



De Kleine Zelfbeschikking en de herovering van Vraagsturing

Essay over alledaagse zelfbeschikking en de (on)mogelijkheden van vraagsturing
In opdracht en ten behoeve van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

(ED VAN HOORN e.a.)

De Kleine Zelfbeschikking en de herovering van Vraagsturing

Essay over alledaagse zelfbeschikking en de (on)mogelijkheden van vraagsturing
In opdracht en ten behoeve van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.



(ED VAN HOORN & CONNY BELLEMAKERS & YOLAN KOSTER-DREESE)

Colofon

Tekst: Drs. Ed van Hoorn

Met medewerking van drs. Conny Bellemakers & Yolan Koster-Dreese

Lay out: Mezzaluna

Druk: Print '81

ISBN 9080357847

Uitgave: IGPB, December 2003

Deze tekst werd, in opdracht van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, geproduceerd door Kantel Konsult in nauwe samenwerking met IGPB en maakt als achtergrondartikel deel uit van het advies "Van patiënt tot klant" dat in de zomer van 2003 verscheen. We danken de Raad voor de toestemming om het essay separaat te mogen publiceren. Het IGPB dankt bovendien Kantel Konsult voor de toestemming om het essay in eigen beheer uit te mogen geven

Inhoud:

Inhoud:	3
Inleiding	5
Kader 1: Kleine zelfbeschikking	6
1. Het gebrek aan vraagsturing.	7
De eerste ronde: waarom ook al weer vraagsturing?	7
Eerste anomalie:.....	7
Tweede anomalie:.....	8
Derde anomalie:	8
Kader 2: Kleine zelfbeschikking.	9
2. De herovering van vraagsturing.	10
De tweede ronde: de uitgangspunten.	10
Datgene waarover de patiënt moeten kunnen beschikken is achtereenvolgens:	11
Dwarse en verrassende voorkeuren voor bepaalde behandelingen kunnen hiervan het gevolg zijn:.....	11
Kader 3: Kleine zelfbeschikking	12
Tabel: Zomaar een maand chronisch ziek in minuten.....	12
3. De herovering van vraagsturing.	13
De derde ronde: enkele veel gehoorde misverstanden.	13
Misverstand 1: "dé patiënt" bestaat niet, er valt met andere woorden niets algemeen over de vraag te zeggen!.....	13
Misverstand 2: 'de vraag is manifest aanwezig en vraagsturing vindt eenmalig, bij voorkeur aan de voordeur, d.w.z. aan het begin van het proces plaats'.	13
Misverstand 3: 'Vraagsturing is alleen iets voor mondige, assertieve, witte, jonge, goed opgeleide mensen. Onze cliënten hebben dit niet in huis'.	14
Misverstand 4: 'Vraagsturing is de zoveelste bevestiging die wel weer overwaait'.	14
Kader 4: Kleine zelfbeschikking:	15
4. De herovering van vraagsturing.	16
De vierde ronde: een matrix van praktische kenmerken van vraagsturing.	16
De kernvragen die in aanbodsturing c.q. vraagsturing aan de orde zijn staan diametraal tegenover elkaar:	17
Een matrix van praktische kenmerken van vraagsturing.	18
Kader 5: kleine zelfbeschikking.....	19
5. De dialectische sprong van aanbodsturing naar vraagsturing en dagelijkse zelfbeschikking: wat te doen?	20
Negen aanbevelingen voor meer 'Kleine zelfbeschikking':.....	20
Kader 6: Kleine zelfbeschikking.	22
6. Epiloog: grote zelfbeschikking en kleine zelfbeschikking.	23
Literatuur:	24
Auteurs:	24

Inleiding.

Zelfbeschikking is artikel 1 van 'het patiëntenperspectief', de grondwet van de patiëntenbeweging. Met behulp van dit perspectief spreken (chronisch) zieke mensen over wat hen bindt en wat ze nastreven. Al bij de eerste pogingen om inhoud te geven aan dit perspectief speelde het begrip zelfbeschikking een belangrijke rol, en dat is sindsdien zo gebleven (Van Hoorn, 1995). Zelfbeschikking, en de praktische uitwerking ervan in een gevarieerde en veelzijdige zorg, weerspiegelt de wens van mensen om zeggenschap over hun leven te behouden, ook en vooral in tijden van ziekte, pijn en dood en ouderdom. Op momenten dat anderen de regie dreigen over te nemen, vinden patiënten in het recht op zelfbeschikking hun houvast.

De wetgever ondersteunt dit. Het recht op zelfbeschikking is juridisch gecodificeerd en ook in praktisch opzicht is het tamelijk onomstreden. Echter, in de grenssituaties, waarvoor zelfbeschikking bij uitstek bedoeld is, ontstaat een paradox. In die situaties, als het gaat om leven of dood, of om het tempo van het sterven, bij dwangopname en dwangvoeding, is het recht op zelfbeschikking in de praktijk een betwist recht. Patiënten en hulpverleners staan in die situaties vaak scherp tegenover elkaar en het recht op zelfbeschikking moet bevochten worden in plaats van uitgeoefend. Dat is opmerkelijk omdat het recht op zelfbeschikking, qualitate qua, vooral voor die scherpe situaties bedoeld is en niet voor situaties waarin weinig op het spel staat en iedereen het in grote lijnen met elkaar eens is. Juist in scherpe situaties waarin de patiënt een ultimatum beroep wil doen op het recht op zelfbeschikking, deinzen dokter, jurist en politicus terug voor wat het in de praktijk betekent en moet de patiënt in kwestie maar zien of hij zijn recht kan laten gelden.

Gelukkig maakt recente jurisprudentie het recht op zelfbeschikking in scherpe situaties breder en dieper, maar hoeveel mensen denken nog steeds dat zij kunnen beschikken over eigen leven en dood om vervolgens van een koude kermis thuis te komen. Hoe vaak eindigt niet iemand, die meester van zijn lot wilde zijn, in een ongewenste situatie van versterving of 'pijnbestrijding'? En wat te denken van de LPF-dokters die klaarstonden om Volkert van der G., desnoods zelf, dwangvoeding toe te dienen?

Met andere woorden, het recht op zelfbeschikking in scherpe situaties is een tamelijk betwist en geamendeerd recht.

Het recht op zelfbeschikking noemen we in scherpe situaties waarin het gaat om dood, dwang of drang: 'Grote Zelfbeschikking'. Gelukkig komen die situaties niet vaak voor in het leven van iemand met een ziekte of functiebeperking. Veel vaker komen situaties voor waar we de term 'Kleine of Alledaagse Zelfbeschikking' voor willen gebruiken. Daarmee bedoelen we de momenten dat de zorggebruiker niet krijgt wat hij nodig heeft, maar iets anders of helemaal niets, waardoor zijn leven in de war raakt of aan kwaliteit inboet. We zien in deze situaties fricties tussen vraag en -aanbod en zien daarin een gebrek aan 'Kleine Zelfbeschikking'. De tegenwoordig zo populaire term vraagsturing zien wij als een reguliere vorm van zelfbeschikking.

'Kleine of Alledaagse Zelfbeschikking' is, in tegenstelling tot 'Grote Zelfbeschikking', veel minder gecodificeerd. Bij alledaagse vraag-aanbod-fricties is van de kant van de patiënt geen beroep op de wet mogelijk, de WGBO is daar te grof voor en het Klachtrecht te secundair. Ook de Kwaliteitswet en de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen staan bepaald niet bekend om strakke naleving. En daar waar ze voldoende worden nageleefd bieden ze niet voldoende soelaas. Wel is het mogelijk gebleken dat (groepen) zorgvragers via de rechter vraag-aanbod-fricties oplossen. In meerdere zaken heeft de rechter het verzekeringskarakter van de AWBZ hersteld en aanspraken van verzekerden in volle omvang toegewezen. Maar de opneemfinanciering van de AWBZ, die hiervan logischerwijs het gevolg zou moeten zijn, staat politiek, bij het geringste zuchtje economische tegenwind, immer hevig ter discussie

In tegenstelling tot het alledaagse gebrek aan zelfbeschikking krijgen kwesties, waarbij 'Grote Zelfbeschikking' aan de orde is, in beleid en media onevenredig veel aandacht. Dat mensen soms te weinig zorg krijgen, of van de verkeerde soort, van de verkeerde persoon, of op het verkeerde moment kan het dagelijkse leven danig in de war schoppen maar leidt in de regel niet tot spannende krantenkoppen, hooguit tot gespannen burgers. (Bellemakers, 1999, 2000, 2001)

In dit artikel willen we de dagelijkse vraag-aanbod-fricties in het licht zetten.

In een aantal kaders schetsen we een klein landschap van voorbeelden van alledaagse kwesties. Niet om iets te bewijzen, want met casuïstiek kan alles bewezen worden, maar om onze opvattingen over zelfbeschikking en vraagsturing te illustreren. De voorbeelden komen uit de praktijk van de medewerkers van Kantel Konsult en van het Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid. Beide organisaties komen voort uit de beweging van mensen met makke en werken langs emancipatorische lijnen aan een verbinding tussen biografie (en het alledaagse bestaan van mensen) en beleid.

Dit artikel mondt uit in een aantal voorstellen om meer mogelijkheden voor 'Alledaagse Zelfbeschikking' te realiseren.

Maar we beginnen met het ontvouwen van onze opvattingen over de oorzaken van fricties: het gebrek aan vraagsturing.

Kader 1: Kleine zelfbeschikking

C is zeven jaar oud. Zij is chronisch ziek. Voor behandeling reist ze al jaren drie keer per week naar het Academisch Ziekenhuis in Y, heen- en terugreis duurt drie uur, per week brengt ze bijna 20 uur in de taxi door. Ze vertrekt voor dag en dauw en keert pas 's- avonds laat terug. Twee dagen per week gaat ze naar school in het dorp waar ze woont. Haar behandeling is tamelijk stabiel. Op zekere dag trekken de ouders van C de stoute schoenen aan (zo voelen ze dat) en informeren bij het team van het ziekenhuis in Y of hun kind niet thuis behandeld kan worden zodat ze een wat gewoner leven kan leiden. Technisch gezien levert thuis behandelen geen probleem op. Het team reageert geprikkeld op de vraag van de ouders. Ze voelen zich aangevallen en reageren vooral op relationeel niveau (men is teleurgesteld, boos, verwijtend). Daarnaast geven ze een aantal redenen waarom thuisbehandeling niet mogelijk is: het leidt tot een daling van de deskundigheid van het personeel in het ziekenhuis en het brengt gezondheidsrisico's voor C met zich mee. De ouders vinden dat zij de voor- en nadelen tegen elkaar moeten kunnen afwegen. Het team vindt thuisbehandeling onbespreekbaar. Dan reageren de ouders op hun beurt ook heftig en sommen de iatrogene en sociale schade op die hun kind in deze situatie lijdt. Het eind van het liedje is zoveel maanden later dat C nog steeds drie keer per week naar Y reist en dat de verhoudingen door de vraag van de ouders verslechterd zijn. Wel wordt in steeds meer academische ziekenhuizen gesproken over thuisbehandeling van kinderen als C. Alleen niet in Y.

1. Het gebrek aan vraagsturing.

De eerste ronde: waarom ook al weer vraagsturing?

De behoefte aan vraagsturing ontstaat in het ervaren gebrek er aan. De behoefte aan vraagsturing is het grootst in situaties waarin een mismatch is tussen vraag en aanbod. Dat het aanbod in gebreke blijft heeft voor een belangrijk deel te maken met de wijze waarop het stelsel is ingericht.

In het stelsel zijn drie anomalieën werkzaam die de mismatch tussen vraag en aanbod bijna onvermijdelijk maken: er is **teveel Buckler-bier**, er is **alleen kunstgeschiedenis** in de aanbieding en aan de voordeur van de AWBZ staat een geweldige **frietsnijder**.

Er wordt wel eens beweerd dat de invoering van het PersoonsGebonden Budget (PGB), samen met de invoering van het verplichte ziekenfonds door de bezetter in de Tweede Wereldoorlog, de belangrijkste stelselwijzigingen van de afgelopen eeuw zijn geweest. De invoering van het PGB is destijds hardnekkig gepromoot door de beweging van mensen met een handicap (vooral door Independent Living). Toen Paars net aan de macht was, onder het motto 'werk, werk, en nog eens werk' en de premies laag moesten blijven vanwege de 'collectieve lastendruk' (een term die de laatste tijd zijn comeback beleeft), hebben de mensen met makke het geweten. De beruchte stopwatchzorg werd geïntroduceerd: de hulp kwam gehaast binnen en vertrok weer gehaast na het vastgestelde aantal zorgminuten. Ze mocht de plantjes binnen wel maar die op het balkon niet verzorgen en had te weinig tijd om mensen goed aan te kleden met als gevolg dat de vouwen in de kleding doorlig- of doorzitwonden veroorzaakten. Bedtijd, plastijd, etenstijd werden bepaald door de 'centrale' niet door het individu. De mensen werden geleefd en werden er gek van en keken jaloers naar landen als Zweden en België waar persoonsgebonden financiering al jaren was ingevoerd. De zorg was uitgemergeld en ineffectief. Tien jaar later, anno 2002, kunnen we constateren dat het PGB één van de krachtigste zo niet het krachtigste instrument (echte koopkracht!) voor vraagsturing is (Per Saldo, 2001). Het is dan ook verheugend dat per 1 april 2003 de hele AWBZ op de schop gaat en het PGB (bijna) voor de gehele AWBZ als optie wordt ingevoerd. Bovendien vervalt de contracteerplicht en de zorg wordt niet langer in producten en diensten beschreven (en gefinancierd) maar in functies. Een goede ontwikkeling, zeker als de indicatiestelling los van het bestaande aanbod plaatsvindt en ertussen indicatiestelling en zorgtoewijzing geen verschraling (lees: bezuiniging) plaatsvindt. Daarbij is het vanzelfsprekend een voorwaarde dat de open-eind-financiering blijft gehandhaafd. So far, so good. Het PGB is een belangrijke milestone op de weg naar vraagsturing. Maar waar is het nou precies een reactie op? Hoe komt het dat in het huidige stelsel vraagsturing zo'n zeldzaam verschijnsel is en we met een PGB op de proppen moesten komen? Waarom lukt het niet of onvoldoende om vraagsturing en zelfbeschikking binnen een natura-stelsel te realiseren?

Eerste anomalie:

Teveel Buckler-bier: wie wel eens in Frankrijk komt vindt daar op de schappen van de Monoprix Buckler bier. Dat wordt bij ons niet meer verkocht. Omdat Youp van 't Hek de reputatie van het merk zo heeft beschadigd dat het onverkoopbaar werd. Wie Buckler dronk was een loser. Exit Buckler. In Frankrijk kent met Youp niet en daar heeft het merk dan ook geen negatieve reputatie. In Nederland kon de consument, nadat Buckler tot op de grond was afgebrand, voor een vervangend biertje uitwijken naar andere merken (échte keuzevrijheid). Bovendien beschikt hij over wendbare koopkracht en kan zich vrijelijk informeren over het imago van andere merken. Kortom: de biermarkt is een echte markt en in een echte markt is er een corrigerend mechanisme werkzaam dat slechte kwaliteit afstraft.

De gezondheidszorg is geen echte markt, er is dus ook geen corrigerend mechanisme. Slechte kwaliteit wordt niet of zeer traag afgestraft en de consument heeft niks te kiezen. Ergo: het wemelt van de Bucklers in de zorg! En daar valt niets aan te doen. Kwaliteit van het gebodene is tot op grote hoogte irrelevant. Idem de mening van de gebruiker.

Tweede anomalie:

Alleen kunstgeschiedenis: de meeste verzekeringen keren uit in geld. Bovendien vindt de uitkering plaats aan de verzekerde. Bij ziekenfondsen gaat het anders: het geld wordt uitgekeerd aan een tussenpersoon, t.w. de behandelaar, die vervolgens een dienst of product in natura aan de verzekerde levert.

Stel u hebt een studieverzekering voor uw kind afgesloten en het moment dat zij gaat studeren breekt aan. Op basis van een gedegen oriëntatie gaat haar voorkeur uit naar Technische Bestuurskunde in Delft. U krijgt echter van de verzekeraar te horen dat het verzoek tot uitkering is voorgelegd aan de interne studieadviseur, die tot de beslissing is gekomen dat uw dochter kunstgeschiedenis in Amsterdam moet gaan studeren en dat alleen daar de gespaarde gelden voor zullen worden aangewend. Vermoedelijk zal er daarna een 'stevig gesprek' plaatsvinden met de verzekeraar.

Verzekeringen die in geld uitkeren leggen de bestedingsbeslissing bij de verzekerde. Bij verzekeringen die in natura uitkeren – de ziekenfondsen – ligt de bestedingsbeslissing bij de aanbieder van de dienst. Dat is een groot verschil en een permanente bron van conflicten. Patiënten, zeker patiënten in de care-sector, krijgen niet per se wat ze nodig hebben maar ze krijgen wat voorhanden is, ze krijgen wat in de ogen van de aanbieder of verzekeraar het beste, goedkoopste, haalbare en beschikbare is. De mening, de behoefte en het bestaansritme van de gebruiker zijn wederom niet het leidinggevende principe.

Derde anomalie:

De **frietsnijder** in de AWBZ.

Mensen met makke ervaren hun leven, net als ieder ander, als één geheel. Werken, mobiel zijn, liefhebben, ontspannen en zorgen hangen onderling sterk samen en zijn in het levensverhaal verweven. De meeste mensen willen het beste uit zichzelf halen, allerlei taken en rollen naast en door elkaar vervullen en een spectrum aan activiteiten ontplooiën. De interdependentie van de afzonderlijke levenssferen is groot en een wijziging in de ene sfeer heeft meteen gevolgen voor de andere. De verschillende activiteiten zijn elkaars voorwaarde: zonder werk is ontspanning anders, wie weet te leven weet ook te sterven, wie vader wil zijn wil meestal ook zorgen etc. De ordening van de AWBZ rukt die samenhang uit elkaar, fragmenteert de mens en herdefinieert hem in vele verschillende talen en regimes. En elk regime heeft zo zijn eigen (toelatings-)regels en mores. En tussen de kokers, tussen de verticale pijlers is geen luchtbrug, geen integratie, geen onderlinge afstemming. Wie in de AWBZ terechtkomt en bijvoorbeeld aangepast woont, naar school gaat, hulpmiddelen heeft, een mentale coach zoekt en hulp thuis heeft, wordt versnipperd als in een frietsnijder en moet in elke koker het welhaast onmogelijke presteren nl. zichzelf reduceren tot wat in die koker relevant en aan de orde is. Kokers communiceren niet met elkaar, stemmen niet met elkaar af. En ergens en ooit moet degene die het treft zichzelf weer reconstrueren tot die ene persoon die hij is. En dat is voorwaar niet makkelijk en voor sommigen zelfs onmogelijk. (Bellemakers, 2001).

Kader 2: Kleine zelfbeschikking.

De heer A heeft last van bronchiale hyperreactiviteit en van astma. Hij is onder behandeling van dokter B in het marinestadje Den H. Bij eerder longfunctieonderzoek is gebleken dat de heer A zeer scherp reageert op de histamine-provocatie-test. Reeds bij een lage dosering histamine wordt hij erg benauwd. De therapie bestaat uit de inname van corticosteroïden. De heer A merkt ook na langere tijd geen verbetering van zijn klachten maar heeft wel veel last van de bijverschijnselen van de steroïden, hij verliest zijn stem en heeft schimmelinfecties in de mondholte. De longarts stelt voor om de werking van de steroïden te checken via een hernieuwd longfunctieonderzoek. De heer A stemt met tegenzin in. Bij binnenkomst op de afdeling longfunctieonderzoek stelt de heer B, hoofd van de afdeling, de heer A voor aan stagiaire C die het onderzoek zal uitvoeren. De gebeurtenissen bij de histaminetest herhalen zich: de heer A wordt heel snel heel benauwd en legt zijn hoofd op tafel, een houding waarin hij dan het makkelijkst ademhaalt. Stagiaire C is vanaf het begin van de test verdiept in het beeldscherm van zijn computer en zegt dat de benauwdheid van de heer A niet klopt met de grafiek op zijn scherm. Hij dringt er daarom bij de heer A op aan om de dosis histamine te verhogen. De heer A die op dat moment in ademnood is weigert en wil het onderzoek beëindigen. De stagiaire roept afdelingshoofd B er bij. Die komt binnen en buigt zich samen met de stagiaire over het beeldscherm, wendt zich vervolgens tot de heer A en zegt 'u kunt nog helemaal niet benauwd zijn'. De heer A heeft er inmiddels genoeg van en maakt aanstalten om te vertrekken. Het hoofd van de afdeling doet dan twee dingen: hij zegt bestraffend tegen de heer A dat hij geen luchtwegverwijderaar krijgt (hetgeen gebruikelijk is bij onderzoek waarbij benauwdheid wordt opgewekt), en hij spreidt zijn armen en roept dat de heer A onder zijn verantwoordelijkheid valt en zonder zijn toestemming de afdeling niet mag verlaten. De heer A verzoekt hem om met deze flauwekul op te houden, het hoofd stapt opzij en de heer A vertrekt, op weg naar zijn eigen luchtwegverwijderaar thuis.

2. De herovering van vraagsturing.

De tweede ronde: de uitgangspunten.

De kanteling van aanbod- naar vraagsturing vindt op meerdere plekken in de samenleving plaats. In de hele publieke sector, in het onderwijs, in het verkeer, in de ontwikkelingssamenwerking en in de dienstverlening van de overheid zelf speelt deze kanteling dagelijks een rol. Het in zichzelfgekeerde denken en de naar binnen gekeerde gerichtheid op de eigen organisatiestructuren stuit op kritiek die scherper wordt naarmate de Exodus uit de verzorgingsstaat vordert.

Er wordt steeds meer van buiten naar binnen gedacht i.p.v. van binnen naar buiten en de organisaties passen zich langzaam aan deze wijziging aan. Het scheppen van marktverhoudingen speelt in deze kanteling een grote rol. Ook indien er geen sprake is van een echte markt worden desondanks zoveel mogelijk marktelementen geïntroduceerd of nagebootst (zie bijv. de vergelijking van schoolprestaties op internet terwijl de keuzevrijheid van ouders feitelijk in veel gevallen beperkt is). Schaarste staat een snelle introductie van marktverhoudingen in veel gevallen in de weg. Anderzijds is er een gereede kans dat met de introductie van marktverhoudingen schaarste juist zal verdwijnen (als gevolg van het toetreden van nieuwe aanbieders, een verschijnsel dat zich voordoet in sectoren waarin het PGB een hoge vlucht neemt).

In de afgelopen jaren heeft er een snelle inflatie van het begrip vraagsturing plaatsgevonden. Zo sterk zelfs dat er gesproken wordt over onteigening van het begrip. Het voorlopig hoogtepunt vormt de introductie van het begrip dialoogsturing; dat bevordert de symmetrie zo wordt gesteld. Het begrip vraagsturing is in de tweede helft van de 80-er jaren van de vorige eeuw door "vroedvrouw Wisse Dekker" op de wereld gebracht en daarna liefdevol opgenomen door politiek en patiëntenbeweging. De patiëntenbeweging zag er iets nieuws in, zeker, maar ook een voortzetting van de oude ambitie om de omgang tussen dokters en patiënten symmetrischer te maken (niet als doel op zich maar als voorwaarde voor beter passende zorg)(Bellemakers, van Houten, 1996, 2000).

Het nieuwe van vraagsturing was, dat het een omslag in het denken van patiëntenorganisaties markeerde. Het belangrijkste doel werd, ergens in de tweede helft van de jaren negentig, het heroveren van de regie over het eigen leven en niet meer het verbeteren en optimaliseren van de zorg (dat wordt nu als één van de voorwaarden gezien).

Aanbieders en verzekeraars zijn echter met het begrip vraagsturing op de loop gegaan en hebben er een management-tool en pr-praatje van gemaakt. Wie om zich heen kijkt komt de vreemdste opvattingen tegen: vraagsturing is sturing op pathologie, vraagsturing is sturing op epidemiologie, vraagsturing is een manier om je financiële administratie te herschikken, vraagsturing is sturing van de vraag (sic!). De meest gebruikte methode om vraagsturing te demonteren en onschadelijk te maken is de uitspraak – meestal door aanbieders - dat het niks anders is dan wat zij altijd al deden. Vraagsturing staat meestal prominent in de preambule van de meeste beleidsnota's maar komt er daarna qua beleidsuitgangspunt of als context voor werkafspraken niet meer in voor. Uitzonderingen daargelaten. Het is een begrip zonder inhoud geworden, een soort geloofsartikel, een kreet waarmee men zich tot het moderne bekent. Inhoudelijk betekent het meestal niets. Nu moet wel gezegd worden dat de patiëntenbeweging het begrip vraagsturing zelf ook oningevuld heeft gelaten.. Maar dat neemt niet weg dat er wel degelijk een oorspronkelijke bedoeling en betekenis was.

Vraagsturing werd en wordt door de beweging gezien als een vorm van zelfsturing en zelfbeschikking. Vraagsturing wil niet meer en niet minder zeggen dan dat de burger degene is die vorm en inhoud van de zorg bepaalt en over de instrumenten beschikt om dit te realiseren en desnoods af te dwingen. Zonder deze instrumenten kan er geen sprake zijn van vraagsturing.

Datgene waarover de patiënt moeten kunnen beschikken is achtereenvolgens:

- ◆ koopkracht (echt geld),
- ◆ de keuze uit vergelijkbare diensten en producten van verschillende aanbieders (echte keuzemogelijkheden)
- ◆ inzicht in de kwaliteit van het gebodene (echte informatie)
- ◆ en inzicht in eigen behoeftes en ambities (echte vraagverheldering).

De constatering dat deze instrumenten in de praktijk van alledag niet beschikbaar zijn dicteert voor wie vraagsturing serieus neemt een marsroute voor het beleid en de praktijk. Op dit moment beschikt de patiënt noch over echt geld (op het PGB in de care-sector na), noch over echte informatie over de prestaties van aanbieders, noch zijn er vergelijkbare diensten en producten op de markt (integendeel er is sprake van een overweldigende monopolistische schaarste), noch wordt hij ondersteund bij het vergaren van inzicht in zijn vraag (i.p.v. het vaststellen daarvan bij de indicatie). Van vraagsturing is kortom nog weinig of geen sprake. We leven in een overgangsfase waarin de tekortkomingen van aanbodsturing steeds scherper en zichtbaarder worden maar er nog geen 'dialectische sprong' naar vraagsturing gemaakt is. Er zijn aanzetten, zeker, maar de echte omslag moet in dit land van wonderbaarlijke continuïteit van de problemen in de gezondheidszorg, nog gemaakt worden.

De wisseling van aanbodsturing naar vraagsturing is om nog een andere reden van groot belang. De kanteling draait niet alleen op Copernicaanse wijze de verhoudingen om (niet de zon draait om de aarde, maar de zorg draait om de patiënt) maar veel belangrijker nog: het plaatst het oorspronkelijke probleem in een veel ruimere context. Copernicus veranderde niet alleen de relatie tussen zon en aarde, maar hij voegde het hele zonnestelsel aan dat paar toe. Iets dergelijks is er ook aan de hand met de wisseling van aanbod- naar vraagsturing: de relatie tussen arts en patiënt is niet langer de voor de burger dominante relatie maar slechts één van de vele, belangrijke relaties en rollen die men als patiënt heeft. Bij vraagsturing gaat het in de eerste plaats om de continuïteit en kwaliteit van het hele bestaansproject van de patiënt, de burger en de zorg is daar 'slechts' een onderdeel van. Met andere woorden, vraagsturing verwijst de zorg naar de achtergrond van iemands bestaan waar het een functionele rol kan spelen met als inzet het goede leven zoals de persoon in kwestie zich dat wenst (Bellemakers, Houten van, 1996).

Zoals Copernicus de blik naar het hele zonnestelsel opende, zo opent vraagsturing de blik naar de volle breedte van het bestaan van de persoon en stelt het integrale, ongedeelde en continue karakter daarvan aan de orde. De vraag naar zorg nú, is in deze visie dus altijd verbonden met de vraag welk leven men leidt en welk leven men straks, met zijn makke, wil leiden. Vraagsturing gaat over de lange, biografische lijn in iemands leven en over de behoeften die daarbij horen.

Dwarse en verrassende voorkeuren voor bepaalde behandelingen kunnen hiervan het gevolg zijn:

- behoud van lichaamsfuncties is misschien voor behandelaars de hoogste actuele prioriteit maar voor patiënten kan behoud van sociale rollen op langere termijn veel belangrijker zijn ook als daarvoor bepaalde lichaamsfuncties opgeofferd moeten worden,
- in een rolstoel rijden is minder erg als je zelf kunt bepalen waar je wanneer heen rijdt,
- liever een jonge en onervaren verpleegkundige aan je bed die nog kan luisteren dan een ervaren kracht voor wie je pijn en hoop hooguit input zijn voor het verpleegplan,
- behandeling A mag dan wel effectiever zijn maar met behandeling B kun je langer blijven autorijden,
- assistentie buitenshuis is veel belangrijker dan assistentie binnenshuis omdat jouw levenswinst buiten te boeken is en niet binnen en waarom zou je met je persoonsgebonden budget geen zanglessen nemen als dat je zelfvertrouwen opvijzelt?

Kader 3: Kleine zelfbeschikking

Rekenles.

Zomaar een maand uit de agenda van iemand die chronisch ziek is.

Tabel: Zomaar een maand chronisch ziek in minuten

Naar	reistijd	wachttijd	behandeltijd
Orthoped.schoenm.	90	90	10
Rev.centrum	90	-	30
Poli chirurgie	90	45	10
Pedicure	10	-	45
Huisarts	10	25	10
Rev.centrum	75	-	60
Poli nefrologie	90	25	15
Bloed prikken	90	25	5
Orthoped.schoenm.	90	35	15
Pedicure	10	-	45
Rev.centrum	90	-	30
Tandarts	10	10	10
Huisarts	10	60	10
Orthoped.schoenm.	90	25	10
Pedicure	10	-	45
Rev.centrum	120	-	30
Totaal	975	340	380

Oftewel: voor een effectieve behandeltijd van 380 minuten was een reistijd nodig van 975 minuten

(omdat de verschillende deskundigen ieder een eigen locatie hebben en omdat spreekuren van specialisten in hetzelfde ziekenhuis op verschillende tijdstippen plaatsvinden) en een wachttijd van 340 minuten. Die maand waren er in totaal 1695 minuten/28, 25 uur gemoeid met zorgconsumptie. De verhouding direct (380 min.) versus indirect (1315 min.) is ongeveer 1 : 4 (22,4%)

Toen deze patiënt zich eens beklagde over de lange wachttijd zei de arts 'u werkt toch niet'. Later realiseerde de patiënt zich dat hij dat met deze agenda ook niet meer zou kunnen.

3. De herovering van vraagsturing.

De derde ronde: enkele veel gehoorde misverstanden.

In de discussie over vraagsturing duiken vaak dezelfde misverstanden op. Een paar – veelgehoorde - misverstanden stellen we kort aan de orde.

Misverstand 1: “de patiënt” bestaat niet, er valt met andere woorden niets algemeen over de vraag te zeggen!

Het is een wijdverbreid misverstand dat “de patiënt” niet bestaat. Natuurlijk, ieder individu is uniek en heeft zijn eigen vingerafdruk en dat moet vooral zo blijven. Maar in sociologische en juridische zin bestaat “de patiënt” wel degelijk, zij het nog niet zo lang. Zo’n 20, 25 jaar geleden waren patiënten nog voetnoten bij medische teksten en bestonden zij niet als sociale groep. Nu is “de patiënt” een sprekend subject geworden, met zijn eigen tekst en organisaties, rollen en codes en is hij bovendien een belangrijk verschijnsel geworden in het Gezondheidsrecht (WGBO, Kwaliteitswet, WMCZ, Klachtwet). “De patiënt” organiseert zich, krijgt langzaam een verleden en vergaart kennis. Vroeger stond “de patiënt” er alleen voor, nu kan hij terugvallen op anderen, op een infrastructuur van belangenbehartigers en ondersteuners, op rolmodellen. In wat “de patiënt” wil, in wat hij vraagt, klinken nu de kennis van zijn lotgenoten en de opvattingen van zijn organisaties door. Omdat mensen van elkaar leren is de articulatie van een zorgvraag onvermijdelijk ook voor een deel de articulatie van een collectieve vraag. “De patiënt” bestaat in die zin dus wel degelijk. En de vraag is dus gedeeltelijk kenbaar in wat patiëntenorganisaties over de vraag naar voren brengen. Indien een aanbodorganisatie vraagsturing als uitgangspunt voor het werk neemt doet ze er dan ook goed aan om de opinies van relevante patiëntenorganisaties te kennen. Dat is alvast het halve werk.

Misverstand 2: ‘de vraag is manifest aanwezig en vraagsturing vindt eenmalig, bij voorkeur aan de voordeur, d.w.z. aan het begin van het proces plaats’.

Er is eigenlijk bitter weinig bekend over wat de vraag is en hoe de vraag tot stand komt. Daar was tot voor kort ook geen behoefte aan omdat de vraag meestal een medische conclusie was die op grond van de anamnese en in bepaalde diagnostische stappen werd getrokken. Wat de vraag was, dat werd bepaald door de dokter.

Bij vraagsturing gaat het om andere dingen: over de lange lijn in het leven, over (sociale) rollen en activiteiten en over de vraag hoe medische en andere diensten dit kunnen faciliteren. Deze benadering plaatst het zogenaamde ‘nulmoment’ volop in het licht. Daaronder verstaan wij het moment, of liever de periode en het proces, waarbinnen de vraag zich vormt. En daarover is helaas nog minder bekend. Een paar dingen weten we wel. Bijvoorbeeld dat de vraag niet is, maar zich ontwikkelt in een proces van ‘decision-making’. We weten ook dat dit proces verstoord kan worden door historische reflexen (bijvoorbeeld: niet gewend zijn om iets te vragen, of vragen naar wat er is i.p.v. vragen naar wat je nodig hebt, of vragen wat je altijd gevraagd - en gekregen - hebt, of minder vragen dan nodig is omdat je bij voorbaat van schaarste uitgaat). We weten ook dat er bij het formuleren van de zorgvraag sociale ongelijkheid in het geding is. Mensen die de zorg en de regels goed kennen weten meer en beter passende zorg te krijgen. En we weten tenslotte ook dat er bij het formuleren van de zorgvraag bepaalde existentiële behoeften en oriëntaties van mensen een rol spelen. Uit het feit dat de zorgvraag zich ontwikkelt kunnen we ook afleiden dat het bij vraagsturing niet om een eenmalige activiteit gaat. Vraagsturing is dus ook een kwestie van permanente bijsturing, is een permanent dynamisch proces. (Hoorn van Ed, 2000).

In de praktijk zien we een snelle groei van het aantal consultants, gidsen e.d. die mensen ondersteunen bij het verhelderen van hun zorgvragen (bijv. bij indicatiestelling). Hoe verheugend deze ontwikkeling ook is, het neemt niet weg dat er te weinig inzicht is in de dynamiek van het proces en de waardering van het nulmoment om blind vertrouwen te hebben in de kwaliteit van de geboden ondersteuning.

Misverstand 3: 'Vraagsturing is alleen iets voor mondige, assertieve, witte, jonge, goed opgeleide mensen. Onze cliënten hebben dit niet in huis'.

Het is niet eenvoudig om dit misverstand uit de wereld te helpen. De klandizie van de zorg bestaat in principe uit een doorsnee van de bevolking. Iedereen, van hoog tot laag, doet wel eens een beroep op de medische sector. Het is bekend, dat arme mensen en ouderen meer zorg consumeren. Men kan zich afvragen of deze groepen er behoefte aan hebben en in staat zijn om zelf de zorg te sturen. Ze zullen er allicht, net al iedereen, moeite mee hebben vraagsturing te realiseren. En misschien zelfs soms wat meer moeite dan anderen. Maar of daarmee is vastgesteld dat ze er geen behoefte aan hebben?

Er is wat dat betreft maar één bruikbare parameter nl. De Sociaal Economische Status (SES) van mensen die een PGB aanvragen. Een hoge SES wijst, zoals bekend, op een goede opleiding en een hoog inkomen. Een lage SES wijst op het tegendeel. Indien het juist is dat alleen witte, jonge, goed opgeleide mensen geschikt zouden zijn om hun vraag te articuleren zou dat in de SES van PGB aanvragers terug te vinden moeten zijn. Echter uit kwantitatieve gegevens van de SVB (SVB 2002) blijkt onder meer dat van alle budgethouders tweederde vrouw is, dat de groei van het aantal budgethouders Verzorging&Verpleging vooral voor rekening komt van de groep 65 tot 80 jarigen en dat zowel bij de mannen als bij de vrouwen in december 2001 het aandeel mannelijke 65-plussers het aandeel van de mannen tussen 35 en 65 ruimschoots overtrof. Vrouwen hebben gemiddeld een lager inkomen dan mannen, ouderen hebben gemiddeld een lager inkomen dan jongeren. Dat drukt in beide gevallen de SES.

Ondanks het feit dat wellicht in een aantal gevallen het niet de ouderen zelf zijn die het PGB hebben aangevraagd, kan op basis van deze uitkomsten niet worden gesteld dat een PGB vooral aangevraagd wordt door mensen met een hoge SES.

Misverstand 4: 'Vraagsturing is de zoveelste bevlieging die wel weer overwaait'.

Grosso modo is dit tamelijk ondenkbaar vanwege de geprononceerdheid van de paradigmawisseling en de brede politieke acceptatie er van. Het is daarentegen wel heel plausibel dat vraagsturing in bepaalde delen van de zorg geen voet aan de grond krijgt of blijft steken. Met name in de sectoren waarin men al heel lang werkt in een traditie van patronage (bijv. in de ggz, maar ook in de zorg voor verstandelijk gehandicapten) zal vraagsturing een betwist concept blijven. Illustratief is in dit verband de wijze waarop in die sectoren het PGB van mensen wordt afgepakt. Geheel in strijd met de bedoeling van de regeling, vragen instellingen soms voor hele afdelingen, voor een grote groep mensen tegelijk een PGB aan waarna de budgetten op stilzwijgende en vanzelfsprekende wijze naar de instellingen vloeien. Daarmee verwordt het emancipatoire PGB tot een alternatief instrument voor aanbodfinanciering. En dat is nooit de bedoeling geweest. Alhoewel de ontwikkeling van vraagsturing in grote lijnen onherroepelijk is zullen dit soort achterhoedegevechten waarschijnlijk nog vele, lange jaren gaan duren.

Kader 4: Kleine zelfbeschikking:

Mevrouw A woont in woonvoorziening B. De personeelssituatie wordt in rap tempo slechter. De laatste drie maanden zijn er twaalf personeelsleden vertrokken waaronder zeven fulltimers. Bovendien hebben 24 van de 36 resterende personeelsleden pols-, knie-, nek-, schouder- en rugklachten. De meeste van hen zijn nog wel aan het werk in de verzorging maar het til-, trek- en duwwerk laten ze aan collega's over die op hun beurt dan ook weer klachten krijgen. De afgelopen weken is het een paar keer voorgekomen dat er niemand was die mevrouw A mocht tillen. Uiteindelijk is ze toch steeds door iemand getild die daarmee tegen het advies van zijn arts of fysiotherapeut inging. Het komt ook voor dat mevrouw A de keuze heeft om of niet te plassen of op een tijdstip dat de personeelssituatie het toestaat. Dat is om halftwee of om halfzeven, in beide gevallen kort na het eten. Maar voor mevrouw A is het beter om voor het eten te plassen, zodat ze dan wat meer ruimte heeft om te eten. Voor mevrouw A is het het prettigst als ze midden op de dag kan plassen, om halfvier na het koffiedrinken maar dat kan dus niet. Ook de badbeurten kunnen niet meer gegarandeerd worden. Dat houdt voor mevrouw A in dat haar huid achteruit gaat en haar lig/zitwonden erger worden. Het komt regelmatig voor dat de bewoners later uit bed worden gehaald dan de afspraak is. Dat is voor mevrouw A erg vervelend omdat afspraken buitenshuis dan in het gedrang komen en omdat ze van lang liggen erg benauwd wordt. Het komt voor dat men haar om halfzeven laat weten dat ze pas om tien uur, soms zelfs pas om 11 uur uit bed gehaald wordt. Mevrouw A weet wel dat het personeel vaak niet anders kan, maar personeelsgebrek is volgens haar niet het hele verhaal, het ligt vaak ook aan de combinaties van personen die ingezet worden en het slecht met elkaar kunnen vinden, aan het feit dat iedereen op zijn eigen kompas vaart en onvoldoende samenwerkt. Mevrouw A vindt het wonen in woonvoorziening B op dit moment niet leuk

4. De herovering van vraagsturing.

De vierde ronde: een matrix van praktische kenmerken van vraagsturing.

De wisseling van aanbodsturing naar vraagsturing is niet de eerste paradigmawisseling die in de zorg plaatsvindt (we spreken hier van paradigmawisseling zonder al te veel wetenschapstheoretische pretenties, het gaat ons om de markering). Eerder vond er een wisseling plaats van ideologische of verzuilde sturing naar professionele of aanbodsturing. Het is nog niet zo lang geleden dat niet de professionals het in de zorg voor het zeggen hadden maar de grote levensbeschouwelijke instituties en de gezagsdragers van die zuilen. Tekens daarvan komt men in oude totale instituten nog wel tegen. Aan de voorgevel van het instituut voor dove en slechthorende mensen in St. Michielsgestel hangt bijvoorbeeld een plaquette waarin 'de dankbare doven en stommen' hun dank betuigen aan een of andere bisschop. De professional was tussen de bisschop en de 'doven en stommen' hooguit een middelaar. En niet de machtige spil die hij in het aanbodtijdperk werd.

Zoals gezegd moet de echte wisseling naar vraagsturing nog plaats gaan vinden. Er zijn twee grote hindernissen die daarbij overwonnen moeten worden: de verkeerde prikkels in het stelsel en het aanboddenken in de hoofden van de mensen die in de zorg werken. Het laatste is een hardnekkiger probleem dan het eerste. Onder andere omdat dit denken is 'vastgezet' in allerlei sociaal-wetenschappelijke theorieën over mensen met een (chronische) ziekte of functiebeperking. Meestal zijn deze theorieën sterk gericht op de fysieke en mentale afzondering van mensen met wie iets is. In de verhouding tussen het bijzondere en het algemene kiezen de theorieën steeds voor het bijzondere en stemmen daar interventies en de organisatie van zorg of dienstverlening op af. Dit heeft in de geschiedenis geleid tot een (ook economische) degradatie van de mensen in kwestie, die in de individuele ziel hard aankomt. En nog steeds is dit aan de orde van de dag. Van de pijn die mensen voelen als er weer eens een genetische voorspelling wordt gedaan dat mensen zoals zij in de toekomst niet meer geboren hoeven te worden, wordt vrijwel nooit notie genomen in de roes van de genetische, metafysische fantasieën ('er komt een hele, ongebroken wereld!')

Terwijl de periode van vraagsturing nog moet beginnen zijn er wel reeds voldoende praktische trekken en kenmerken van aan te wijzen. We doen dit in een dichotoom model om daarmee de wisseling, de kanteling zo scherp mogelijk te kunnen beschrijven.

Laten we nog eens recapituleren wat we onder vraagsturing verstaan.

In vraaggestuurde zorg staat niet het probleem, beperking of de ziekte van iemand centraal maar het leven dat iemand daarmee wil leiden. Daarbij gaat het om de lange lijn in iemands bestaan en om continuïteit in de levensloop en levenssamenhang. Vraaggestuurde zorg heeft een anti-invasief karakter en voorkomt daarmee grote breuken in iemands leven maar levert op de achtergrond een soms formidabele bijdrage aan het voortzetten van de sociale rollen die iemand wil spelen. In vraaggestuurde zorg staat dus niet meer de relatie tussen patiënt en medisch systeem centraal maar de bijdrage die verschillende soorten hulpverleners en verzorgers aan een goed gecoördineerde voortzetting van iemands leven kunnen leveren.

De kernvragen die in aanbodsturing c.q. vraagsturing aan de orde zijn staan diametraal tegenover elkaar:

- Bij aanbodsturing is de kernvraag
 - 'Wat mankeert deze persoon en waar hoort hij in ons zorgsysteem thuis?'
 - Bij vraagsturing is de kernvraag
 - 'Wat wil ik met mijn leven en welke zorg en diensten heb ik nodig om mijn ziekte of functiebeperking zo goed mogelijk te hanteren?'
- In de praktijk zien we hier en daar ook wat andere vormen van vraagsturing ontstaan. Bijvoorbeeld *passieve vraagsturing*. Deze komt in twee varianten voor.
 - Indien er een WGBO-achtige situatie bestaat informeert de behandelaar zijn patiënt, wijst hem op alternatieven en krijgt tenslotte toestemming ('consent') voor het uitvoeren van de gekozen behandeling. Prachtig, niets mis mee. Zeker als het in de werkelijkheid ook echt zo gaat. Passieve vraagsturing zou schering en inslag moeten zijn want er is immers een wet die dit gedrag codificeert.
 - Als een aanbieder via een marketingachtige benadering groepen consumenten onderscheidt en zijn aanbod daar op afstemt. Bijvoorbeeld het verzorgingshuis dat met een Hindoestaanse-, Jordanese en 'klassieke muziek'-afdeling werkt om zo recht te doen aan de hang naar de eigen culturele achtergrond van de oudere klant. Dit zou je, wil je het begrip vraagsturing hier vermijden, ook 'actieve vraaggerichtheid' kunnen noemen. Dat is iets van de aanbieder. Vraagsturing is niet van de aanbieder, die is van de klant.

Een matrix van praktische kenmerken van vraagsturing.

Kenmerk	Aanbodsturing	Vraagsturing
Mobiliteitsrichting	De patiënt bezoekt de locatie van de aanbieder en past zich aan zijn economy of scale aan	De aanbieder zoekt de patiënt op, en past zich aan zijn economy of life aan
Relatietype	A-symmetrisch, gericht op reductie en inbedding van de zorgvraag / zorgvrager in het systeem van de aanbieder	A-Symmetrisch, gericht op het beste value-for-money resultaat voor de patiënt
Gedrag klant	Vraagt	Koopt in
Succescriterium	Wordt in hoge mate bepaald door de normen van de professional	Maakt de klant zelf uit op basis van ervaren kwaliteit van leven
Valide Kennis	Academische- en praktijkkennis van aanbieders	Academische- en praktijkkennis van aanbieders in evenwicht met ervaringskennis van mensen met makke
Primair gedrag van de professional	Diagnosticeren, genezen, verzorgen	Ondersteunen, faciliteren
Loopbaanrichting met meeste status	Patiënt afwaarts (management, bestuur, onderwijs)	Directe contacten met patiënten krijgen meer status
Organisatiegraad	Aanbieders hebben sterke organisaties	Klanten hebben sterke organisaties
Kenmerken van de markt	Imperfecte markt	Echte koopkracht, echte keuzen, echte informatie
Statelijke referentie	Verzorgingsstaat	Civil society
Sturingssysteem	Hybride: beetje markt, beetje overheid en veel eenzijdige zelfregulering	Hybride: meer markt, overheid en tri-partite zelfregulering
Leefwereld van de Klant	Opsplitsing identiek aan segmentering zorgsysteem	Samenhang in het eigen bestaansverhaal
Time window	De doorlooptijd van zorg en behandeling	Iemands biografie
Culturele connotatie van ziekte/handicap	Negatief, iets om te bestrijden	Neutraal, fact of life, bijdrage aan cultureel patchwork

Kader 5: kleine zelfbeschikking.

Postcode-discriminatie in de dialysezorg.

In 1999 is de situatie in de dialysezorg alarmerend. Er zijn grote capaciteitsproblemen. De sector heeft de stijgingen in de patiëntenaantallen lijdzaam over zich heen laten komen, na een en ander maal nul op het rekest gekregen te hebben van overheid en verzekeraars. De patiëntenvereniging schat dat een op de vijf dialysepatiënten onderbehandeld wordt. De vereniging vermoedt dat de sterk gestegen sterfte onder dialysepatiënten –opgelopen tot ruim 20%- veroorzaakt wordt door de capaciteitsproblemen. De druk op de dialysecapaciteit neemt verder toe als het aantal postmortale niertransplantaties daalt tengevolge van de nieuwe wet op de orgaandonatie. Onderbehandeling van patiënten komt in twee varianten voor. Van primaire onderbehandeling wordt gesproken indien men te laat met dialyseren begint, twee keer per week dialyseert in plaats van de aanbevolen drie keer en indien de keuze voor de behandelvorm (peritoniaal of haemo) wordt gedicteerd door wat beschikbaar is en niet door wat het beste is.

Van secundaire onderbehandeling wordt gesproken indien men niet bij het dichtstbijzijnde dialysecentrum terecht kan maar onevenredig ver moet reizen, indien er sprake is van 'regio-arrest' omdat elders in het land geen ad-hoc capaciteit beschikbaar is en familiebezoek, vakantie e.d. in andere delen van het land niet mogelijk is, en indien het dialyseschema zo strikt is dat andere sociale activiteiten en rollen er door in het gedrang komen.

Er is niet alleen een acuut probleem. Sinds het terugtreden van de overheid voelt niemand zich in de regio verantwoordelijk voor een goede planning en spreiding van voorzieningen. Sterker nog: de ziekenhuizen hebben de neiging om zich als elkaar concurrenten te gedragen en troeven elkaar in de bilaterale onderhandelingen met de zorgverzekeraar af. Er is geen compenserend planningsmechanisme ontstaan. Het gevolg is dat men in het merendeel van het land historisch plant: dit jaar iets meer dan het vorig jaar. Voor patiënten is er sprake van 'postcode-discriminatie': heeft men het geluk in een regio te wonen waar iets beter gepland wordt dan is er ook minder sprake van onderbehandeling dan in een andere regio.

5. De dialectische sprong van aanbodsturing naar vraagsturing en dagelijkse zelfbeschikking: wat te doen?

Negen aanbevelingen voor meer 'Kleine zelfbeschikking':

1. Bouw het PGB uit tot een participatiebudget (Bellemakers, 1999; Dijkman, 2001) en zorg dat het overslaat van care naar cure (te beginnen met een budget voor chronisch zieken).
Keer in het budget ook het deel van de overhead van een instelling uit, zodat er met het PGB behoorlijke tarieven betaald kunnen worden en nieuwe aanbieders hun overhead ook kunnen financieren.
Verbeter parallel met het PGB andere marktcondities ('instrumenten') d.w.z. bevorder het toetreden van nieuwe, eventueel goedkopere aanbieders (schep echte keuzemogelijkheden), ruim alle protectionistische toetredingsregels op en richt een onafhankelijk instituut op voor het vergelijken van prestaties in de gezondheidszorg en aanverwante dienstverlening (schep echte informatie).
Stel tenslotte een marktmeester aan, die toezicht uitoefent namens de burgers.
2. De kenniskolom hangt uit het lood. Wetenschappelijke kennis en toegepaste kennis zijn soms intact en in redelijk evenwicht met elkaar (vaak ook niet zoals in de sector mensen met een verstandelijke handicap waarin betrekkelijk korte tijd praktisch de hele academische structuur is verdwenen) maar de derde kennissoort, de ervaringskennis van mensen met makke, ontbreekt in de kenniskolom volledig. Ervaringskennis wordt door aanbieders en wetenschapper amper gewaardeerd. Maar ook de organisaties van zorggebruikers zelf hebben, afgezien van de strategische en p.r. waarde, amper door welke schat zij bezitten. In patiëntenorganisaties gaat men slordig en nonchalant om met het begrip ervaringsdeskundigheid. Dat is tragisch omdat het de zak met gouden eieren is waar men op zit. Er zou dan ook een gerichte inspanning moeten komen om ervaringsdeskundigheid, 'kennis van de derde soort' te ontwikkelen, te beschrijven, te systematiseren en toegankelijk te maken. Dat zou individuele burgers bij het uiten van hun vraag gelegenheid geven om op collectieve kennis terug te vallen. In het verlengde daarvan ontstaat waarschijnlijk de behoefte om deze kennis te implementeren en zal er meer vraag zijn naar methodieken om van medicijnen af te komen, aan disability-management te doen, op eigen wijze psychiatrische stoornissen te overleven, de diagnostiek van luchtwegaandoeningen te verbeteren etc. Er ligt in de honderden categorale- en andere patiëntenorganisaties een schat aan relevante, toepasbare informatie en kennis verborgen.
3. De ontwikkeling van ervaringskennis is nog om een andere reden relevant. In de socialisatie en opleiding van de mensen die in dit land in de zorg werken is wat de patiënt er van vindt, ervaringskennis dus, een irrelevante factor. Werkers in de zorg zijn gesocialiseerd in een professionele aanbodeconomie. Dat verklaart waarom de invoering van vraagsturing soms zo moeizaam verloopt. Werkers zijn in het algemeen niet gewend aan symmetrische omgang en verhoudingen met hun patiënten. Bovendien hebben zij nooit geleerd om de eigen wijsheid, deskundigheid van hun klanten te erkennen, te vertrouwen en te honoreren. Kennelijk moet ze dat alsnog bijgebracht worden, bijvoorbeeld door het vak 'ervaringskennis' in alle primaire opleidingen op te nemen en door aan herregistratie bepaalde bijscholingseisen te stellen die verband houden met het volgen van trainingen, cursussen e.d. door ervaringsdeskundigen. In een situatie waarin in de zorg een competitieve markt wordt nagebootst kan een aanbieder met medewerkers die zijn opgeleid om de vraag te horen en kennis van de vrager te valideren in plaats van afwijzen, sterk scoren.

4. Methodieken om via self-assesment, peer-group counseling e.d. zicht te krijgen op het eigen bestaansproject zijn onvoldoende ontwikkeld, geëvalueerd en geïmplementeerd. Self-assesment hoort vooraf te gaan aan de entree in zorg- of dienstenland. Daarbij moet men kunnen terugvallen op betrouwbare en ter zake kundige lotgenoten-gidsen of consultants. Aan de ontwikkeling van dergelijke methodieken voor zelfsturing/vraagsturing zou in de organisaties van mensen met makke grote prioriteit gegeven moeten worden. Voor de duidelijkheid: hiermee bedoelen we dus niet een methodiek voor 'objectieve' indicatieprocedure of iets dergelijks maar een hulpmiddel om de lange lijn in het eigen bestaansproject boven tafel te krijgen.
Het zou in dit verband interessant zijn om een georkestreerd conflict te laten uitbarsten tussen de protocolgeneeskunde die 'evidence based' is aan de ene kant en vormen van 'narratieve geneeskunde' die biografisch getint is aan de andere kant. Wie daarin geïnteresseerd is moet op Internet www.dipex.org opzoeken. Op dit adres huist een Engelse site waar men voor steeds meer aandoeningen (nu nog hoge bloeddruk, borstkanker, prostaatkanker) teksten aantreft van patiënten die in biografisch getinte verhalen de achtergronden schetsen van de keuzen die ze in de loop van hun ziekte en behandeling hebben gemaakt. Niet altijd op grond van wat medisch evident is maar op grond van wat het beste bij hun leven paste.
5. Maak aanbieders minder stationair. Benut de mogelijkheden van afstandsgeneeskunde, laat patiënten in hun eigen omgeving en rust ze daar toe, behandel ze daar en maak de hulpverleners mobiel i.p.v. de patiënt. Dat leidt (zeker in het geval van kinderen) tot minder desastreuze risico's voor hun sociale leven. De zorg plooit zich dan om het bestaan i.p.v. omgekeerd en misschien wordt dan ooit nog eens waar wat in een advertentie van een verzekeraar als absurditeit wordt getoond: een volle wachtkamer van dokters die op hun patiënt wachten.
6. Hef de frietsnijder aan de poort van de AWBZ op. In het kader van de 'wonderbaarlijke continuïteit van de problemen in de zorg' is dit toch wel het probleem waarvan het schier oneindige voortbestaan de meeste verbazing wekt. Vrijwel iedereen klaagt al decennialang over kokers en schotten, vrijwel iedereen herkent het pijnlijke reductionisme van iedere kolom en weet dat de kolommen Procrustusbedden zijn. Iedereen weet het en toch gaat het allemaal gewoon door. Dat is voor de hele sector een pijnlijk brevet van onvermogen.
Overheveling van AWBZ verantwoordelijkheden en bevoegdheden naar het niveau van de gemeente zal wellicht de verkokering helpen opheffen via integrale indicatiestelling en een loket aan de voordeur. Maar te vrezen valt dat de uitvoeringsregels van de gemeenten zodanig van elkaar zullen verschillen dat er nieuwe vormen van postcodediscriminatie zullen ontstaan (zie de rechtsongelijkheid die het gevolg was van de decentralisatie van de WVG). En de wijze waarop momenteel onder gemeentelijke verantwoordelijkheid indicatiestelling plaatsvindt stemt ons ook niet gelukkig.

7. Hef het vacuüm in het besturingssysteem op: de overheid trekt zich terug maar scheidt geen compenserende structuren. Partijen in de regio hebben geen belang om integraal en op grond van behoeften te plannen, daarvoor heeft ieder in de regel teveel eigen potjes op het vuur staan. En de verzekeraar kan niet plannen omdat hij geen inzicht in de markt en de vraag heeft. Ook niet in de kwaliteit ervan. Het maakt feitelijk niet uit welke partij hiervoor verantwoordelijk is, als hij maar beschikt over de bevoegdheid en informatie om met 'verlichte' planningsvoorstellen komen waarin naast epidemiologie en demografie, ook plaats is voor de kwalitatieve vraag. Inzicht daarin kan men krijgen bij patiënten- en gehandicapten organisaties die zich tegenwoordig suftoetsen op de kwaliteit van voorzieningen maar vaak voor de resultaten van hun toetsen geen adres in het besturingssysteem hebben.
8. Ervaringen tot nu toe wijzen uit dat de mythe van de oneindige zorgvraag ('de patiënt als sprinkhaan') die men zo vreest bij invoering van vraagsturing, geen bestaansgrond heeft. In experimenten (bijv. met de experimentele invoering van Joint Care) komt naar voren dat het uitrekken en benadrukken van keuzemomenten in een zorg- of behandelingstraject en de persoon op die momenten ruim voorzien van tijd en informatie, stevast leidt tot een daling van de zorgconsumptie. Reductie van angst en onkunde doet wat dat betreft, naast tijd en oprechte aandacht, wonderen. In die zin zou vraagsturing dus wel eens het omgekeerde effect kunnen hebben nl. dat door de toegenomen greep van de patiënt op de situatie een sterke reductie van de zorgconsumptie plaatsvindt. Zeker als aan de informatie die een patiënt kan krijgen een 'lotgenotenspreekuur' of iets dergelijks wordt toegevoegd. Een betekenis van ervaringsdeskundigheid is nl. dat patiënten weten wat 'werkt' en wat niet.
9. De introductie van de Wet Gelijke behandeling Chronisch Ziekten en Gehandicapten en het stringent toepassen van de Standard Rules on the Equalisation of Opportunities of Disabled People zal in de nabije toekomst zijn effect hebben op de mate waarin zorgvoorzieningen toegankelijk en bruikbaar zijn voor alle mensen. Dit heeft consequenties voor zowel de fysieke, financiële als culturele toegang tot die voorzieningen als de feitelijke bruikbaarheid van al die diensten en producten. De vermoedelijke wijziging van het wetboek van Strafrecht, waarmee ongeoorloofd onderscheid m.b.t. gehandicapten en chronisch zieken strafbaar zal worden gesteld, zal als een extra stok achter de deur fungeren.

Kader 6: Kleine zelfbeschikking.

De oude dame had van alles: ze was een nier kwijt, ze had artrose en artritis, en een hernia die regelmatig opspeelde, te hoge bloeddruk, een niet goed ingeregelde diabetes en een onvoorstelbare moeheid. Dit alles gelardeerd met een dagelijkse pillenconsumptie van 33 stuks!

De huisarts was aardig en vol goede moed maar overzag het niet helemaal. De uroloog wist niets van het bewegingsapparaat, de orthopeed gaf pillen die niet goed waren voor de nieren en de internist besteedde weinig aandacht aan de resterende nier en zo modderde de oude dame door en werd langzaam maar zeker erg somber en verdrietig van al dit gestapelde lijden zonder uitzicht op verbetering. Toen greep de dochter in en regelde via de huisarts een verwijzing naar een geriater. Die nam rustig de tijd om zowel de aandoeningen als de levensomstandigheden en de ambities van de oude dame in beeld te krijgen. Daarna werden onderzoeken gedaan en foto's en echo's gemaakt. Bij het volgende bezoek worden leven en lijden en onderzoeksresultaten met elkaar in verband gebracht en een nieuwe aanpak vastgesteld waarmee de oude dame naar huis werd gestuurd. Na een half jaar zit er een ander mens: de overgebleven nier doet het goed, de klachten aan het bewegingsapparaat worden behandeld en de pijn is dragelijk, de diabetes is goed geregeld. Maar ze is vooral niet meer moe en depressief. Het medicijngebruik is licht gezakt (van 33 naar 29 pillen per dag). Haar omgeving - en zijzelf - ervaart het als een zegen dat eindelijk iemand de medische verantwoordelijkheid voor het geheel heeft genomen en zichzelf weer stuurman is van eigen leven.

6. Epiloog: grote zelfbeschikking en kleine zelfbeschikking.

Het alledaagse leven van mensen met makke is soms moeilijk te leven. Men heeft niet alleen te maken met de rechtstreekse gevolgen van ziekte of functiebeperking maar ook met het verschijnsel dat hulpsystemen in de sfeer van zorg, welzijn en voorzieningen in het algemeen al heel vlug een sta-in-de-weg kunnen worden. Een extra en onverwacht probleem waar men niet op gerekend had. In de strijd daartegen verdampt soms het beetje energie dat men over heeft en dat kan natuurlijk nooit de bedoeling zijn. De wensen van mensen met makke zijn niet extreem of anders dan die van anderen. Een pilsje aan de bar, lid willen zijn van een vereniging, dingen doen waarvoor je te oud bent, nog eens naar Parijs willen, lijnen en daarover kibbelen met je partner. Heel gewoon. Maar wat is er gewoon aan

- moeten plassen als je niet moet plassen,
- op een waakvlam leven omdat er te weinig dialysecapaciteit is,
- een groot deel van je jeugd doorbrengen in een taxi en van het leven leren via de taxichauffeur,
- als je de optelsom van behandelingen en pillen niet overleeft?

Zo bezien is het leven van mensen met makke een kwestie van overleven, of van kien zelfmanagement. We moeten onder ogen zien dat de voorzieningen en instituten die in het leven zijn geroepen om mensen te helpen inmiddels een grote bedreiging zijn voor het levensgeluk van diezelfde mensen. De bereidheid om dat onder ogen te zien is in dit land gering: 'het valt wel mee, de voorbeelden zijn uitzonderingen, er gaat overal wel eens iets mis, wat wil je dan?'

Terwijl de de-institutionalisering van voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten in dit land nog nauwelijks heeft ingezet gaan er al weer stemmen op om hun maatschappelijke integratie te bevriezen en de 'oude inrichtingen' weer in ere te herstellen. Terwijl in dit land feitelijk nog steeds meer mensen in instituten voor verstandelijk gehandicapten wonen dan in de gehele Verenigde Staten van Noord Amerika bij elkaar!

Nederland speelt internationaal graag de rol van gidsland op het gebied van de Grote Zelfbeschikking (niet geheel terecht zoals we in de inleiding schetsten). Dat maskeert echter het vrij omvangrijke gebrek aan zelfbeschikking in het dagelijks leven van mensen met makke. Vraagsturing zou dit (gedeeltelijk) kunnen oplossen. De instituten en de voorzieningen die het domein zijn geworden van de professional zijn toe aan nieuwe inspiratie!

Ed van Hoorn (IGPB)

m.m.v. Conny Bellemakers en Yolanda Koster-Dreese (Kantel Konsult)

Harmelen, november 2002

Kantel Konsult

Literatuur:

- Bellemakers Conny (1999), *Disability Manager. Managementwerk om maatschappelijk te participeren*. Versie Cahier 1. Van Gorcum & Comp bv Assen / Kantel Konsult Utrecht
- Bellemakers Conny (2000), *Verkeerd beeld politiek over hulpbehoevendheid*. Health Management Forum p. 50-51.
- Bellemakers Conny (2001), *Indicatiestelling is niet onafhankelijk, objectief en integraal*. Versie, Tijdschrift voor gezondheid, burgerschap en politiek, nr. 1 maart p.46-53.
- Bellemakers Conny, Houten van Douwe (1996), *Het leven en de zorgen van mensen met een chronische ziekte*. Praktische Humanistiek, nr. 2, p. 12-24.
- Bellemakers Conny, Houten van Douwe (2000), *Wie het weet mag het zeggen*. Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen nr. 2, p. 114-116.
- Dijkman Kees (2001), *naar een integraal participatiebudget*. Versie, Tijdschrift voor gezondheid, burgerschap en politiek, nr. 4 december p. 52-57.
- Hoorn van Ed (1995), *Wat wil de patiënt?* Handboek Cliëntenparticipatie, Samson Bedrijfsinformatie.
- Hoorn van Ed (2000), *Vage vragen? Voorstel voor een onderzoek naar de wijze waarop hulpvragen tot stand komen*. In opdracht van de Federatie van Gehandicaptenorganisaties in Limburg.
- Houten van, Douwe (1999), *De standaardmens voorbij. Over zorg, verzorgingsstaat en burgerschap*. Elsevier, De tijdstroom Maarssen p.95 – 111.
- Per Saldo (2001), *Glans. Het persoonsgebonden budget toen, nu en straks*. Utrecht.
- Sociale Verzekeringsbank (2002), *het Persoonsgebonden Budget in kaart gebracht. Kwantitatieve analyse 2001*, mei.

Auteurs:

Ed van Hoorn is vennoot van het Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid (IGPB) te Amsterdam en betrokken bij Kantel Konsult te Harmelen.

Hij heeft filosofie gestudeerd en heeft zijn roots in de patiëntenbeweging.

Conny Bellemakers is senior consultant bij Kantel Konsult te Harmelen. Zij heeft gezondheidswetenschappen gestudeerd en is cliëntdeskundige.

Yolan Koster-Dreese is directeur van Kantel Konsult te Harmelen. Zij is cliëntdeskundige en o.m. betrokken bij ZonMw, de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling en het College voor Zorgverzekeringen.

Kantel Konsult
Watermolen 27
3481 AZ Harmelen
0348 446941
www.kantel.nl

IGPB
Singel 54
1015 AB Amsterdam
020 620 47 41
www.igpb.nl

Zelfbeschikking is artikel 1 van 'het patiëntenperspectief', de grondwet van de patiëntenbeweging. Met behulp van dit perspectief spreken (chronisch) zieke mensen over wat hen bindt en wat ze nastreven. Al bij de eerste pogingen om inhoud te geven aan dit perspectief speelde het begrip zelfbeschikking een belangrijke rol, en dat is sindsdien zo gebleven (Van Hoorn, 1995). Zelfbeschikking, en de praktische uitwerking ervan in een gevarieerde en veelzijdige zorg, weerspiegelt de wens van mensen om zeggenschap over hun leven te behouden, ook en vooral in tijden van ziekte, pijn en dood en ouderdom. Op momenten dat anderen de regie dreigen over te nemen, vinden patiënten in het recht op zelfbeschikking hun houvast.

Dit is een uitgave van het Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid, ISBN 9080357847