

Herman de Neef

Hoe dan wel?

Zorginnovatie in de praktijk,
de winst van
levensbrede begeleiding

COLOFON

Redactie

Marjolein de Neef-Westerdiep, Vijlen
Arts Consult, Paul Arts, Soest

Ontwerp en druk

Paswerk Grafisch, Cruquius
www.paswerk.nl/grafisch

Foto auteur

Studio Hester, Hester van de Belt, Amsterdam

1^e druk november 2017

© 2017

H.C.R. de Neef
Inspired Quality Publishers, Vaals

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 jo. het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan Stichting Reprorecht Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

ISBN 978-90-819659-3-4

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	8
INLEIDING	11
Aanleiding	11
Mijn persoonlijke motivatie	13
Wat wil ik bereiken met dit boek?	14
Voor wie is dit boek waardevol?	14
What's in a name?	15
Opbouw van het boek	16
Deel I ZORGINNOVATIE IN DE PRAKTIJK	21
Hoofdstuk 1: DE CRISIS VAN ESTHER	23
Inleiding	23
1.1 Esther	23
1.2 Het kastje en de muur	24
1.3 Het kan wel?	25
1.4 Het kan dus wel	26
Hoofdstuk 2: BEGRIJPEN, LUISTEREN, DOEN	27
Inleiding	27
2.1 De problemen van Esther begrepen vanuit de cognitieve functies	27
2.2 Levensbrede problemen begrepen vanuit onderliggende mechanismen	29
2.3 GGZ-brede doelgroepen	36
2.4 Gemeenschappelijke kenmerken	37
Hoofdstuk 3: ZORGINNOVATIE: BELEMMERINGEN EN OBSTAKELS	45
Inleiding	45
3.1 Maak zorg en ondersteuning WMO-proof	45
3.2 Bouwstenen onderzoeken	46
3.3 Cliënt en organisatieperspectief	47

Hoofdstuk 4: BELEMMERINGEN EN OBSTAKELS VANUIT VISIE **50**

Inleiding	50
4.1 Valse start #1: Zelf je problemen op kunnen lossen	50
4.2 Valse start #2: De toegang tot zorg	51
4.3 Valse start #3: De hulpvraag van de cliënt is leidend	51
4.4 Zelf verantwoordelijkheid nemen	51
4.5 Talent én beperking in één persoon	52
4.6 Van medisch naar mens- en levensgericht werken	54
4.7 Psychiatrie en psychologie vanuit een historisch perspectief	55
4.8 Een zorgstelsel opgebouwd vanuit een denkfout	55

Hoofdstuk 5: BELEMMERINGEN EN OBSTAKELS VANUIT BELEID **59**

Inleiding	59
5.1 Reactieve zorg komt altijd te laat	59
5.2 Regels bepalen de maat: hulpverleners mogen niet doen wat nodig is	60
5.3 Doen waar iemand recht op heeft of doen wat nodig is?	61
5.4 Tegenwerkende beleidsregels	62

Hoofdstuk 6: BELEMMERINGEN EN OBSTAKELS VANUIT INRICHTING EN ORGANISATIE **67**

Inleiding	67
6.1 Eén cliënt, één coach?	67
6.2 De scheiding tussen behandelen en begeleiden	70
6.3 De scheiding tussen jeugdzorg en volwassenenzorg: een gemiste kans	73
6.4 Onderwijs en leerlingen met een psychische beperking	74
6.5 Integraal werken op een verzuild fundament	75
6.6 De samenwerking tussen GGZ en WMO	76
6.7 Een persoonsvolgende systematiek	77
6.8 WMO en GGZ: een spectrumbenadering	78
6.9 Verzuilde financiering voor integraal werken	79
6.10 Faire tarieven	80
6.11 Evidence-based innoveren kan niet	81
6.12 Maatschappelijke business case	81
6.13 Afsluitend	82

Hoofdstuk 7 ZORGINNOVATIE IN DE PRAKTIJK **84**

Een persoonlijk voorwoord	84
7.1 Hoe is dit hoofdstuk opgebouwd?	85
7.2 De mens centraal	85
7.3 Ontstaan en ontwikkeling van de PILLAR Methodiek	85
7.4 Wat is de PILLAR Methodiek?	87
7.5 De PILLAR Methodiek; een gelaagde methodiek	88
7.6 De PILLAR Methodiek: een analytisch model	90
7.7 De PILLAR Methodiek in de praktijk	91
7.8 De PILLAR Methodiek in de WMO	93

Hoofdstuk 8 DE PILLAR METHODIEK IN DE WMO **95**

Inleiding	95
8.1 Levensbrede analyse als voorwaarde voor zorg op maat	95
8.2 Eén cliënt, één coach	95
8.3 Van indiceren naar samenwerken	96
8.4 Afname van hulpvragen	96
8.5 Kostenbesparing	96
8.6 Financiering en PGB	97
8.7 Een inclusieve samenleving: veel mensen, één taal, één visie	98
8.8 Doelstelling WMO	101

Hoofdstuk 9 DE PILLAR METHODIEK IN iQ COACHES NEDERLAND **102**

Inleiding	102
9.1 Landelijk georganiseerde kleinschaligheid	102
9.2 De naam en de visie	103
9.3 Opbouw van de organisatie	103
9.4 Ondernemersopleiding	103
9.5 PILLAR Opleiding	104
9.6 De organisatie	104
9.7 Van contract naar vertrouwen	105
9.8 Diversiteit aan coaches en ervaringsdeskundigheid	106
9.9 Onze cliënten	106
9.10 Lerende organisatie	107
9.11 Organisatievorm	107

Hoofdstuk 10: EXISTENTIËLE FUNDAMENTEN VOOR EEN GOEDE ZORG 108

Inleiding	108
10.1 Wat wordt bedoeld met existentieel?	108
10.2 Wat behoort tot het existentiële domein?	109
10.3 Betrokkenheid	111
10.4 Pleidooi voor een betrokken overheid	112
10.5 Autonomie	113
10.6 Vertrouwen	116
10.7 Verbinding	118
10.8 Integriteit	119
10.9 Existentiële gelijkwaardigheid	121
10.10 Ethiek en de WMO: op weg naar een ethische zorg	123
10.11 Ethiek van de cliënt	123
10.12 Ethiek van de hulpverlener	124
10.13 Ethiek van de indicatiesteller	124
10.14 Ethiek van de beleidsmaker	125
10.15 Bouwstenen op existentieel niveau	125

NAWOORD: EEN GEDACHTENEXPERIMENT 127

Zorg en ondersteuning als exportmodel	127
Focus op talent	127
Van Silicon Valley naar Dutch Valley	128

DEEL II DE WINST VAN LEVENSBREDE BEGELEIDING 129

De winst van levensbrede begeleiding	131
Persoonlijke winst	131
Maatschappelijke winst	131
Economische winst	131

HET VERHAAL VAN FREDERIK	133
16 jaar, Licht Verstandelijke Beperking, kenmerken van autisme	133
HET VERHAAL VAN NEL	141
51 jaar, Cerebrale Parese / halfzijdig spastisch	141
HET VERHAAL VAN ELISE	150
26 jaar, ASS, ADHD, PTSS, depressie, hoogbegaafd, hoog sensitief	150
HET VERHAAL VAN INGRID	159
43 jaar, Syndroom van Asperger, stemmingswisselingen, depressie, ADD, angststoornissen, verslaving	159
HET VERHAAL VAN KAREL EN ZIJN GEZIN	168
48 jaar, autisme	168
HET VERHAAL VAN MARCEL	181
42 jaar, Niet Aangeboren Hersenletsel	181
Dankwoord	186
Verantwoording	186
Gebruikte Literatuur	187
Bijlagen	188

Transitie

Sinds 2016 is er sprake van een grootschalige verandering van beleid in de gezondheidszorg voor mensen met een psychische beperking. Deze verandering wordt transitie genoemd. Bij deze verandering zijn taken die voorheen bij de landelijke overheid lagen (AWBZ) overgeheveld naar gemeenten (WMO).

De kern hierbij is dat er nieuw beleid geformuleerd is waarin mensen geacht worden meer zelf te doen. Dat is: met en ondanks een psychische beperking meer zelf doen en minder afhankelijk zijn van maatschappelijke voorzieningen. Het betrekken van mantelzorgers, vrijwilligers, burens en familie is onderdeel van dit beleid. Het is daarbij de bedoeling op basis van zorg op maat te werken, om bestaande manieren van zorg en ondersteuning om te zetten naar maatwerkvoorzieningen en op basis van integrale zorg te gaan samenwerken¹.

In dit beleid weten mensen liefst zelf reeds wat ze nodig hebben en hebben ze dit ook verwerkt in een plan. Dan kunnen ze op deze basis met een consulent of indicatiesteller van de gemeente in gesprek gaan (het keukentafelgesprek) om zo goed mogelijk hulpvraag, behoefte en begeleiding op elkaar af te stemmen².

Sinds 2016 (en eerder) zijn veel mensen, beleidsmedewerkers, commissies, raadsleden, wethouders en vele anderen bezig om deze transitie te doen slagen. Dit proces wordt ook wel transformatie genoemd. Er worden woorden gebruikt als: hervormen, innovatie, nieuw, het roer om.

Maar is er wel sprake van een transformatie? Vele mensen zijn hard aan het werk om het wiel van de zorg opnieuw uit te vinden, maar doen dat met oude middelen en oude denkwijzen. Voor echte vooruitgang heb je nieuwe denkwijzen nodig. Zo'n omslag kan anders heel lang gaan duren.

Maar stel nu dat het wiel er al is?

En stel nu dat we hiermee de kar (de zorg en ondersteuning aan psychisch kwetsbare mensen) per direct beter, makkelijker en sneller kunnen laten rollen?

Dit wiel? Het is er al. Daarom heb ik dit boek geschreven.

Ik wil zoveel mogelijk mensen bereiken en laten zien dat het wiel er al is. Zodat we met zijn allen de kar kunnen gaan trekken en verbeteren.

1. Zie de WMO, onder andere de artikelen 2.1.2.2 a, b en c, artikel 2.1.2.4 a en b. Voor een PDF van de WMO: zie www.pillarmethodiek.nl/hoedanwel

2. Zie de WMO, onder andere artikelen 2.3.2.2 en 2.3.2.5

Ik ben grondlegger van de PILLAR Methodiek. Samen met mijn vrouw ben ik ook grondlegger van iQ Coaches Nederland, een landelijke organisatie die op basis van de PILLAR Methodiek vorm en inhoud geeft aan de levensbrede begeleiding aan mensen met autisme. In het boek 'Op weg naar rust' is deze methodiek uitgewerkt ten behoeve van mensen met autisme en ADHD. In de praktijk blijkt de methodiek goed te werken bij een GGZ-brede doelgroep.

Als ik het over 'goed werken' heb, bedoel ik dat mensen ondanks vaak ingrijpende gevolgen op het leven door de beperkingen door een psychiatrische diagnose:

- zelf meer grip op hun leven krijgen
- beter in staat zijn hier zelf vorm en inhoud in te vinden én aan te geven
- meer stabiliteit verwerven
- minder afhankelijk worden van hulpverleners
- meer deelnemen aan de samenleving

Daarnaast is het zaak dat:

- de zorg en last voor ouders, familie, steunsysteem afneemt dan wel samen gedragen wordt
- begrip, betrokkenheid en inzet van derden (onderwijs, werkgever) toenemen

Dit zijn allemaal doelstellingen van de WMO. Het zou jammer zijn om deze kennis en ervaring niet te delen met iedereen die betrokken is bij de grootschalige veranderingen die doorgevoerd zijn en nog steeds verder vorm moeten krijgen. En dat zijn vele mensen. Het zijn cliënten, direct betrokken ouders, partners, consultants van de WMO, beleidsmedewerkers, wijkteams.

Zorginnovatie: het kan wel

Nu ben ik zelf opgegroeid in de Nederlandse bescheiden 'doe-maar-gewoon'-cultuur. Ik besef dat dit boek ook gelezen wordt door mensen met eenzelfde Nederlandse inborst. Dat kan reacties geven als: "Wat een opschepperij" en "Dat is lekker; hij laat ons betalen voor een boek over zijn eigen organisatie en de door hemzelf ontwikkelde methodiek".

Mijn reactie: een echte structurele verandering zal nooit succesvol zijn vanuit de oude denkkaders. Ik verwijs hier naar een uitspraak van Albert Einstein:

"We kunnen een probleem niet oplossen met de denkwijze die het heeft veroorzaakt."

Dus stel dat we echt nieuwe zorg willen, die vernieuwend van aard is?

Hiertoe een zorgmodel creëren waardoor we meer mensen kunnen helpen dan nu het geval is?

Een zorgmodel waar bovendien gaandeweg mensen in toenemende mate meer zelf kunnen doen, minder vaak of minder lang begeleiding nodig hebben?

Een model dat reeds klaar is, waarmee gewerkt wordt en ervaring is opgedaan?

Een zorgmodel waardoor de kosten afnemen?

Een model dat reeds WMO-proof is?

Durf jij dan, heel on-Nederlands, genoemde scepsis los te laten en minimaal je voordeel te doen door kennis te maken met een wiel dat reeds goed rolt?

“We kunnen een probleem niet oplossen met de denkwijze die het heeft veroorzaakt.”

Ik heb dit boek geschreven met de bedoeling om zoveel mogelijk mensen kennis te laten maken met een manier van werken met psychisch kwetsbare mensen waar cliënten, maar evengoed overige betrokkenen (partner, ouders, docent, werkgever) baat bij hebben. Een manier van werken bovendien waarbij het op termijn mogelijk is om meer mensen te helpen zonder dat dit per se meer kost. Ik kom er dan niet omheen dat de namen iQ Coaches en PILLAR Methodiek genoemd worden. Als je dit reclame vindt? Prima. Je kunt ook anders insteken: ervan leren en het als voorbeeld zien van hoe nieuwe zorg reeds in de praktijk vorm en inhoud krijgt.

Dus als je mee wilt met de verandering? **Laten we beginnen!**

Vijlen/Amsterdam, Herman de Neef

Aanleiding

Ik schrijf dit boek vanuit frustratie en evengoed vanuit gedrevenheid. Frustratie omdat er zo veel meer mogelijk is met de WMO dan er nu uitkomt. Gedrevenheid om te laten zien hoe dat wel kan. Ik, wij (alle iQ Coaches in onze organisatie) denken, werken, begeleiden al jaren mensen met een psychische beperking. Vooral mensen met autisme en ADHD, maar ook steeds meer cliënten met andere diagnoses, weten ons te vinden of worden naar ons doorverwezen.

Wij werken op een manier:

- waardoor levens van mensen die soms al jaren vastzitten weer in beweging komen.
- waardoor bij mensen wiens leven van crisis naar crisis verloopt, de frequentie van de crisis en ernst vermindert.
- waardoor mensen die soms opgegeven zijn omdat ze “uitbehandeld” zijn op grond van gedrag, complexiteit en psychiatrische diagnose, weer toekomstperspectief krijgen, hun leven weer op gang krijgen.
- waardoor direct betrokkenen rust en erkenning krijgen.
- waardoor het leven van een gezin of systeem minder zwaar belast wordt door de gevolgen van één of meerdere psychisch kwetsbare gezinsleden.
- waardoor mensen in toenemende mate, ondanks de soms ingrijpende gevolgen van een psychische beperking op hun leven, hun voornaamste wens vorm kunnen geven: deelnemen en bijdragen aan zichzelf, anderen en de wereld.

Als je als lezer bekend bent met de onderliggende gedachte van de Wet Maatschappelijke Voorzieningen (WMO), zal je bij deze opsomming iets opvallen. Veel van de beschreven punten zijn juist de bedoeling van deze wet. Het leven met en ondanks de problemen komt voorop te staan. Als je op deze manier werkt, komen cliënten tot hun recht en geef je hulpverleners de ruimte om te doen wat nodig is om hun cliënten verder te helpen in hun weg door het leven.

Toch is de praktijk weerbarstig.

- Er zijn nog steeds te veel mensen die niet de hulp krijgen die ze nodig hebben, terwijl dat toch echt mogelijk is.
- Er wordt vanuit indicatiestellers en beleidsmedewerkers nog altijd te veel gewerkt zonder enig begrip, zonder inzicht en voldoende verstand van zaken over wat het betekent om te moeten leven met de gevolgen van een psychische beperking.
- Ik zie en hoor nog steeds van te veel mensen dat zij tegen allerlei instanties en regels moeten opboksen om de zorg te realiseren voor zichzelf, familie of kind(eren).

Dit kost heel veel tijd, energie en frustratie. Niet alleen bij de cliënt of aanvrager, maar net zo goed bij de hulpverlener en de uitvoerende en controlerende instantie.

- Te vaak staan cliënt en indicatiesteller tegenover elkaar in plaats van samen de voorwaarden van goede zorg te realiseren.
- Er zijn nog steeds zo veel regels, procedures, vooronderstellingen die het denken en de uitvoering bepalen en die daadwerkelijke verandering, vernieuwing, en daarmee het slagen van de WMO-gedachte, onmogelijk maken.
- De toepassing van de wet is te veel op beheersing en angst gebaseerd. Hetgeen logisch is, omdat met de intrede van deze wet meteen een enorme bezuiniging moest worden doorgevoerd. Bezuinigen werd hoofddoel in plaats van een logisch gevolg van goede zorg.
- Beleidsmedewerkers en consultants kregen te maken met de voor hen onbekende materie en wereld van de psychische zorg en werden verantwoordelijk gemaakt voor taken waar ze niet voor zijn toegerust. Kritiek op wat ze doen, kan dan soms terecht zijn. Belangrijker is echter om te verbinden, te inspireren, ze op weg te helpen op hun zoektocht. Hierin met elkaar samen te werken in plaats tegenover elkaar te staan.
- De inzet van de WMO is te bereiken dat andere wetten en uitvoerende instanties met elkaar samenwerken ten bate van de cliënt. De praktijk in dezen echter is evenzeer weerbarstig.
- Het medisch georiënteerde denken over mensen met een psychische beperking voert nog steeds de boventoon en is nog steeds van invloed op de beleidsvorming.

Stel je toch eens voor ...

dat indicatiesteller, cliënt, aanvrager en hulpverlener al hun energie op goede samenwerking kunnen richten? Het zo mogelijk maken om te doen wat nodig is om iemands leven weer op de rails te krijgen?

Als ik dan de praktijk zie; als ik hoor hoe moeizaam een en ander soms verloopt, terwijl wij weten en laten zien dat het anders kan? Tja, dat frustreert soms en is tegelijk enorm motiverend om te laten zien:

Het kan wel!

Mijn persoonlijke motivatie

Ik schrijf dit boek, omdat ik steeds weer opnieuw de volgende boodschap meekrijg van mijn cliënten:

- “Het liefste zou ik mijn leven leiden zoals anderen. Hier zelf inhoud, richting en sturing aan willen geven. Mijn leven leiden zonder hulp of begeleiding.”
- “Het liefste zou ik net als anderen van betekenis willen zijn. Voor mijzelf, voor anderen, voor de wereld.”
- “Waarom kan mijn leven niet even vanzelfsprekend verlopen als bij de meeste mensen om mij heen?”

Vaak geuit ondanks alle problemen, ondanks de beperkingen, de onmogelijkheden. Echt niet altijd zo expliciet geuit zoals ik ze net heb verwoord. Heel vaak impliciet meegegeven en besloten in frustratie, boosheid, verdriet, moedeloosheid of andere emoties.

Nogmaals: geen cliënt uitgezonderd.

Deze onderliggende, existentiële³ behoefte en vragen zijn er altijd, hoe lastig ze soms ook te onderscheiden zijn als ze met emotie, verdriet of frustratie omgeven zijn.

Als je het voorgaande leest, zie je dat de WMO-gedachte van ‘de mens die zoveel mogelijk zelf doet’ en de intrinsieke, existentiële behoefte van de cliënt veel dichterbij elkaar liggen dan op basis van een medisch en zorggericht denkmodel mogelijk lijkt.

Ik ben er daarom van overtuigd, dat als we deze notie, deze gemeenschappelijkheid als uitgangspunt nemen, het mogelijk moet zijn om goede en betaalbare zorg te organiseren en te realiseren voor iedereen die dit nodig heeft.

Laat het duidelijk zijn: dit vraagt inspanning van alle betrokkenen. Wij zijn allemaal opgevoed in een medisch georiënteerde manier van kijken en denken over mensen met psychische beperkingen. We doen dit al honderden jaren. De organisatie, systematiek en werkvormen in de zorg aan psychische mensen, ik noem dat later de bouwstenen, zijn hierop afgestemd. Ook zij bestaan al tientallen jaren, zo niet langer.

Ik zal daarom later in dit boek vele van de vanzelfsprekende bouwstenen, die ons denken bepalen en daarmee vernieuwing en verandering belemmeren, onder de loep nemen.

3. Later in dit boek in paragraaf 10.1 leggen we uit wat we met existentieel bedoelen. Als je echter tijdens het verder lezen op zeker moment behoefte hebt aan uitleg kun je naar deze paragraaf gaan.

Wat wil ik bereiken met dit boek?

Ik hoop met dit boek een bijdrage te leveren aan een versnelling van het gehele proces om tot een goede en voor iedereen bereikbare zorg en ondersteuning te komen. Ik zal hiertoe laten zien hoe wij dit, met iQ Coaches Nederland en de PILLAR Methodiek, reeds doen in de praktijk. Ik zal analyseren welke belemmeringen ik zie en waar het 'oude' denken vernieuwing tegenhoudt.

Ik hoop hiermee iedereen die dit boek leest handvatten aan te reiken om vernieuwend te kunnen én te durven denken en werken.

Voor wie is dit boek waardevol?

Dit boek is bedoeld voor iedereen die te maken heeft met de ingrijpende veranderingen in de zorg. Dit is iets dat we met zijn allen moeten doen. Iedereen is hierbij betrokken. De cliënt, direct betrokkenen (ouders, partner, familie), gemeente, beleidsmakers.

Ik hoop dat ik mensen die dit boek lezen kan meenemen in het veranderingsproces. Misschien kan ik je laten zien dat de onderliggende ideeën en gedachten van de WMO meer recht doen aan iemand die zijn weg door het leven moet vinden met en ondanks een psychische beperking, dan alle kritieken doen geloven. Meer dan in het vroegere model waar het medische en psychische onvermogen uitgangspunt zijn. Laten we dit een kans geven. Zonder verborgen agenda's, doen wat de wet beoogt.

Hiertoe zullen we echter allemaal – en daarmee bedoel ik cliënt, direct betrokkenen, hulpverleners, beleidsmakers, consulents, indicatiestellers – bereid moeten zijn de oude posities en het 'oude denken' te verruilen voor nieuwe denkwijzen. En ja, waarschijnlijk voelt het ongemakkelijk om bestaande posities los te laten. Dat hoort nu eenmaal bij 'nieuw'. Zoals wel vaker het geval is bij iets nieuws en onbekends: je moet er een sprong in het diepe voor durven wagen. Dat is best eng. Maar weet hierbij: je doet het niet alleen.

En: het is al eens gedaan. Je weet dus dat het mogelijk is, dat er een bodem is. Niet te vergeten: we hebben bij onze doelgroep met kwetsbare mensen te maken. Die bovendien, net als wij allemaal, in een medisch afhankelijkheidsmodel zijn opgevoed. Het werkt dan niet om er zo maar even een wet of verandering doorheen te duwen en vervolgens te verwachten dat ze mee kunnen gaan. Als je dit veranderingsproces goed wilt doen, zul je dit proces goed moeten begeleiden en bereid moeten zijn hierin te investeren.

Ik hoop ook dat dit boek ertoe bijdraagt:

- dat cliënten, ouders en partners tools krijgen om de best passende begeleiding te krijgen en om op basis van gelijkwaardigheid, zonder verborgen bezuinigingsdoelstellingen, in gesprek te gaan met hun gemeentelijke indicatiesteller.
- dat indicatiestellers en WMO-consulenten beter in staat zijn om te gaan werken vanuit kennis en begrip van de doelgroep en de onderliggende problematiek. Dit is voorwaarde om tot de best mogelijke en meest aansluitende zorg te komen. Het rendement van de begeleiding zal daardoor hoger zijn. Investeren op langere termijn levert daarmee meer op dan (te) lage indicaties afgeven.
- dat hulpverleners en instellingen de stap van het medische denken naar een cliëntgerichte manier van denken en werken durven maken, en daarmee van een probleemgerichte naar een levensgerichte manier van werken gaan.
- dat beleidsmakers en politici begrijpen dat kennis van en betrokkenheid bij de doelgroep voorwaarde is voor haalbaar en realistisch beleid. En dat zij bereid zijn de voorwaarden te creëren om vernieuwing ook daadwerkelijk een kans te geven.

In dit boek staan ook kritische analyses op het bestaande beleid. Dan ontcom je er niet aan bijvoorbeeld in kritische zin over beleid te spreken. Ik wil er heel graag op wijzen, dat ik afgelopen jaren met vele beleidsmakers en ambtenaren heb gesproken. Mij valt dan iedere keer weer op dat vrijwel ieder van hen zijn of haar werk doet met een hart voor de samenleving en de wil om Nederland mooier te maken.

What's in a name?

Een boek heeft woorden nodig. En de juiste woorden kiezen is vaak een delicate kwestie. In dit boek spreek ik vaak over mensen met een psychische beperking. Dat is een woordkeuze. Ik zou ook kunnen kiezen voor: mensen met een psychische kwetsbaarheid. In het boek "Goede GGZ!" is voor deze term gekozen. Ook deze benaming gebruik ik soms. Ook schrijf ik over psychische zorg, zorg, begeleiding, ondersteuning, coaching. Daarmee bedoel ik de ondersteuning van mensen die leven met de gevolgen van een psychiatrische beperking of diagnose.

Ikzelf zou, als je de mens met een psychische beperking of kwetsbaarheid exacter zou omschrijven, het liefste spreken van:

'mensen die om welke reden dan ook tegen meerdere problemen in het leven aanlopen en niet in staat zijn deze zelfstandig op te lossen. Die bovendien moeite hebben om zelf vorm, inhoud en sturing aan het leven te geven. Mensen dus die worstelen met betekenis- en zingeving als gevolg van wie ze zijn. Daarbij is het niet het belangrijkste of en welke diagnose ze hebben. Wat telt is dat ze met de juiste, deskundige ondersteuning meer van het leven kunnen maken en

dat ze zonder die begeleiding vast blijven zitten, niet verder komen en daardoor de problemen alleen maar verergeren'.

Maar het zal duidelijk zijn dat deze omschrijving te lang is om elke keer te gebruiken. Ik zal uitleggen waarom ik uiteindelijk tot de woordkeuze gekomen ben zoals die in het boek gebruikt wordt.

Mensen met een psychische beperking

Op dit moment loopt met de doelstelling van de decentralisering ook een proces van herdefiniëring van psychische gezondheid mee. Met de bedoeling dat we uit het medisch- en probleemgerichte denken stappen. Uiteindelijk moet de mens centraal komen te staan. Leidraad van het denken moet worden: wat heeft deze persoon, deze mens nodig om verder te komen in zijn of haar leven. Daarmee kom je tot zorg op maat. Maar ons denken en het beleid is nog steeds gebaseerd op allerlei gedachten, vooronderstellingen, normeringen en beslisbomen die het medisch denken en jargon als uitgangspunt nemen.

Ik heb er daarom voor gekozen om als hoofdwoord te kiezen voor mensen met een psychische beperking. Op dit moment zijn termen als probleem, psychisch en psychiatrisch nu eenmaal nodig om te kunnen indiceren. Of om bij welke instantie dan ook (UWV, GGZ, zorgverzekering, WMO e.v.a) de juiste bellen te doen rinkelen. Want ons denken in het heden is gevormd en ontwikkeld vanuit een medische benadering. Ze gaat nog uit van probleem, diagnose, afwijking, ziekte, beperking, risico. Dat keer je niet zomaar om. Dat is een proces en kost tijd.

Dus wie weet dat over vijf, tien of twintig jaar een lezer van dit boek reageert met: "best een aardig boek, maar het gebruik van 'mensen met een psychische beperking' maakt het wel wat gedateerd."

Als dat zo is en als dit boek heeft bijgedragen aan het anders kijken naar mensen? Dat zou mooi zijn.

Opbouw van het boek

Dit boek bestaat uit twee delen.

Het eerste deel gaat over zorginnovatie. De vraag die centraal staat is: hoe bereiken we dat psychisch kwetsbare mensen de hulp krijgen die ze nodig hebben om meer uit hun leven te halen.

In het tweede deel worden een aantal verhalen verteld over cliënten die we begeleiden. We willen hiermee inzichtelijk maken hoe we werken en dat het werkt. We maken hier ook inzichtelijk dat we betere resultaten halen, terwijl de kosten veel lager zijn.

Indeling deel I

Hoofdstuk 1

We beginnen met de crisis van Esther. Door niet te beginnen met overheidsbeleid, wetten, regels, geld, criteria, protocollen en procedures maar met een mens en haar verhaal, bereik je dat deze cliënt, deze mens, uitgangspunt is van het denken.

Op latere momenten kom ik af en toe terug bij Esther. Bijvoorbeeld met de vraag: draagt deze regel of deze manier van denken bij aan vermindering van haar crisis? Of draagt ze juist bij aan het in stand houden of zelfs verergeren van de crisis?

We zullen zien dat de problematiek lang niet altijd vanuit de cliënt alleen komt, maar vaak in stand wordt gehouden door de regels. Daarmee wordt het mogelijk om de vraag te gaan stellen: hoe kunnen we een regel herzien, herformuleren, zodat ze bijdraagt aan afname van de crisis in plaats van dat ze deze versterkt?

Als je trouw blijft aan je cliënt en aan de vraag: "wat heeft hij/zij nodig?", zullen we zien dat de geboden zorg het beste aansluit op de cliënt. Daarmee kan deze zorg het meest gericht en efficiënt ingezet worden. Het is niet meer dan logisch dat de kans op een goed resultaat het grootst is als je goed kunt aansluiten en er geen tijd, energie en kosten in onnodige handelingen of tussenstappen gaan zitten.

Hoofdstuk 2

In dit hoofdstuk leggen we uit wat er bij Esther anders werkt en waardoor ze in de problemen komt in vergelijking met mensen die deze problemen niet kennen. Door vanuit de onderliggende mechanismen haar gedrag te begrijpen, ga je namelijk ook begrijpen dat er sprake is van onmacht. Dat er een beperking is bij het zelfstandig kunnen aanpakken van bepaalde zaken. Dat begeleiding dus zinvol en nodig is.

Nu gaat het in de crisis van Esther over iemand met een autisme spectrum stoornis. De doelgroep over wie wij het hebben is echter breder dan autisme. We bespreken aan welke doelgroepen we denken en beschrijven een aantal gemeenschappelijke kenmerken.

Hoofdstuk 3, 4, 5, 6

Als we eenmaal de doelgroep kennen en begrijpen wat deze nodig heeft, kunnen we gaan onderzoeken waar en hoe elementen uit het 'oude' denken nog steeds doorwerken en een succesvol toegepaste WMO belemmeren. Welke obstakels werken een goede zorg tegen, waardoor deze niet WMO-proof is.

Als je de WMO goed leest, vertelt deze wet eigenlijk: maak mogelijk om dat te doen wat iemand nodig heeft om, ondanks en met een psychische (of andere) beperking, mee te doen.

Uitgangspunten van de WMO zijn onder andere zorg op maat, doen wat nodig is, gelijkwaardigheid, meedoen. Jammer genoeg is er nog een verschil tussen intentie en uitgangspunten en de uitvoering en vormgeving van de WMO.

Waar in de WMO formuleringen staan die pleiten voor nauwe afstemming van andere wetten en uitvoerende instanties⁴, is de praktijk weerbarstig. De vernieuwing van de zorg en ondersteuning vertraagt hierdoor, wordt zelfs tegengewerkt.

We gaan daarom een analyse maken van de bouwstenen van de 'oude' zorg. Op zoek naar de obstakels, die vernieuwing belemmeren.

Als we eenmaal de bouwstenen, dus de onderliggende vooronderstellingen, gedachten, denkpatronen, werkmodellen enzovoort helder hebben, kunnen we vanuit dit begrip vervolgens bekijken wat de cliënt nu precies nodig heeft, dus waar diens behoefte ligt. Op een aantal plekken zullen we aanbevelingen geven over wat nodig is om daadwerkelijk vernieuwend en conform de WMO te werken.

Hoofdstuk 7

Om echt te innoveren, zullen we een sprong moeten maken. Als we namelijk aan het oude vasthouden, vernieuwen we niet. Dan blijven we in het oude hangen.

Het is net als met zwemmen. Je kunt leren droogzwemmen aan de rand van het zwembad. Je handen laten wapperen in het water. Je kunt al zittend je voeten over de rand in het water laten hangen, pootje baden. Je kunt een beetje dobberen, terwijl je de rand of het trappetje vasthoudt. Maar zwemmen doe je pas als je de rand loslaat en afscheid neemt van de wal.

Een goed werkende strategie om problemen op te lossen, is om voorbij het probleem te kijken en te denken. Dus: wat is de gewenste doelstelling en de gewenste nieuwe (eind) situatie. Om dan vanuit dit punt terug te kijken en duidelijk te krijgen welke problemen en obstakels geruimd moeten worden, omdat ze in de weg zitten om de nieuwe situatie te kunnen realiseren.

De enige effectieve manier van denken en werken is om de mens centraal te zetten en op basis van zorg op maat te werken.

4 Het UWV is bijvoorbeeld de uitvoerende instantie van een wet op het gebied van sociale zekerheid. De zorgverzekeraar is dat van de wet of wetten op het gebied van volksgezondheid.

“De enige effectieve manier van denken en werken is om de mens centraal te zetten en op basis van zorg op maat te werken”

Als we dit als uitgangspunt nemen, verhelder je betrekkelijk eenvoudig welke denkwijzen en welke regels vernieuwing tegenwerken.

iQ Coaches Nederland heeft met het werken op basis van de PILLAR Methodiek deze sprong al lang geleden gemaakt. Het nieuwe is er dus en is al in de praktijk gebracht. Een manier van werken die WMO-proof is, bestaat reeds. In hoofdstuk 7 vertellen we meer over de PILLAR Methodiek.

Hoofdstuk 8

Nu we in hoofdstuk 7 de PILLAR Methodiek hebben uitgelegd, kunnen we onderzoeken welke relevantie ze heeft binnen de WMO.

Hoofdstuk 9

Met iQ Coaches Nederland werken we al jaren WMO-conform. iQ Coaches Nederland is een organisatie die opgebouwd is vanuit een cliëntvisie en een organisatievisie. We beschrijven daarom hoe we werken en opgebouwd zijn. Wellicht geeft dit andere partijen die mee willen met de vernieuwing handvatten en doen ze ideeën op.

Hoofdstuk 10

De organisatie, inrichting, financiering is allemaal zo complex dat van hieruit overzicht verwerven lastig is. In het slothoofdstuk van het eerste deel ga ik vanuit een filosofische, existentiële insteek op zoek naar de onderliggende, existentiële fundamenten van ons denken in de zorg. Dit zijn universele waarden die we met elkaar gemeenschappelijk hebben. Als we weten wat onze onderliggende, gemeenschappelijke uitgangspunten zijn en deze als onderliggend raamwerk in ons denken hanteren, kan dat bijdragen aan de juiste acties om de doelstelling van de WMO te realiseren.

Nawoord

In het nawoord neem ik - à la Einstein - de lezer mee met enkele gedachtenexperimenten.

Indeling Deel II

In het tweede deel presenteren we zes verhalen over mensen met een psychische beperking. Deze zijn geschreven door verschillende iQ Coaches die verspreid over het land werken.

Het laat zien hoe levensbrede begeleiding volgens de PILLAR Methodiek succesvol ingezet kan worden bij verschillende, vaak multi-complexe problematiek.

Het resultaat wordt nog eens kort samengevat in een win-win-win situatie: de persoonlijke winst, de maatschappelijke winst en de economische winst.

Tot slot vind je achterin het boek nog een aantal pagina's met handige literatuur en links. In plaats van een trefwoordenregister, hebben we gekozen voor een uitgebreide inhoudsopgave, waardoor je stukken die je opnieuw wilt lezen, eenvoudig terug kunt vinden.

DEEL 1

Zorginnovatie in de praktijk

DE CRISIS VAN ESTHER

Inleiding

Het verhaal over het leven van Esther fungeert als voorbeeld hoe een zorgtraject in de huidige situatie nog te vaak bij vele mensen verloopt. We beginnen met het beloop van deze crisis. We onderzoeken vervolgens welke factoren zoal bijdragen aan deze crisis.

1.1 Esther

Het leven van Esther, een 23-jarige vrouw met autisme, dreigt te volledig te ontsporen. Ze is haar werk kwijtgeraakt, heeft schulden en na een breuk met haar vriend mist ze thuis zijn ondersteuning die haar structuur geeft. Ze drinkt nu veel alcohol en eet overmatig.

Ze gaat naar haar huisarts en vertelt dat ze er alleen niet uitkomt. Die begrijpt dat ze gespecialiseerde begeleiding nodig heeft en verwijst haar door naar de GGZ, zodat passende hulp geboden kan worden. Na een wachtlijst (!) van enkele weken (!) volgt de intake.

Bij de intake blijkt wederom: Esther heeft meerdere problemen op meerdere levensgebieden: geen baan, schulden, geen dag structuur, etc. De GGZ-instelling geeft aan dat ze zich slechts richt op één van de nijpende problemen. Hiervoor kan Esther terecht over enkele maanden. De uitnodigingsbrief hiervoor kan ze te zijner tijd verwachten.

Voor de andere problemen (werk, schulden) wordt Esther doorverwezen naar diverse andere instellingen die zich alle ook op één probleem richten. Na aanmelding en diverse intakes aldaar staat ze inmiddels op meerdere wachtlijsten. Voordat werkelijke actie ingezet wordt, is ze een half jaar tot een jaar verder.

Esther heeft door haar autisme moeite met overzicht en contacten. Deze hele gang van zaken heeft geleid tot extra stress waardoor ze meer drinkt en in toenemende mate vervalt in passief gedrag.

Toen Esther zich meldde bij de huisarts was ze kort ervoor haar werk kwijtgeraakt. Nu ze pas na een jaar begeleiding krijgt om nieuw werk te vinden, heeft ze door het gemis aan structuur haar dag- en nachtritme omgekeerd. Ze heeft nu eenmaal weinig te doen. Hierdoor zijn de meer passieve kenmerken van haar autisme op de voorgrond getreden. Door het wachten is haar afstand tot de arbeidsmarkt groter geworden. De kosten, moeite, tijd en kansen voor terugkeer naar werk zijn respectievelijk toe- en afgenomen.

Eenzelfde verloop is er bij haar schulden. Esther had enkele schulden. Tegen de tijd dat er schuldsanering is, zijn haar schulden flink opgelopen. Administratie is nu eenmaal niet haar sterkste punt, maar een collega op haar werk hielp vaak een beetje. Na haar ontslag is deze hulp gestopt. De afbetaling en de financiële sanering drukken nu extra op haar leven en haar stemming. De zorgen hierover versterken de reeds aanwezige onrust.

Haar huidige leven geeft haar weinig structuur. De contacten met andere mensen die er voornamelijk via het werk waren, zijn er niet meer. De vereenzaming compenseert Esther met drank en eten. In negen maanden tijd is ze veel dikker geworden. Haar zelfbeeld, dat door het autisme toch al laag was, is nog verder gedaald. Van neigend naar depressiviteit is Esther inmiddels depressief geworden.

Voor al deze problemen zijn nu nieuwe deskundigen nodig om haar te helpen.

1.2 Het kastje en de muur

Daarbij: als Esther op dat moment, maanden zijn er verstreken sinds de intake, door een psychiater onderzocht zou worden, zou ze mogelijk een diagnose krijgen waar depressie, autisme en verslaving genoemd worden. Voor veel instellingen is er dan sprake van comorbiditeit. Hetgeen voor een GGZ-instelling een contra-indicatie kan zijn om haar te helpen. De op verslaving gerichte instantie wil namelijk niet helpen omdat het autisme de behandeling bemoeilijkt. De op autisme gerichte instantie heeft als beleid dat eerst de verslaving moet worden aangepakt voor zij iets willen doen. Dus op het moment dat de nood steeds hoger wordt, wordt de toegang tot zorg steeds moeilijker.

Conclusie: hoe ernstiger de crisis wordt bij iemand met overzichtsproblematiek ten gevolge van autisme, des te moeilijker de toegang tot zorg.

Is dit verhaal, deze casus van Esther verzonnen? Helaas niet, sterker nog: deze gang van zaken is gebruikelijk in de hulpverlening.

Er moet eerst een probleem zijn. Dat moet dan wel zo erg zijn dat er echt een hulpverlener, een specialist nodig is, voordat iemand daar conform de opgestelde criteria recht op heeft. Vooraf moeten er intakes zijn. Die vaak al een wachtlijst kennen. Daarna wordt er een stapje gezet. Er is dus progressie in de zin dat iemand aangemeld wordt op de volgende wachtlijst. Soms leidt al dat wachten tot een dermate ernstige crisis dat de instantie die oorspronkelijk zou helpen niet toegerust is op die ernstige crisis. Gelukkig zijn er dan wel weer instanties die daar wel op ingesteld zijn. Met uiteraard een wachtlijst voor de intake en daarna nog eentje voordat er daadwerkelijk begonnen wordt.

De beschreven omgangswijze met kwetsbare mensen kan voor de outsider absurd lijken. Toch is deze tamelijk gebruikelijk en geïnstitutionaliseerd in de hulpverlening aan psychisch

kwetsbare mensen. Geld uitgeven aan zorg moet namelijk gegronnd zijn, verantwoord en zorgvuldig afgewogen worden. Daar is een heel systeem met criteria, afwegingen, keurmerken enzovoort voor opgetuigd. Een systeem dat vervolgens niet meer op de cliënt georiënteerd is, maar op handhaving van zichzelf.

Zonder afbreuk te willen doen aan het feit dat zorg gegronnd en nodig moet zijn, en dat dit zorgvuldig moet worden bekeken, kun je je afvragen of dit anders kan. Dit gehele proces is een eigen leven gaan leiden en waar is de cliënt gebleven voor wie we dit doen? Om wie gaat het in de kern ook alweer?

Daarmee komen we op de volgende vragen:

- stel je toch eens voor dat we iemand direct, ver voordat de crisis echt een crisis wordt, al helpen?
- stel je eens voor hoeveel geld en tijd we minder aan zorg zouden hoeven te besteden?
- stel je eens voor hoeveel persoonlijk leed we dan kunnen voorkomen?

1.3 Het kan wel?

Dat het anders kan en in de praktijk mogelijk is, wordt duidelijk uit het volgende voorbeeld, dat we ontleen aan de acute zorg op bijvoorbeeld een EHBO van een ziekenhuis:

Stel je voor...

Iemand loopt bij een ongeluk ernstig lichamenlijk letsel op. De reactie en procedure is dan ongeveer als volgt: het ambulancepersoneel komt aan en begint direct met het stabiliseren van de ergste bedreigingen. In het ziekenhuis maakt de dokter snel een inschatting van alle verwondingen. Daarbij worden de meest bedreigende slagaderlijke bloedingen direct aangepakt. Daarna wordt de patiënt zo snel mogelijk geopereerd, zodat het herstel kan beginnen.

Iedereen die dit leest, zal beamen dat dit logisch is. Kijk eerst naar alle levensbedreigende problemen. Het zou weinig efficiënt zijn om leeg te bloeden uit een slagaderlijke beenwond, terwijl iedereen zich richt op het stelpen van eenzelfde wond aan een arm. En natuurlijk moet dit snel. Iemand die al bijna leeggebloed in een ziekenhuis komt, stuur je niet weg vanwege bijvoorbeeld wachtlijsten. Dit zou, terecht, tot Kamervragen leiden. Resumerend, het traumateam van het ziekenhuis kijkt breed, komt onmiddellijk in actie, doet wat nodig is om de toestand te stabiliseren om zo de gevolgen van de crisis te beperken.

Daarmee rest de conclusie: op de EHBO zijn we in staat zo te werken. Iedereen zou er schande van spreken als er niet op die manier gewerkt wordt. De conclusie is daarmee: we kunnen het wel.

1.4 Het kan dus wel

Het verschil tussen de situatie van Esther en het ongeluk is natuurlijk dat iemand door oplopende schulden of baanverlies niet meteen doodgaat, zoals bij slagaderlijke bloedingen gebeurt. Het gevolg op termijn is echter dat het persoonlijk leed toeneemt en dat begeleiding tot een jarenlange maatschappelijke belasting en kostenpost leidt.

Dan rest de vraag: het kan wel, we doen het niet. Wat moet er veranderen?

Waarom zouden we op de crisis van Esther niet reageren zoals bij een levensbedreigende situatie na een ongeluk? Waarom reageren we zoals we dit nu doen, laten we daarmee een crisis op zijn beloop? En waarom zijn we dat zelfs vaak heel normaal gaan vinden?

Ik denk dat dit onder andere komt, omdat er onvoldoende kennis en begrip is over het waarom. Waarom lopen mensen zoals Esther tegen problemen aan in hun leven?

Wat is hier dan anders dan bij mij of anderen die niet tegen deze problemen aanlopen?

“Je kunt een probleem alleen oplossen als je het echte, onderliggende probleem begrijpt”

Je kunt een probleem alleen structureel oplossen als je het echte, onderliggende probleem begrijpt. Je kunt dus als beleidsmaker (landelijk, gemeentelijk) alleen goed beleid ontwikkelen als dit aansluit op de onderliggende oorzaken. Je kunt als indicatiesteller pas goede indicaties ontwikkelen als je voldoende kennis en begrip van de doelgroep hebt. Je kunt in een samenleving, bij mensen, alleen draagvlak voor een inclusieve samenleving creëren als er meer begrip is. Vanuit dit begrip namelijk verminder je afstand en creëer je betrokkenheid.

Om tot meer begrip te komen, gaan we in hoofdstuk 2 onderzoeken welke onderliggende mechanismen nu maken dat het leven van Esther ontspoot. Nu is Esther niet de enige persoon met autisme in Nederland. Mensen met autisme zijn niet de enige groep die baat heeft bij beleid dat beter aansluit op hun problematiek. In hoofdstuk 2 zullen we daarom ook deze doelgroepen behandelen. Ook verdiepen we ons in de gemeenschappelijke problematiek van deze doelgroepen. Meer begrip en kennis hierover is nodig om naar een samenleving te werken waarin iedereen tot zijn recht komt en mee kan doen.