de Nierstichting om daar met patiënten te praten. Welke impact heeft een beperking op iemands leven? Hoe ervaart iemand de zorg? Hoe zou die beter kunnen worden geregeld? Ik sprak een vrijwilliger – zelf ook nierpatiënt – die veel werk verzet voor nierpatiënten in de regio Leiden en een goede samenwerking met het (Leids Universitair Medisch Centrum) LUMC heeft gerealiseerd. Hij vertelde over zijn dialyses en de impact daarvan op zijn energieniveau. Door dit soort bezoeken realiseer je je eveneens hoe belangrijk het werk van vrijwilligers is. Ze maken echt het verschil in het dagelijks leven van patiënten.

Bottum-up aanpak

Het plannen en verwerken van al deze gesprekken was arbeidsintensief. We staken veel tijd in duidelijk maken wat we van de ervaringsdeskundigen wilden weten en wat we met deze informatie gingen doen. Bij elke stap die we zetten, gaven we iedereen een update over hoe het project ervoor stond. We stuurden iedereen die aan de enquête had meegedaan het eindrapport. Dit vereiste veel zorgvuldigheid op het vlak van privacy, vertrouwelijkheid en taalgebruik. De *bottom-up* aanpak hanteren bij elke fase van een project is altijd een uitdaging. Het kost veel tijd, terwijl de politiek soms aandringt op snelle oplossingen.

De feedback was positief. Iedereen voelde zich erg betrokken. Tegelijkertijd is de realiteit dat de wensen oneindig zijn en de middelen schaars. Ook daarover zijn we duidelijk geweest. Dit leidt soms tot gesprekken waarin je organisaties moet teleurstellen. Goed verwachtingsmanagement, regelmatige terugkoppeling en goede onderbouwing van de keuzes helpt bij patient included werken.

Open blik

Patient included werken brengt met zich mee dat je altijd een open blik moet hebben op wat je tegenkomt. Je moet goed kunnen luisteren en willen samenwerken en ook een beetje lef hebben. De trend- en deskresearch kunnen al zijn gedaan, maar je hebt verhalen nodig om beleid toepasbaar te maken op mensenlevens. Door met mensen te praten ontdek je veel meer dan alleen de aandoening. Het is niet *What’s the matter with you?* maar *What matters to you?*.

Veel beleidsonderwerpen lenen zich voor het inbrengen van het patiëntenperspectief, mits je ervoor openstaat . Patiëntinclusief werken moet geen afvinklijstje van een ambtenaar worden. Je moet er zelf in geloven en er intrinsiek van overtuigd zijn dat het beleid hierdoor beter wordt. Voor ons subsidiebeleid leverde de aanpak in ieder geval veel waardevolle inzichten op die we voor een groot deel hebben kunnen verwerken.’

‘Goed verwachtingsmanagement, regelmatige terugkoppeling en goede onderbouwing van de keuzes helpt bij patient included werken.’

Iedereen is ooit weleens patiënt

Robert Scholten

Robert Scholten is voorzitter van de Dutch Brain Council (DBC), een platform voor patiënten belangenorganisaties op het gebied van hersenaandoeningen. Hij was uitgenodigd om mee te denken over de herziening van de subsidieregeling voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties in het project *Patiëntendialoog*.

‘Ik was erg blij met deze uitnodiging omdat ik het initiatief patient included werken toejuich. Sterker nog, ik ben van mening dat patiënten het begin en het eindpunt moeten zijn van elke vorm van zorgbeleid. Wat mij betreft mag dat de norm worden. Het gaat immers uiteindelijk om de patiënt en er gaat een hoop verloren als er geen rekening met de gebruiker van de zorg wordt gehouden. Ik spreek uit ervaring. Ik heb dystonie, een aangeboren stoornis in de spierspanning, mijn hersenen hebben ruzie met mijn nekspieren waardoor mijn hoofd ongewild heen en weer schudt en ik pijn heb. Met mij zijn er in Nederland vier miljoen mensen met een hersenaandoening, meer dus nog dan mensen met kanker, diabetes en hart- en vaatziekten tezamen. Er zijn meer dan vijftig hersengeralateerde patiëntenverenigingen. Het lijkt mij niet meer dan logisch om patiënten structureel te betrekken bij het formuleren van zorgbeleid. Patiënten moeten zoveel mogelijk hun eigen koers kunnen bepalen. Daarom heb ik de uitnodiging enthousiast aangenomen.

Realistische mindset

Er werd een aantal panelgesprekken georganiseerd in Den Haag en Utrecht. Ik heb tientallen mensen van diverse patiëntenverenigingen en financieel experts ontmoet. Een mooie gelegenheid om met elkaar te sparren over de visie op beleid, maar daar kwam helaas minder van dan ik had verwacht. Terwijl ervaringsdeskundigen een rijke bron aan motivatie, deskundigheid en ervaring zijn waarmee - indien tijdig aangesproken en ingezet - uiteindelijk kosten kunnen worden bespaard. Ik ben een ‘frisdenker’ en wil beslist niet zielig doen.

Een patiënt is meer dan zijn ziekte en ik wil vooral focussen op wat we wél kunnen. Dat vraagt een positieve en realistische mindset. Iedereen is ooit in z’n leven wel een keer patiënt, elk mens heeft in zijn genetisch materiaal ergens wel een defect, dus het is raadzaam om dat te accepteren. Maar daar is wel ondersteuning bij nodig, in welke vorm dan ook.

De mens als uitgangspunt

Patiëntenverenigingen spelen daarbij een grote rol inzake informatieverschaffing, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Het is een enorme verspilling van kennis en Nederlandse en Europese netwerken als deze verdwijnen. Waarom deze infrastructuur niet benutten en vernieuwen? Bijvoorbeeld door platforms te creëren zoals DBC waar verenigingen en niet-georganiseerde groepen (bijvoorbeeld op internet) hun krachten bundelen op het gebied van aandoening-overschrijdende zaken en overkoepelende onderwerpen.

Dat is efficiënter en heeft een grotere kans van slagen dan wanneer iedere organisatie zelfstandig actie onderneemt. Ik ben voorstander van een langetermijnvisie waar de patiënt als mens, consument én belastingbetaler centraal staat en structureel betrokken wordt bij het bepalen van beleid en de uitvoering ervan. Niets ten nadele van het projectteam, er is zorgvuldig gehandeld en goed teruggekoppeld, maar het mag veel steviger en integraler in het beleidsproces worden verankerd.

Fundamenteel anders

Ik ben het van harte eens met de Franse filosoof Michel Foucault dat onze manier om tegen patiënten aan te kijken fundamenteel anders moet worden. Patiënten zijn óók burgers die een zinvolle bijdrage kunnen leveren aan de samenleving en ze zijn wel degelijk in staat om met het beschikbare zorgbudget het meeste te bereiken. Daar hoort een serieuze ondersteuning van patiëntenorganisaties bij vanuit VWS. Patiëntenverenigingen en -stichtingen zijn niet achterhaald, maar moeten worden voorbereid op de ‘eeuw van de patiëntenemancipatie’.

De patiënt komt vroeg of laat gefaciliteerd of op eigen kracht centraal te staan. Ik raad VWS en alle andere zorgpartners in de zorgketen (belastingbetalers, premiebetalers, stemgerechtigden en consumenten) aan om zo snel mogelijk patiënten te includeren en volledig centraal te stellen. Dan zal het voor iedereen een zachte landing worden. Een ander scenario kun je maar beter voor zijn vanuit een goede visie.’

Een lange adem en persoonlijk contact betalen zich uit

Steven Oppenheim

Veel persoonlijk contact met mensen met schulden levert vaak meer op dan het kost. Dat ervaart Steven Oppenheim, beleids-adviseur bij de directie Zorgverzekeringen (Z). Hij houdt zich onder andere bezig met het wanbetalersdossier. Dit gaat over mensen die een zorgpremieschuld hebben.

‘De zorgpremieschuld hangt voor veel mensen samen met grotere schuldproblemen. En dat veroorzaakt vaak weer een zorgvraag. Je kunt het wanbetalersdossier daarom niet op zichzelf zien. Het is de kunst om vanuit een bredere context beleid te ontwikkelen dat aansluit bij de persoonlijke situatie van mensen. Maar zonder je te verliezen in individuele gevallen. Uiteindelijk moet de zorgpremie betaald worden om de solidariteit in ons zorgstelsel te waarborgen. Die balans vinden en behouden is een uitdaging.

Computers en tabellen laten de cijfers zien, maar ze vertellen niet de verhalen achter die cijfers. Dus als het gaat om een specifiek probleem dat mensen ervaren, moet je hun verhaal horen. Het helpt mij om het land in te gaan en zo een goed beeld te krijgen van de problemen die spelen en om van professionals en van mensen zelf te horen hoe die zijn ontstaan. Het is belangrijk om daarbij rekening te houden met de verschillen tussen bijvoorbeeld steden en dorpen, en de Randstad en Limburg. Het is de reistijd absoluut waard.

‘Door mee te lopen met hulpverleners zie je in de praktijk dat problemen vaak samengaan: schulden, zorgbehoefte, niet mee kunnen doen in een complexe maatschappij.’

‘Denk vanuit de burger en pel dan af waar de knelpunten zitten.’

Schulden en gezondheid

De samenhang tussen schulden en gezondheid komt niet alleen voor in studies, maar is ook goed te zien in de praktijk. Zo nemen bijvoorbeeld alle uitkeringsgerechtigden samen 58,2 procent van de kosten van de geestelijke gezondheidszorg voor hun rekening. Mensen met schulden kampen met stress en dusdanige problemen dat zij minder ontvankelijk zijn voor interventies vanuit het zorg- of sociaal domein. Professionals hebben hier dagelijks mee te maken. Je ziet dit mooi terug in de documentaire *Schuldig*. Zoek ‘m eens op via YouTube.

In mijn tien jaar bij VWS heb ik vaak te horen gekregen ‘dat is niet jouw verantwoordelijkheid’ of ‘laat verantwoordelijkheden waar ze horen’. Op zich begrijpelijk, je kunt niet elk beleidsdossier tot in detail kennen. Maar je kunt wel openstaan voor de samenhang van sommige dossiers. Rijksbreed ontmoeten beleidsdossiers elkaar vaak bij kwetsbare groepen in de samenleving met complexe problematiek: Wmo, jeugdzorg, eigen betalingen, schulden etcetera. Het WRR-rapport *Weten is nog geen doen* laat zien dat de overheid ook verder moet kijken dan alleen deze kwetsbare groepen. De opdracht om integraal beleid te maken zonder in eindeloos overleg te vervallen is lastig.

Meerdere problemen

Door mee te lopen met hulpverleners zie je in de praktijk dat problemen vaak samengaan: schulden, zorgbehoefte, niet mee kunnen doen in een complexe maatschappij. Vorig jaar liep ik in Amsterdam mee met een maatschappelijk werker die een vrouw met schulden bijstond. De vrouw had net een echtscheiding achter de rug, was tegelijk haar baan verloren en had een dochter van 3 jaar thuis rondlopen. Ze had tijd nodig om dit te verwerken, maar er kwamen ook allerlei rekeningen op haar af. Op een gegeven moment begon ze alles te ontwijken. Ze zat vast in een vicieuze cirkel. Daar beweging in proberen te krijgen, vereiste veel van haar en ook van de maatschappelijk werker.

Rendement

Mensen weer op weg helpen vraagt soms om een lange adem en veel persoonlijk contact. Het is een investering die vanuit maatschappelijk en financieel oogpunt gedaan moet worden. Steeds meer praktijkgevallen laten zien dat de baten daarvan op termijn hoger zijn dan de kosten. Mensen beginnen weer bij te dragen aan de economie en hun zorgkosten dalen. We moeten daarom meer interdepartementaal samenwerken en goed luisteren naar de behoeften die in de praktijk leven. Denk vanuit de burger en pel dan af waar de knelpunten zitten. Soms vraagt dat om meer durf vanuit de wetgever. Bijvoorbeeld de overweging om gemeenten de ruimte te geven om af te wijken van wetgeving in het geval van meerdere problemen. Ieder het zijne geven of rechtsgelijkheid boven alles?’

De mens achter de schuld

Annemiek den Held

Maatschappelijk werkster Annemiek den Held is al jaren verbonden aan Stichting Doras, maatschappelijke dienstverlening in Amsterdam-Noord. Annemiek maakt deel uit van het team Vroeg Eropaf en helpt mensen met beginnende betalingsachterstanden om uit de schulden te raken en erger te voorkomen. Niet met een opgeheven vingertje, maar door de mens achter de schuld te leren kennen en perspectief te bieden. Deze methode, waarbij de cliënt centraal staat, is arbeidsintensief en langdurend, maar draagt bij aan structurele veranderingen en maakt daarmee het verschil.

‘Iedereen wil van zijn schulden af.’

‘Wij zijn gepassioneerd om de hulpverlening te verbeteren. Voorheen ging het vooral om het proces in de schuldhulpverlening: geef een boete bij wanbetaling en het probleem lost zich op. Deze benadering gaat ervan uit dat mensen niet wíllen betalen en daarom in gebreke blijven. Maar de praktijk leert dat mensen veel vaker niet kúnnen betalen. Nu staat de cliënt centraal en proberen wij boven tafel te krijgen waarom hij het niet kan betalen. Wat is het verhaal? Daarbij kijken we naar meer dan alleen de financiën. Ook de lichamelijk en geestelijke gezondheid, opvoeding, huisvesting, werk en participatie spelen een rol en beïnvloeden elkaar. We willen de mens achter de schuld leren kennen. Dat lukt ons als we de tijd en ruimte (kunnen) nemen om de cliënt zijn verhaal te laten doen en hem daarin serieus te nemen.

Samen zoeken naar oplossingen

Het project Vroeg Eropaf is bedoeld om erger te voorkomen. Het team ontvangt meldingen van mensen die betalingsachterstanden hebben van huur, zorgpremie, gemeentebelasting, woningbouwverenigingen en energieleveranciers. Als de rekening twee keer niet betaald is, ontvangen ze een brief met een uitnodiging voor een gesprek thuis of bij Doras. We benaderen de mensen dus actief. Als ze niet reageren, wat meer regel dan uitzondering is, dan gaan een schuldhulpverlener en maatschappelijk werker samen op huisbezoek. De grootste uitdaging is om binnen te komen. De weerstand begint vaak bij de voordeur, meestal uit onwetendheid. Ze denken dat we regelingen komen treffen en dat ze verplicht zijn om mee te werken. Wij benadrukken dat we willen ondersteunen, dat we samen gaan kijken wat er precies aan de hand is en hoe we dat kunnen veranderen, geheel vrijwillig.

Iedereen wil van zijn schulden af

Als we eenmaal in gesprek zijn, krijgen we met onze kennis en ervaring veel voor elkaar. Wij kennen de scenario’s waar je in terecht kunt komen als je geldproblemen hebt. Mensen raken sociaal geïsoleerd, nemen onhandige kortetermijnbeslissingen waardoor ze steeds verder afglijden, de post niet meer openen en alleen maar meer boetes ontvangen. Wij vragen door, inventariseren de knelpunten en schetsen de mogelijkheden. We spreken liever niet van problemen maar van wensen: ‘Wat zou je willen?’ Door te focussen op de eigen situatie en deze mensen te laten inzien dat ze zelf de macht hebt om hun situatie te veranderen, raken ze (weer) gemotiveerd om dingen structureel anders te gaan doen. Dat zie je aan de glinstering in hun ogen, hun eigenwaarde neemt toe en ze zien weer wat perspectief. Daarnaast zetten we natuurlijk ook onze kennis van wetgeving, vermogensbeheer enzovoort in. Iedereen wil van zijn schulden af. Een financieel stabiele situatie geeft rust, staat voor vrijheid en een leven zonder stress.

Uit klanttevredenheidsonderzoek blijkt dat cliënten het vooral belangrijk vinden dat we naast hen staan en geen oordeel uitspreken over de beslissingen die zij nemen. Het is hun leven. We moedigen ervaringsdeskundigen aan om als vrijwilliger te helpen, bijvoorbeeld als schuldhulpmaatje of in het Ouder en Kind-team. Zo kunnen ze hulpverleners inzichten geven en problemen bespreekbaar maken.

Zo vroeg mogelijk betrekken

We zijn op de goede weg en leveren steeds meer kwaliteit, maar het centraal stellen van de cliënt als mens en die in een zo vroeg mogelijk stadium helpen, mag nog veel meer gebeuren. Preventief signalen afgeven en samenwerken met deurwaarders, incassobureaus en eventueel rechtbanken kan kosten besparen en voorkomen dat mensen - door de stress - wegglijden en ook nog afhankelijk worden van andere geestelijke en lichamelijk zorg. Door het geven van oprechte aandacht in combinatie met het bieden van oplossingen en perspectief kunnen cliënten ontsnappen uit de vicieuze cirkel van problemen. In de meeste gevallen is dit echter een proces van jaren en vraagt het flinke investeringen van tijd, geduld, deskundigheid en hoop.’

Input voor beleid

Tim Postema & Ulla Wolters

Tim Postema is manager bij de directie Informatiebeleid (CIO Office) bij het ministerie van VWS. Via Twitter riep hij ervarings-deskundigen op om erachter te komen hoe de verstrekking van informatie in de zorg voor hen werkt. Dit resulteerde in de CEO-raad waarvan Ulla Wolters deel uitmaakt. Zij is orthopedagoog en rouw- en verliesbegeleider van kinderen en ervaringsdeskundige met gezinsleden in ziekenhuizen.

Tim: ‘De zorgwereld kan niet meer om de digitale uitwisseling van informatie heen. Databases, patiëntendossiers, slimme zorgoplossingen, alles is tegenwoordig gedigitaliseerd. Met deze snelle uitwisseling van informatie maken we de zorg efficiënter en beter. Maar uiteindelijk moet dit natuurlijk vooral in het voordeel van de eindgebruiker zijn. De CEO-raad, een fysieke raad en *virtual community* van ervaringsdeskundigen, dient als een klankbord bij nieuwe initiatieven en het informatiebeleid van VWS.’

Feedback

Ulla: ‘In de CEO-raad kan ik mijn feedback geven over het informatiegebruik van de overheid, vooral op het gebied van privacy en verantwoording. Ik kijk naar wat wel of niet werkt en wat kan worden verbeterd. Een patiënt zou bijvoorbeeld niet vijf keer hetzelfde verhaal moeten hoeven vertellen aan verschillende zorgprofessionals tijdens een ziekenhuisbezoek. Omdat ik veel werk met kinderen ben ik hier kritisch op.

Een ziekenhuisbezoek is stressvol, vooral voor jonge kinderen. Zij kunnen vaak dagen niet naar school omdat ze veel tijd in het ziekenhuis door moeten brengen. Effectieve gegevensuitwisseling tussen zorgprofessionals betekent minder stress. Maar het belangrijkste is dat de privacy van de patiënt altijd en bij iedere verbetering prioriteit heeft.’

Cocreatie

Tim: ‘De CEO-raad ontstond vanuit een oproep op Twitter. Ik kreeg zo’n vijftig reacties. De input en betrokkenheid van ervaringsdeskundigen zijn zeer welkom. Bij VWS gebeurt weinig zonder ervaringsdeskundigen te raadplegen, alles draait om cocreatie. De input van ervaringsdeskundigen moet natuurlijk wel bruikbaar zijn. Al voordat we een ervaringsdeskundige om input vragen, moeten we weten hoe we die structureel kunnen omzetten in beleid. Welke vragen zijn voor een specifiek beleidsvraagstuk relevant en leggen we voor? Het is niet eenvoudig, maar zeker de moeite waard. Patient included werken is een goede manier om tot gedegen beleid te komen. Wel is het belangrijk om in het oog te houden dat het een instrument is, niet een doel op zich.’

Blinde vlekken

Ulla: ‘Als je iets aankaart, krijg je vanuit beleid vaak de reactie: “O, dat hadden we niet gezien”. De input en kritische blik zijn bedoeld als bijdragen aan een goed beleid. Ervaringsdeskundigen werpen licht op blinde vlekken die je alleen in de praktijk opmerkt.’ Tim: ‘Het meenemen van de ervaringen van patiënten bij het schrijven van beleid heeft een dubbel doel. Enerzijds geeft het patiënten de mogelijkheid aan te geven wat hen bezighoudt. Op die manier kunnen zij bepaalde zaken agenderen. Anderzijds worden wij aan het denken gezet door ervaringen uit de praktijk. Die kan ik vaak ook op andere vlakken in mijn werk gebruiken. En je ziet: het hoeft niet ingewikkeld te zijn, een tweet kan genoeg zijn!’

Tijd

Ulla: ‘Voor mij is het een constante afweging tussen informatieverzameling en patiëntenprivacy. Met medisch gevoelige informatie moet je veilig omgaan, uiteindelijk moeten we daarover met elkaar in gesprek. Dat er dialoog plaatsvindt is al heel positief. Ik hoop dat VWS dit doortrekt naar ministeriebreed beleid en dat de CEO-raadsleden daar hun bijdrage aan mogen blijven leveren. Het heeft tijd nodig. Mensen moeten anders gaan denken en werken. Maar aan de CEO-raad kun je zien: met één positief initiatief kun je al verandering teweegbrengen.’

‘Patient included werken is een goede manier om tot gedegen beleid te komen.’

Dit is een uitgave van
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Bezoekadres
Parnassusplein 5 | 2511 VX Den Haag

Postadres
Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag

Telefoon 070 340 79 11
www.minvws.nl

Coördinatie
Michaël Wagemaker

Tekst
Tamar Klijsen
Lizzy de Wilde

Fotografie
Jeroen van der Meyde | fotogeniek
Dafne Gaunt
René Verleg

Vormgeving
Fiona Dijkhuizen | la fille

januari 2019