

Een integrale benadering van mensen met complexe problematiek

Casussen van Najat Azahaf en Hans van Klink, Stichting De Linde 2017

Kernprobleem in de casussen:

Veel hedendaagse wet- en regelgeving strijdig met bevordering van zelfregie van cliënt en professional.

Stichting De Linde is een ambulante zorgaanbieder voor zelfstandig wonende mensen met een (licht) verstandelijke beperking en/of psychiatrische problematiek. Bij haar cliënten is er bijna altijd sprake van chronische, complexe problematiek, waarvoor een integraal begeleidings- en zorgaanbod nodig is met woonbegeleiding, (dagelijkse) activiteiten (dagbesteding) en financieel beheer (beschermingsbewind). De Linde omarmt het principe van 'verantwoordelijkheid leggen bij hen die daartoe bekwaam zijn'. Door haar appel op zelfregie levert zij maatwerk aan de mensen en doet zij wat nodig is.

De onderstaande casussen geven een beeld van de positie van Stichting De Linde in het complexe veld van wet- en regelgeving. Als kernprobleem wordt gesignaleerd dat veel hedendaagse wet- en regelgeving strijdig is met bevordering van zelfregie.

Inleiding

Het is nog maar vijftien jaar geleden: 'modernisering AWBZ'. Staatssecretaris Ross van Volksgezondheid, 2002. Oprichting van het CIZ drie jaar later. Cliënten werden beoordeeld vanuit 'beperkingen' en professionele inzet vertaalde zich naar 'recht op zorg'. De zorg rees de pan uit. Er was geen aanmoediging om het zelfoplossend vermogen aan te spreken. Er werd gepamperd, zeiden critici. In 2015 werd de AWBZ opgeheven. Zorg en begeleiding vielen uiteen in diverse domeinen: Zorgverzekeringswet, Wet maatschappelijke ondersteuning en Wet Langdurige zorg.

Drie jaar eerder, in de opmaat naar de centrale rol van de Gemeenten, formuleerde het kabinet in haar regeerakkoord *Bruggen slaan* (2012) de opdracht van zorg en begeleiding als volgt:

'Eén gezin, één plan, één regisseur' is het uitgangspunt bij de decentralisaties in het sociale domein: bij de wet werken naar vermogen, de algemene wet bijzondere ziektekosten, de wet maatschappelijke ondersteuning en de jeugdhulpverlening. Dit vergt ook één budget en één verantwoordelijke van overheidszijde. Er komt een einde aan de praktijk waarbij vele hulpverleners langs elkaar heen werken bij de ondersteuning van één gezin.

Vertrekpunt in het beleid is dat de zorgvragende burger in principe 'zelfstandig in de eigen woning wil verblijven'. Hij spreekt zijn eigen mogelijkheden en ambities aan (participatiewet) en leunt op zijn natuurlijke sociale kring / sociale omgeving /

mantelzorgers. De burger wordt niet beoordeeld naar zijn 'stoornissen en beperkingen', maar naar zijn 'ambities en mogelijkheden'. De cliënt wordt zélf verantwoordelijk en daarmee zélf regisseur van zijn eigen leven én van zijn hulp-creatie waar mogelijk en nodig. De gemeente gaat waar nodig voorzien in de 'één-regisseur' rol. Cliëntzorg moet als 'maatwerk' worden ingezet. Daarbij moet wel worden vastgesteld dat 'DE' Wmo feitelijk niet bestaat, althans dat deze per gemeente verschillend vorm heeft gekregen. De beoordeling op de toekenning van een maatwerkvoorziening ligt veelal bij de Wmo consulenten. Bovendien moet worden vastgesteld dat maatwerk binnen de zorgverzekeringswet vorm wordt gegeven door strikte regels p r zorgverzekeraar, waarbij de beoordeling over de zorgvraag bij een aan de zorgaanbieder gekoppelde wijkverpleegkundige wordt overgelaten.

Probleemsituatie

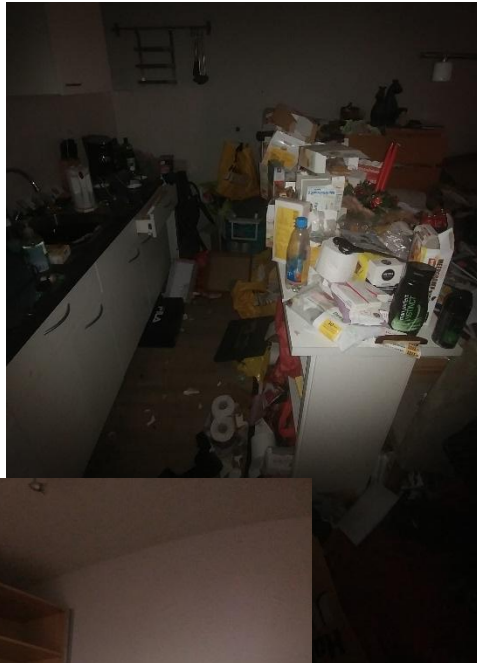
Uit de beschreven beleidsvoornemens van de overheid spreekt heldere taal. De praktijk is echter weerbarstig. Als ervaren zorgaanbieder met kennis van de doelgroep w et je haarfijn de zorg- en begeleidingsbehoefte van de cli nt in kaart te brengen. O ok, en vooral, met de door ons gehanteerde Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH) methodiek (2016). In deze methodiek gaan wij uit van 'mogelijkheden, wensen en ambities van de cli nt', maar wel vanuit de gedachte om creatief, op maat en flexibel in te kunnen spelen op de behoeften van de cli nt. Vanuit een integrale mensvisie wordt naar de cli nt gekeken. De Linde gelooft in de kracht van het vakmanschap en handelt in de geest van het Rijnl ands organisatiemodel met maximale verantwoordelijkheid en autonomie van de vakmensen. Creatief, flexibel en op maat zijn uitgangspunten welke men met respect voor de vakbekwaamheid van het individu  n dus met 'zelfregie' in gedachten, in alle lagen van de organisatie wil aanmoedigen: doe het nodige, doe dat goed, transparant, toetsbaar en doe dat vanuit je vakbekwaamheid. In toenemende mate echter zien wij, in weerwil van welk regeerakkoord dan ook, wetten, beperkingen en regels die de zelfregie van cli nt en professional aantasten en t e beperkend en voorschrijvend zijn. Hieronder volgen twee (uit vele!) individuele casussen welke deze probleemstelling illustreren.

Wij, Najat en Hans, zijn beiden lid van het managementteam en belast met het algehele kwaliteitsbeheer. Daaronder valt het bewaken van de kwaliteit van zorg. Tegelijkertijd hebben we  ok het organisatiebelang te dienen. Daarnaast is Hans nog zorgcoach en direct verantwoordelijk voor de uitvoering van het zorgproces van een aantal cli nten. Hiermee staan wij midden in deze complexe materie. We voelen ons dichtbij de cli nt betrokken, maar ook verantwoordelijk voor de vertaling van wet- en regelgeving naar onze dagelijkse praktijk. De knelpunten die de uitvoerenden ervaren in de dagelijkse ambulante begeleiding moeten zij met ons kunnen delen en zij mogen zich door ons gesteund voelen. We willen hen, cli nt en begeleiders, niet aan hun lot overlaten.

Casus Jan

Jan is een ex-junk van 74 jaar. Best oud voor iemand die een groot deel van zijn leven hero ine en alcohol als dagelijkse voedingsbronnen kende. Maar nu is Jan op. Zijn lichaam laat hem in de steek. Psychisch is het een 'slimme man'. De omgang met de donkere kant van de samenleving heeft hem wel chronisch achterdochtig gemaakt. Deze paranoia is bepalend voor keuzes in zijn leven. Waar u en ik zouden zeggen dat hem een plek in het

verpleeghuis zou toekomen, wil Jan dit persé niet. Ongevraagd voldoet hij aan het beeld wat de overheid schetst: 'Iemand die bij voorkeur zelfstandig wil blijven wonen'. Jan bewoont een benedenetage van een flatwoning in Haarlem. Toen wij met hem te maken kregen, zagen zijn slaapkamer en keuken er uit zoals de illustraties tonen.



Toen de rotzooi eenmaal opgeruimd was (wat nogal veel voeten in aarde had, want 'opruimen' was geen Wmo-begeleidingstaak!) bleef er niet veel over. Jan's huis bevat een bed, een t.v., door rook gebruinde wanden en plafonds (ja, Jan rookt in bed) en een kapotgeknipte plastic Colafles om in te urineren (want hij kan niet snel genoeg zijn bed uit).

In het kader van de Wmo-begeleiding poogden wij een aantal doelgerichte activiteiten te plannen: Jan helpen zijn huishouden te organiseren, hem bijstaan in zijn psychische problematiek en hem begeleiden in het ordenen van zijn financieel-administratieve zaken. Daartoe beperkte zich zijn hulpvraag. De Gemeente Haarlem stond ons toe om daar twee uur per week aan te besteden. Lastig was dat niet was voorzien in ándere behoeften zoals: wie doet de boodschappen en wie maakt schoon? Onze ambulante begeleider nam haar begeleidingstaak niet zo nauw en deed méér dan er binnen het Wmo-domein van haar mocht worden verwacht.

Maar toen werd Jan ziek. Trombosebeen. Complicaties van het in bed liggen. Jan begon het op te geven. Had ook veel pijn. De apotheek gooide in opdracht van de huisarts morfinepleisters in de brievenbus en de ambulante begeleidster ging deze toedienen. Tijd om thuiszorg in te schakelen. Er was een grote behoefte aan verpleging en verzorging. De Wmo voorziet hier niet in: sinds de opheffing van de AWBZ is dit een taak die valt onder de Zorgverzekeringswet. Een goedwillend thuiszorgbureau, met oog voor specifieke noden en wensen, is de uitdaging aangegaan en verricht nu dagelijks de benodigde zorg. Pijnlijk daarbij is dat zij óók domeinoverstijgende zorgvragen zien waar zij niet op mogen reageren. Ja, dat deden ze wel, maar inmiddels ligt er een strafkorting van de zorgverzekeraar op de mat vanwege het 'uitvoeren van onrechtmatig handelen'. Gewezen is daarbij op onder andere het ná de zorg van Jan drogen van de badkamervloer, het meenemen van de krant uit de brievenbus en het voorlezen van krantenkoppen.

De puinhoop in Jan's huis groeit weer. Tijd om huishoudelijke zorg in te zetten. Wéér een 'andere tak van sport' die overigens wel onder de Wmo valt. Voorgesteld wordt om de kale woning twee keer in de week een uur te laten uitsoppen. Prachtig. In datzelfde voorstel wordt dan wel gesteld dat de begeleiding met één uur omlaag kan.

Samengevat

Wij willen begeleiding geven dáár waar Jan dit, gezegd én ongezegd, vraagt. We willen 'er zijn' voor hem. We willen niet werken aan sociale contacten maar het sociale contact zijn: hem troosten, nabij zijn, geruststellen, een boodschapje doen. Tweeënehalf uur per week (binnenkort anderhalf uur per week) geeft die ruimte niet. Het thuiszorgbureau wil goede verzorging en verpleging geven met wat zijn noemen 'een beetje service'. Dat laatste is niet toegestaan: juist dat 'beetje service' heeft het thuiszorgbureau recent een strafkorting van 71.000 euro gekost. En de zorgaanbieder die de huishoudelijke zorg mag leveren is strikt gebonden aan zijn opdracht: poetsen. En poetsen is niet 'verzorgen' en al helemaal niet 'begeleiden'.

Bij een integrale, holistische mensvisie past zelfregie. Wet- en regelgeving lijken hier schril mee in contrast te staan. Of onder verwijzing naar een regel uit het gedicht 'Het huwelijk' van Willem Elschot (2004):

Want tussen droom en daad, staan wetten in de weg en praktische bezwaren.

Casus Erik

Erik is een 45-jarige gescheiden man en vader van een dochter van zes. Hij woont alleen en krijgt sinds 2015 woonbegeleiding van Stichting De Linde.

Erik kampt met forse psychische problematiek. Daarnaast heeft hij een verstandelijke beperking en lichamelijke klachten. Diagnostisch is er sprake van PTSS (trauma), ADHD, agressieproblematiek en psychose. Zijn lichamelijke klachten bestaan uit hartproblemen,

obesitas en rugklachten. Door zijn verstandelijke beperking begrijpt hij de wereld om zich heen niet en uit hij zijn stressgevoelens in de vorm van angsten, agressie of in het ergste geval een psychose. Erik heeft behandelingen gehad vanuit de GGZ voor zijn jeugdtrauma's, maar de behandelaar heeft dit gestaakt vanwege de complexiteit van de trauma's en zijn beperkte copingvaardigheden. Momenteel krijgt Erik laagfrequente chronische behandeling vanuit het FACT (Flexible Assertieve Community Treatment methodiek in GGZ). Erik heeft veel last van vergeetachtigheid waarvoor een neuropsychologisch onderzoek wordt uitgevoerd.

Erik heeft een beperkt sociaal netwerk. Hij heeft het contact verbroken met oude vrienden, omdat deze nog in het crimineel circuit zitten. Van zijn familie heeft hij alleen contact met zijn broer en met zijn ex. Hij heeft een zeer verstoorde relatie met zijn moeder met wie hij al jarenlang geen contact meer heeft.

Erik had drie uur woonbegeleiding toegewezen gekregen door de Wmo, maar dit is onlangs fors verlaagd naar één uur per week. Dit is gedaan aan de hand van een opgevraagd begeleidingsplan met doelen. De zorgcoach van de Linde heeft de Wmo consulent gevraagd een huisbezoek af te leggen bij de cliënt om een goed beeld te krijgen van de situatie, maar dit is niet gedaan. Hierna volgen de doelen van de cliënt met daaronder per doel de toekenning door de Wmo consulent.

Doel 1. Erik heeft inzicht in en is bewust van zijn uitgavenpatroon.

Toekenning: Een bewindvoerder regelt alles rondom financiën voor de cliënt. Een brief naar de zorgverzekeraar of een second opinion komt niet wekelijks voor en daarom is besloten om hier tien minuten per week voor te indiceren.

Doel 2. Erik wordt ondersteund in het behouden van zijn dagbesteding.

Toekenning: Dhr. doet momenteel vrijwilligerswerk. Dit is voorliggend op een maatwerkvoorziening vanuit de Wmo. Het is van belang dat dhr dit vol blijft houden en dat de begeleiding hierin stimuleert. Wij zijn van mening dat dit maximaal tien minuten per week in beslag neemt.

Doel 3. Erik heeft structuur in huis en huishouding en overzicht in de woning.

Toekenning: Begeleiding neemt geen taken over, maar benoemt alleen wat dhr op kan pakken. Hij heeft de vaardigheden om zelfstandig zijn woning schoon te maken en te houden. De tijdsbesteding per week zal vijftien minuten per week in beslag nemen.

Doel 4. Erik wordt ondersteund in het bewaken van zijn psyche.

Toekenning: Het FACT is een behandelaar en dus ook verantwoordelijk voor de psychische klachten van dhr. Begeleiding kan een observerende rol hebben. Dit gebeurt tijdens de huisbezoeken en gesprekken over de bovenstaande doelen. Wij zijn van mening dat hier geen aparte uren voor geïndiceerd moeten worden.

Doel 5. Erik kookt een gezonde maaltijd voor zichzelf en voor zijn dochter.

Toekenning: Wekelijks kan er besproken worden wat gezonde voeding is. Dhr is op de hoogte wat gezonde voeding is, maar moet gestimuleerd worden om deze te kopen en klaar te maken. Er is besloten om hier vijftien minuten per week voor te indiceren.

Doel 6. Erik wordt ondersteund in zijn sociale contacten.

Toekenning: Er zijn verschillende behandelvormen in de GGZ mogelijk. Wat betreft de band tussen moeder en zoon kan gedacht worden aan systeemtherapie of psycho-educatie. Begeleiding kan praten over de spanningen die het met zich meebrengt. Aantal minuten: tien minuten per week.

Doel 7. Erik krijgt ondersteuning bij de doktersbezoeken.

Toekenning: Artsenbezoek valt niet onder begeleiding. Wel kan de begeleiding vantevoren een bezoek voorbespreken en kritische vragen opstellen met dhr. Ziekenhuisbezoeken zijn niet wekelijks maar eerder een aantal keren per jaar. Daarnaast is er ook een mogelijkheid om geluidsopnames te maken tijdens een artsbezoek, zodat dhr dit op een later tijdstip kan nabespreken met zijn begeleider. Er wordt een indicatie afgegeven voor tien minuten per week.

Conclusie: Alle doelen zijn los van elkaar beschreven inclusief het aantal minuten wat wij verwachten dat nodig is. Dit komt bij elkaar op zestig minuten begeleiding per week.

Vragen bij de casussen

In theorie zou je best op deze uitkomsten van uren-toekenning kunnen komen, maar de praktijk is natuurlijk weerbarstiger. Wekelijks zijn er hulpvragen vanuit de cliënt die niet zijn voorzien. Als de cliënt weer tegen een psychose aanzit, wordt de claim op de zorgverlener alleen maar groter. De zorgverlener voelt morele druk om de cliënt zo goed mogelijk te kunnen blijven ondersteunen en doet dit dan in de eigen tijd.

Vanuit cliëntperspectief: Het lijkt de cliënt te overkomen. In de casus Erik is zelfs de cliënt niet eens geraadpleegd in de vaststelling van zijn begeleidingsindicatie. Sprekend over zelfregie is de vraag: *hoe zouden we in het algemeen de cliënt in zijn positie kunnen versterken?*

Vanuit zorgverlenersperspectief: *hoe kun je je vakmanschap versterken* en ruimte geven aan vrijheid, creativiteit en flexibiliteit, als de ons omringende wereld zich toont in grenzen, inperkingen en schotten? Zie bijvoorbeeld de casus Erik waar de activiteiten én inhoudelijk én per tijdseenheid strikt zijn voorgeschreven.

Vanuit organisatieperspectief: Er nadert een moment waarop we óf zorginhoudelijk (kwalitatief) de verantwoordelijkheid niet meer kunnen dragen. Bij casus Jan zien we de algehele kwaliteit van leven van Jan afnemen. We staan erbij en kijken er naar. Of vanuit bedrijfseconomisch oogpunt: het komt financieel niet meer uit, als we te veel kwantitatief worden beknot. *Hoe gaan we hier als organisatie mee om?*

Nabeschouwing theorie

Als we terugkijken op onze twee casussen, dan valt op dat we volgens de zelfregie benadering van Donkers (2015) te maken hebben met twee soorten van valkuilen bij veranderen, namelijk onteigening van zelfregie en onterechte reductie van complexiteit door fragmentering van de maatschappelijke werkelijkheid.

De visie dat mens en organisatie als levende systemen in afstemming op de maatschappelijke context moeten worden gezien, is naar ons idee erg belangrijk. Je kunt

niet van bovenaf regelsystemen ontwikkelen zonder in dialoog te gaan met de betrokkenen. In de casussen gaat het in dit geval om het aangaan van de dialoog met cliënt en professional. Ook een organisatie moet worden gezien als een levend sociaal netwerk van mensen die met elkaar een maatschappelijke taak vervullen. Ook hier zou veel meer aandacht moeten komen voor versterking van het zelfregulerend vermogen van cliënt en professional. Laat er ruimte zijn voor vakmanschap van de professional en erken ook de cliënt als zelfregulerend en in principe veranderbekwaam wezen en betrek de cliënt bij de indicatiestelling. Daarnaast moet ook het hele sociale domein worden gezien als een levend systeem van mensen die met elkaar een maatschappelijk taak vervullen. Goede onderlinge afstemming tussen de verschillende actoren is daarin essentieel. Hier valt nog veel te verbeteren.

Zelfregie wordt door Donkers in zijn driewerelden benadering van gedrag, persoon en omgeving omschreven als een persoon en context gerelateerd handelen gericht op het realiseren van de referentiewaarden in het gedrag. Elk handelen van mensen wordt mede bepaald door talrijke wisselende invloeden van binnenuit en van buitenaf. Dat laten de casussen ons zien. Daarom kun je van tevoren niet bepalen wat de uitkomst van een verandertraject wordt. Elke cliëntsituatie is uniek en verdient maatwerk. Niet elke week is hetzelfde. We hebben te maken met cliënten die een steeds wisselend beeld laten zien, waarbij ze de ene week stabiel kunnen zijn maar de andere week weer psychotisch en meer zorg nodig hebben. De van tevoren vastgelegde gefragmenteerde indicatiestelling doet geen recht aan de realiteit van de zorg. Wij pleiten daarom voor een meer open reflectieve benadering. Je kunt de kwaliteit van zorg niet vastleggen door middel van objectieve, kwantitatieve waarden in de vorm van cijfers. Essentiële aspecten van kwaliteit zoals de manier van present zijn bij mensen, de innerlijke motivatie van medewerkers, de ruimte voor creativiteit en vernieuwing, zijn niet te quoteren en simpel in financiële waarden om te zetten, aldus Donkers (2015).

Bronvermelding

Donkers, G.: *Zelfregie terug in het werk. Een inspirerend concept van professionaliteit en organisatieontwikkeling*. Uitgeverij SWP Amsterdam 2015

Elsschot, W.: *Willem Elsschot Verzen*. Uitgeverij Athenaeum Polak van Gennep, 2004

Hollander, Dirk en Wilken, Jean Pierre: *Zo worden cliënten burgers. Praktijkboek Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen*. Uitgeverij SWP Amsterdam 2016

Klink, H.: *Te gek! Psychiatrische casuïstiek in verhalende vorm*. Uitgeverij Free Musketeers, Zoetermeer, 2011

Rutte, Mark en Samson, Diederik: *Bruggen slaan. Regeerakkoord VVD –PVDA*. Rapport Rijksoverheid 29-10-2012