

Het sprookje van de eigen regie

Aletta Jacobs School of Public Health

CAB 21 maart 2019



CAB fundeert beleid



Het sprookje van de eigen regie

Onderzoek naar eigen regie in de zorg bij kwetsbare groepen

CAB Groningen

Naomi Hartkamp
Jan Dirk Gardenier
Janine Abee
Annemarie Thuss

Maart 2019

Inleiding

Zorgbeleid is afgelopen decennia verschoven van ‘bepalen voor de zorgvrager’ naar ‘de zorgvrager bepaalt’. De wensen van de zorgvrager moeten daarbij leidend zijn. Deze vorm van organiseren zorgt ervoor dat de zorgvrager eigen regie moet voeren op de zorg die hij verlangt. Eigen regie voeren, gebeurt lang niet voor iedereen op dezelfde manier en ook lang niet altijd op de manier waarop de overheid het voor ogen had. Bij sommigen wordt eigen regie niet genomen waardoor men verstoken blijft van zorg, bij anderen wordt regie genomen door hulp buiten het zorgsysteem te regelen en weer anderen willen niet alleen hun eigen zorg maar ook het systeem regisseren. De verwachting is dat dat sommige mensen meer ‘kwetsbaar’ zijn dan anderen en dat dit hen kan belemmeren om eigen regie te voeren. De vraag is of ‘eigen regie in de zorg’ daarmee door iedereen genomen kan worden. Of is ‘eigen regie’ een sprookje? Een verhaal waar men niet meer in gelooft, maar wel blijft vertellen. De vraag van dit onderzoek is dan ook:

Hoe kijken 14 ‘kwetsbare’ Groningers naar eigen regie op de zorg?

Om inzicht te krijgen in de betekenis van zorg krijgen en zorg regelen van een persoon in zijn eigen context, hebben wij veertien mensen gesproken. Veertien mensen met vermeende kwetsbaarheid of mensen die zich in een complexe situatie bevinden waarin eigen regie voeren moeilijk is. Bijvoorbeeld mensen met een laag inkomen, een klein of complex netwerk, die chronisch ziek zijn of die moeite hebben met taal. Via verschillende organisaties en kennissen uit ons netwerk kwamen we met mensen in gesprek over wie ze zijn, welke zorg ze hebben gehad en of het lukt om de zorg te regelen die nodig is. Door goed te luisteren kwamen wij meer te weten over wat ‘regie’ inhoudt in de levens van mensen. Wanneer het gaat over regie gaat het tegelijkertijd over grote thema’s in het leven: familie, vriendschap, levensvisie, werk, zorgen, ziekte en gezondheid.

Door de gelijkwaardigheid in de gesprekken en het analyseren op basis van het hele verhaal willen we zorgen dat mensen mensen blijven. Hun hele verhaal is de basis waaruit wij willen begrijpen hoe eigen regie is verweven in de levens van mensen. Wij beginnen dan ook met twee uitgebreide verslagen van gesprekken die we hebben gevoerd. Vervolgens introduceren wij de andere deelnemers kort.

Twee verhalen

Het verhaal van Gezina

Gezina is 70 jaar en woont in een mooi wit huis in een stadje van bijna 12.000 inwoners. Ze leidde een klein hotel, waardoor ze een eigen inkomen had.

Als ik aanbel hoor ik al snel door de intercom de stem van mevrouw en de instructies voor het naar binnengaan. Ik doe het blauwe plastic om mijn schoenen, doe wat alcohol op mijn handen en ga naar binnen. Daar ligt mevrouw in haar bed bij het raam met alle benodigheden om haar heen: de telefoon, leesvoer, snoepjes, borstel, afstandsbediening, laptop, en de krant. Vanuit haar bed kan ze naar haar tulpen in de vaas kijken. Daar geniet ze van. Ze vertelt me waar ik kan gaan zitten en laat me zien waar ik mijn telefoon moet neerleggen voor de opname.

Haar leven is bewogen en gekleurd door ziekte. In 1996 is ze afgekeurd voor reuma en artrose, flinke slijtage, fibromyalgie en nog een aantal zaken. Daarbij is ze ook hoogsensitief. In 2004 heeft ze een operatie ondergaan door een grote tumor in haar buik. Daardoor is haar buikwand beschadigd en was een 2^e operatie nodig. Vanaf toen is het, naar haar eigen zeggen, bergafwaarts gegaan met de gezondheid.

Het hotel brandde tot de bodem toe af

Toen ze haar hotel had, hielp haar eigen personeel haar met haar ziekte. Er was geen geld van de overheid nodig om haar leven te leiden. Maar in 2008 ging het hotel in vlammen op en brandde tot aan de bodem toe af. Het ging steeds slechter met mevrouw. Ondanks haar ziekte deed ze teveel zelf. Er was geen geld meer om hulp in te kopen. Woning en zorg waren nu de twee belangrijkste zaken die mevrouw moest regelen. Uiteindelijk heeft ze een woning kunnen kopen met familie. Via maatschappelijk werk is ze aan een PGB consultant gekomen, en ontvangt ze op dat moment, naar tevredenheid, 24 uur per week aan hulp.

Het ging mis bij de decentralisatie van de zorg

In 2015 veranderde de zorg, en werd de gemeente voor een groot deel verantwoordelijk. Voor mevrouw was dit het begin van getouwtrek om uren. Van 24 uur naar 9. Of 3,5. Of van 4 om 2 naar 3 om 8,5. Van uren persoonlijke verzorging naar uren huishoudelijke hulp, naar begeleiding. In 2016 neemt ze een advocaat in de hand, wat leidde tot 17 rechtszaken.

Brief aan de burgemeester

In 2018 schrijft en belt ze de burgemeester. Deze komt bij haar thuis stelt mediation voor. Maar helaas heeft ook dit niet tot overeenstemming geleid. Uiteindelijk is er een uitspraak: meer uren zorg voor het intrekken van de rechtszaken.

Mantelzorg werkt alleen als het van korte duur is

Mevrouw heeft een familie waar in meer of mindere mate contact mee is. Met jongste zoon is veel contact en met de oudste minder. Beiden met een eigen drukbezet leven. Mantelzorg is volgens mevrouw een farce. Mensen willen vaak iets terug. Een gebroken been gaat

over, maar een chronische ziekte niet. Ze ziet dat mensen om haar heen niet zitten te wachten op langdurige mantelzorg. Ze ziet hen denken: *“Vandaag vraagt ze een paar boodschapjes bij de COOP, maar morgen zijn het alle boodschappen bij de Albert Heijn en een doktersbezoek”*.

Wat eigen regie betekent: biologisch kunnen eten als je dat wil

Het lijkt erop dat het maar het makkelijkste is om in een verpleeghuis te gaan. Langer blijven thuiswonen kan wel een wens zijn, maar wordt bijna onmogelijk gemaakt volgens mevrouw. Toch is dit haar grootste wens. Omdat ze zelf wil blijven bepalen, haar eigen mensen om haar heen kunnen kiezen en biologisch kunnen eten. *“Eigen regie is voor mij: zelf bepalen hoe laat de hulpverleners komen, wat ze doen, en niet afhankelijk zijn van thuiszorg.”* *“In het ziekenhuis kunnen ze geen hangop van yoghurt maken voor mij, terwijl dat voor mij het beste was”*.

De toekomst

Mevrouw heeft weer PGB en kan verschillende soorten hulp combineren die nodig is. Maar de onzekerheid blijft. Ze blijft strijdlustig: *“anders ben je verloren”*.

Gezina en eigen regie

Wat opvalt is dat Gezina alles in haar huis tot in de puntjes heeft geregeld, maar in de clinch komt met ‘het systeem’ waar zij niet meer alles kan regisseren. Zo heeft zij meerdere rechtszaken aangespannen om meer zorguren vergoed te krijgen van de gemeente. Mevrouw gelooft dat mensen leven volgens het wederkerigheidsprincipe: *‘voor wat hoort wat’*. Daarom denkt ze dat mensen geen mantelzorg willen verlenen, want de vraag wordt steeds groter en je krijgt er als mantelzorger niks voor terug.

Het verhaal van Mara

Mara is een alleenstaande moeder van 27 jaar. Volgens eigen zeggen ging het al vroeg mis in haar leven door een verkeerde diagnose. Op de kleuterschool werd gezegd dat Mara PDDNOS had, en dat ze daarom niet op de basisschool mocht blijven. Ze moest naar het speciaal onderwijs. *“Ik heb helemaal geen PDDNOS, ik snap ook niet waarom ik niet mocht blijven... Een meisje met Down syndroom mocht zelfs gewoon op school blijven”*. Haar ouders hebben het niet aangevochten. *“Mijn moeder heeft borderline, ik denk dat ze niet echt aankon ofzo”*. Ze had het wel naar haar zin op het speciaal onderwijs. *“Het heeft me alleen denk ik wel gevormd hoe ik nu ben”*.

Loverboy

Na het speciaal onderwijs ging Mara naar de middelbare school, een ‘normale’ school. Door haar achtergrond met speciaal onderwijs werd ze veel gepest. Ze zocht ‘aandacht’ op internet via chatboxen en msn. Al snel kreeg ze contact met een verkeerde jongen en zo belandde ze op haar 15^e in het loverboy circuit. Toen de politie haar op haar 16^e betrapte met een klant van 38 jaar, moest ze thuis alles vertellen en kwam ze in aanraking met jeugdzorg. Dit was slechts het begin van nog tien jaar ellende.

Van de regen in de drup

Mara balanceerde steeds tussen professionele hulpverlening en ‘hulp’ van (verkeerde) vriendjes en vriendinnen. Op haar 16e moest ze naar een pleeggezin. Toen ze terugkwam gingen haar ouders scheiden, dit werd haar verweten door haar oudere zus. Mara ging bij haar vader wonen, maar ze kregen vaak ruzie. Op haar 17^e kreeg Mara een abortus, en moest ze van haar moeder naar een instelling voor tienermoeders. Dit ging niet goed, want het was een instelling voor tienermoeders, terwijl zij geen kindje had. Ze ging tijdelijk weer bij haar vader wonen, daarna ging ze samenwonen. Haar toenmalige vriendje hielp haar aan de drugs en sloeg haar regelmatig. *“Hij wilde dan gebruiken en ik deed maar mee, omdat ik anders een ‘spelbreker’ zou zijn”*. Toch heeft ze in die periode wel haar MBO niveau 3 en haar rijbewijs gehaald, hier is ze heel trots op.

Om bij haar vriendje weg te komen en geld te verdienen, volgde ze het advies van haar beste vriendin op en ging in de prostitutie. Toen ze dit niet meer wilde is ze gestopt en toen ze terug bij haar ex was, kwam hij hier achter. *‘Hij was woest, sloeg mij en dreigde om mijn katje van het balkon van 11 hoog te gooien. Mijn zusje en ik hebben toen samen mijn spullen en katje gepakt en zijn naar mijn moeder gegaan’*. Mara was toen 21 jaar en ging naar het ‘Blijf van mijn lijf huis’ in Utrecht. Na zes weken verhuisde ze naar begeleid wonen in Almere. Hier werd ze naar eigen zeggen een beetje aan haar lot overgelaten. *“ Ze dachten: je bent een Nederlandse meid, je hebt een diploma, je kunt het allemaal wel”*. Ze kon het niet en had ook geen geld. Ze ging opnieuw in de prostitutie werken. Via internet had ze gesolliciteerd bij een privéhuis in Amsterdam. Omdat ze sommige dagen weinig verdiende deed ze ook escort. Daar kwam ze een man tegen, wat een goede vriend is geworden. Ze mocht bij hem wonen met haar kat, en dan in zijn huis haar werk doen. Ze kreeg echter een nieuwe relatie met een dealer, die wilde dat zij voor hem bleef werken. Mara raakte verslaafd aan cocaïne. Onder invloed kon ze haar werk beter doen en voelde

ze zich beter na de mishandelingen. Ze ging tijdelijk naar een verslavingskliniek, maar na zes weken liep ze weg omdat haar ex haar overhaalde om terug te komen. Vervolgens zette hij haar toch weer op straat.

Daklozenopvang

Mara was toen 23 jaar en had uiteindelijk geen vrienden meer. Haar ouders hadden er ook hun buik van vol. *“Ja, en toen moest ik naar de daklozenopvang, dat was wel een dieptepunt”*. Ze heeft maximaal een half jaar in de daklozenopvang gewoond. 's Nachts sloop ze tussen de junkies en overdag was ze op straat. Soms was ze bij haar moeder, maar als haar stiefvader kwam moest ze weer weg. *“Dat was echt verschrikkelijk, ik voelde me echt niks waard. Alsof ik er niet bij hoorde”*. In die tijd ging ze ook nog wel eens terug naar haar ex en werkte ze nog steeds in de prostitutie, omdat ze anders helemaal geen geld had.

Moeder met een toekomstplan

Ze werd tijdelijk in Frankrijk opgevangen, toch zocht ze weer contact met haar ex en ging weer naar hem terug. Hij beloofde dat alles beter zou worden, maar dat gebeurde niet. Ze was zwanger geworden van haar ex, maar die heeft haar ermee laten zitten, hoewel hij deed alsof hij heel graag een gezin met haar wilde. Mara woont nu alleen met haar zoontje en vindt dat ze nu pas voor het eerst echt hulp krijgt. Haar zoontje gaat naar speciale opvang. *“Ze zeggen dat hij gedragsproblemen heeft”*. Zelf wil ze andere meiden en jongens behoeden voor het leven zoals zij het heeft geleefd en volgt de opleiding ervaringsdeskundige. Ze heeft een lange weg afgelegd, maar is nu positief over de toekomst.

Mara en eigen regie

Het verhaal van Mara laat zien hoe lastig het is om eigen regie te nemen wanneer de negatieve ervaringen in het leven zich blijven opstapelen. Een patroon doorbreken is lastig wanneer een alternatief niet voorhanden of bekend is. Zo wist zij niet hoe ze een uitkering kon aanvragen en koos daarom voor de prostitutie, op advies van haar vrienden. Ten tweede laat het zien hoe ingewikkeld familierelaties kunnen zijn en hoe deze zowel kunnen helpen als nieuwe problemen kunnen veroorzaken. Zo ging Mara met haar zusje naar haar moeder met al haar spullen. Later voelt Mara dat ze 'teveel' is wanneer de nieuwe vriend van haar moeder thuiskomt. Hulp vanuit eigen netwerk kan zeer lastig zijn wanneer relaties complex zijn.

De mensen die wij gesproken hebben

Bertine

Bertine is een levendige verteller. Ik mocht haar spreken tijdens haar cateringwerk bij de sociale werkvoorziening. Bertine regisseert zorg voor haar man, haar moeder en haar zoon. Zorg voor familie vindt ze heel belangrijk, maar er is ook een grens: *'Kijk je partner, daar kies je voor. Maar voor een buurman ofzo zorgen, ik vind niet dat dat hoort.'* Soms wordt alle zorg regelen te veel, zoals vorige week toen ze een *'jankbui op het werk'* had. *'De dokter zegt dan tegen mij: je moet ook aan jezelf denken. Ik zeg: nou in mijn leven komt dat niet voor geloof ik.'*

Eline

Eline is student aan de universiteit in groningen, ze kwam direct langs toen ik haar belde. Eline had nare ervaringen thuis en kampt met depressieve klachten. Toen ze 14 was ging ze in therapie: *'Er werd over mij heen gepraat, alsof ik een klein kind was'*. De regie nam nog verder af toen zij in de crisisopvang terecht kwam, daar bepaalden ze alles: *'Van hoe je je broodje moet eten, tot wanneer je je pyjama aan moet'*. Die weken hadden grote invloed op Eline, zo vertelt ze over hoe een ander meisje door vijf mannen uit haar kamer werd gehaald en in de isoleercel werd gestopt. Bij haar volgende therapeut mocht ze daar niks over zeggen: *'Ze zei: ik werk ook in dat wereldje, let op je woorden. Dat mag je niet zeggen.'*

Hannie

Ik mocht langskomen op het boerderijtje waar Hannie en haar partner jaren werk in hebben gestoken. Hannie werkt als zorgverlener bij mensen thuis. Door een incident op haar werk heeft ze haar kruisband gescheurd en haar scheenbeen gebroken. Hannie kijkt me verbaasd aan als ik vraag of het lukte om alle zorg te regelen, niet regelen is voor haar geen optie: *'ik vecht voor waar ik recht op heb'*. Ze kent door haar werk alle zorgpaden en wandelt er graag naast als iets haar niet bevalt. Ze regelt dat ze eerder geopereerd kan worden en als ze haar nog een nachtje willen houden zegt ze: *'zo gaan we dat niet doen, ik ga naar huis'*.

Groepsgesprek met vrouwen met migratie achtergrond

Ik sprak vier vrouwen tegelijk na een activiteit in het buurtcentrum. **Salma** ging vanwege nekklachten naar de fysiotherapeut, waar zij haar verzekeringspasje heeft laten zien om te vragen of het vergoed wordt. *'Zij gingen liegpraten met mij'*. Ze kreeg haar 200 euro niet terug van de verzekering terwijl zij van een uitkering leeft. Haar zoon hielp haar en kwam erachter dat de fysiotherapeut niet gecontracteerd was met de verzekeraar. **Fatima** laat alles regelen door haar man: *'maar nu is hij in Bangladesh, maar als ik een probleem heb dan weet ik niet. Hoe kan ik dan regelen? Ik wil graag zelf, maar is niet zo makkelijk.'* **Hajar** is in het dagelijks leven huisvrouw. Ze laat *'alles met papieren'* doen door haar man, maar als ze iets nodig heeft belt ze net zo lang naar mensen tot ze het antwoord weet. **Farah** leidt de groep en komt oorspronkelijk uit Iran. Momenteel geeft ze thuis gezichtsbehandelingen. Wanneer iemand iets goeds of liefs doet, reageert ze heel enthousiast: *'heeeel goed'*.

Cynthia

Cynthia is net bij haar vriend ingetrokken in een rijtjeswoning in een rustig dorp: *'is wel wennen hoor, vooral die lucht'*. Ze werkt op basis van een flexcontract bij de Zeeman, maar heeft gisteren te horen gekregen dat haar contract niet wordt verlengd: *'ik ben niet flexibel genoeg'*. Ze zou dan iedere ochtend om 7 uur pas horen of en waar ze moet werken: *'dat kan niet met mijn gezin'*. Cynthia heeft een heftig verleden waarbij ze van kinds af aan te maken heeft gehad met huiselijk geweld, ze op haar 17e zwanger werd en mishandeld werd door haar vriend. Ze weet haar (schoon)familie in te zetten voor hulp, maar de familiebanden zijn complex. Formele hulp komt meestal pas in beeld doordat anderen haar erop wijzen. Zo moest ze van de rechter *'aan zichzelf werken'* om haar kinderen terug te krijgen, daarna is zij in therapie gegaan voor PTSS.

Rebecca

Rebecca hebben we benaderd via een medestudent van de opleiding 'ervaringsdeskundige' en loopt stage in de verslavingszorg. Dit is de eerste opleiding die ze volgt, ze heeft haar middelbare school niet volledig afgemaakt. De rode draad in haar leven is dat ze zich niet gezien en gehoord voelt. Zowel vanuit haar eigen gezin als in haar relatie met haar ex met wie zij drie kinderen heeft gekregen. Rebecca raakte in die tijd verslaafd en er waren vele ruzies met haar ex. Er kwamen meerdere meldingen binnen over huiselijk geweld waardoor de politie is langsgekomen. *'Je hoeft mij niet te vertellen dat ik moest stoppen met drinken, maar een reikende hand bieden'*. Door haar buurvrouw kwam ze in het netwerk van de kerk die haar als ze dronken was letterlijk weer op haar stoel zette. Na een 'omkeermoment' in haar leven besloot ze hulp te zoeken en af te kicken. Dat is haar gelukt tot de dag van vandaag: *'nu ben ik een verslaafde die niet drinkt'*.

Hans

Hans is op leeftijd en woont in een woonservicecentrum. Hans was vroeger monteur bij de Avebe en de puzzel-fabriek. Hij ziet momenteel slecht en heeft net een heupoperatie gehad. Toch ziet hij zichzelf niet als ziek *'ik ben vorige week nog naar de carnaval geweest'*. In huis is hij een 'fixer', zo zorgt hij ervoor dat hij een vaste plek heeft waar hij kan videochatten met zijn zoon die op wereldreis is. Als hij zorg nodig heeft, regelt hij dit via de verplegers: *'alles is hier geregeld'*. Ook schakelt hij eigen familie in die bijvoorbeeld boodschappen voor hem doen.

Marieke

Marieke is een jonge creatieve vrouw die zichzelf een *'crazy cat lady'* noemt. Ze leeft van een Wajong-uitkering en doet vrijwilligerswerk. Ze vertelde dat ze een vorm van autisme heeft en last heeft van depressieve klachten. *'Ik moet mijn hele leven al aantonen hoe zielig ik ben om zorg te krijgen'*. Met de huidige zorg komt ze vooruit, wat ze ook heeft verteld aan het wijkteam: *'toen ben ik dus heel erg verneukt door de gemeente'*. Ze zeiden dat ze *'te goed'* was en te dure zorg kreeg. Ze moet nu een nieuwe begeleider zoeken en kan niet meer naar de creatieve middag van de zorginstelling. Geopperd werd dat ze zich aansloot bij een nog niet bestaand creatief initiatief van het wijkteam.

Tinie

'As sie mie froagen is't altied goud' is wat Tinie teruggeeft als de verpleegsters in het woonservicecentrum haar vragen hoe het gaat. Mevrouw komt tot rust in het verzorgingstehuis, in haar vorige woning kwamen elke dag haar twee buurvrouwen op bezoek. Het werd haar eigenlijk te veel, maar dat wilde ze niet zeggen. In de zorgomgeving is ze mondiger, bijvoorbeeld tegen de arts die vertelde dat ze vanwege Leukemie nog maar 2 jaar te leven heeft. *'Flauweku'* zei ze, want haar tante had ook leukemie en die leefde nog 10 jaar.

Anton

Anton is gepensioneerd en al 40 jaar gelukkig getrouwd. Hij heeft gestudeerd en heeft naar eigen zeggen altijd goede banen gehad. Tijdens zijn studententijd begon hij met drinken. Hij kampt sinds zijn 24e met een alcoholverslaving. Eén keer is hij vrijwillig in een kliniek gegaan, dit werkte voor hem. Toen hij later in zijn leven met drank op achter het stuur zat, moest hij van de rechter verplicht afkicken. Hij vond dit vreselijk, hij kon zelf niks beslissen. Nu zegt hij te zijn geworden hoe hij nooit had willen zijn: *'die man met die hoed en de stok'*.

Piet

Piet is vrachtwagenchauffeur geweest, wat altijd al zijn droom was: *'Andere kinderen gingen op vakantie, ik reed mee met vrachtwagenchauffeur uit de buurt'*. Na een tijd merkte Piet dat hij zo moe was dat hij niet meer kon rijden, later is dan ook CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom) vastgesteld. Omdat hij niet meer kon werken kwam hij in aanraking met het UWV: *'Je pakte een kop koffie, je was een soort nummer die uit de wachtrij werd getrokken, en ik zei dat het niet beter werd. Maar je stond bijna met de kop koffie weer buiten, zo snel ging dat.'* Desondanks erkende het UWV zijn ziekte niet en meldde hem weer beter. Zijn inkomen ging daarmee met duizend euro naar beneden, een behandeling in Nijmegen was daarom te duur. Hij voelt zich volledig onmachtig tegenover het zorgsysteem waarin huisartsen, keuringsartsen, het UWV en de gemeente zich in begeven: *'Nee ik ga nergens meer heen. Ik heb nergens geen vertrouwen meer in.'*

Henk

Henk is een handige man, hij bouwde crossauto's en werkte in de betonbouw. Momenteel leeft hij soms van een uitkering en soms van niks. *'Ik heb altijd gezegd, als ik vijftig wordt ga ik op een boot wonen.'* En zo geschiedde. Daarvoor woonde hij in een rijtjeshuis, maar is na ruzie met de burens op straat gezet: *'Ik sliep toen overal'*. Hij heeft veel gesteggel met de gemeente en de provincie. Toen hij ziek was had hij zijn post niet opgehaald bij een instelling: *'Omdat zij niet gebeld hadden, hadden ze mijn uitkering ingetrokken (...) als jij even niet je post kunt ophalen, direct: streep erdoor.'* In de toekomst wil hij graag een grote boot kopen om te gaan varen met mensen die weinig geld hebben: *'Ik weet nou al wel dat de gemeente groningen zegt, daar beginnen we niet aan, want dat komt bij een gewone klotzak weg, van een gewone straatpersoon.'*

Eigen regie: geen aan of uit kwestie

Wat uit de gesprekken bleek is dat mensen zelden helemaal geen of volledige regie hebben. De meeste mensen regisseren tegelijkertijd wel en niet, of hebben in een bepaald deel van hun leven wel regie en op een later punt niet. Zo regisseert Gezina alles binnen haar eigen huis tot in de puntjes, maar ontstaan er spanningen wanneer zij wil regisseren in de bureaucratische wereld van de gemeente. Of weet Salma in Iran alles zelf te regelen, maar is ze hier in Nederland afhankelijk van haar kinderen die beter Nederlands spreken. Enerzijds is er sprake van weinig eigen regie en anderzijds weet zij haar netwerk in te zetten zodat ze de hulp krijgt die ze nodig heeft.

Aangezien veel mensen zich niet in de uitersten (geen of volledige regie) bevinden, geeft een continuüm een meer genuanceerd beeld van de complexe werkelijkheid.



De gesprekken met mensen hebben we als geheel bekeken en in de samenhang tussen de verschillende onderwerpen, die elkaar soms overlappen of uitsluiten. Zo spreekt men over economische aspecten (bijv. wel of geen werk hebben), persoonlijke kenmerken (bijv. optimistisch of pessimistisch), sociale aspecten (bijv. over familiebanden) en culturele aspecten (bijv. wat normaal is om van iemand te mogen vragen). Wij gebruiken deze kernthema's om verslag te doen van de gesprekken die we hebben gehad.

Persoonlijke factoren

We hebben 14 hele verschillende mensen gesproken. We hebben iedereen thuis gesproken, waarmee je direct in iemand persoonlijke leefsfeer komt. Je ziet dan meteen hoe iemand woont, hoe iemand zich voorstelt, waar je mag zitten (en waar niet), hoe iemand praat en hoe iemand over zichzelf spreekt. Sommigen spreken alsof de zorg een logische constante is in het leven. Men lijkt te spreken in 'zorg-termen': *'Ik moest toen de knop omzetten'* of *'ik moest meer aan mezelf denken'* of leggen zichzelf uit in medische termen *'door mijn PTSS...'*. Cynthia weet kort te duiden hoe dichtbij zorg kan staan door te zeggen *'toen kwam de hulpverlener IN ons gezin'*. Voor anderen is zorg een korte episode geweest dat amper verweven is met hun levensverhaal. Als we hen er naar vragen duurt het even voordat ze alle feiten weer op een rijtje hebben.

Al de verschillende persoonskenmerken hebben directe invloed op de mate waarin men in staat is het leven in het algemeen en de zorg in het specifiek te regisseren.

Gezondheidsvaardigheden

Een term die veel gebruikt wordt in onderzoek en beleidsstukken is 'gezondheidsvaardigheden': de mogelijkheid om medische informatie te verzamelen, te verwerken en van daaruit een keuze te kunnen maken. Deze vaardigheden worden vaak in verband gebracht met opleidingsniveau. Verondersteld wordt dat mensen met een lager opleidingsniveau minder goed het zorgsysteem begrijpen en ook minder goed duidelijk kunnen maken wat hun wensen en behoeften zijn. Gezondheidsvaardigheden speelden ook een rol in onze gesprekken. Zo heeft Salma nog moeite met de Nederlandse taal waardoor zij bij een niet gecontracteerde fysiotherapeut terecht kwam en 200 euro uit eigen zak moest betalen. Bij Hannie is het net andersom. Ze werkt in de zorg en weet daardoor precies wie ze moet bellen en wat ze moet zeggen om iets gedaan te krijgen.

Gezondheidsvaardigheden spelen dus een rol, maar uit de gesprekken blijkt dat er bij het voeren van regie veel meer meespeelt dan alleen kennis en kunde. Zo kan iemand precies weten welke zorg nodig is, maar geen geld hebben voor het 'eigen risico'. Of wel zorg kunnen regelen maar mantelzorgers overvragen waardoor er spanningen ontstaan in de afstemming tussen formele en informele hulpverleners.

Type ziekte

Iemands ziekte bepaalt ook of regie genomen kan worden. Sommigen ziektes worden juist gekenmerkt door verlies aan regie. Rebecca raakte zo verstrikt in haar alcoholverslaving dat hulp zoeken erg moeilijk was. Een verslaving beïnvloedt je denken en blijft aan je kleven: *'ik ben een verslaafde die niet drinkt'*. Een voorbeeld wat bij ouderen vaak voorkomt is dat dementie het lastig maakt om zorg te regisseren. Ook voor hulpverleners: hoe doe je recht aan iemands zorgvraag als deze persoon het vergeten is of verschillende wensen uit?

Andere ziektes liggen minder in de taboe-sfeer en zorgen niet per definitie voor afname van eigen regie. Bijvoorbeeld bij de versleten heup van Hans. Hij kijkt alweer uit naar herstel en

accepteert dat dit bij het ouder worden hoort. Of bij Hannie die gescheurde kruisbanden heeft, wat veroorzaakt is door iemand anders. Ondanks dat deze lichamelijke klachten heel vervelend zijn, verminderen ze de eigen regie niet zo sterk als bij psychische klachten.

Leeftijd

Door het leven heen veranderen de mogelijkheden tot het nemen van regie. Een groep met weinig regie zijn jongeren tot 18 jaar, de ouders hebben de 'eindregie'. Toen Eline op haar 14e last had van ernstige depressieve klachten, mede veroorzaakt door de thuissituatie, werd met haar ouders overlegd over haar therapie: *'Er werd over mij heen gepraat, alsof je een kind bent. (...) Je hebt als jongere al wel heel veel idee over wat je voelt en wat er een probleem is, maar ik kon niks inbrengen.'* Pas toen zij op zichzelf ging wonen en ouder was dan 18 jaar heeft zij haar eigen therapie kunnen bepalen. Bij ouderen speelt het proces zich precies andersom af. Zij waren gewend aan een bepaald systeem en wisten zich te redden, maar met het ouder worden is men soms niet met alle veranderingen meegegroeid. Online afspraken inplannen of de zorgverzekering regelen zit er voor sommige ouderen niet bij. Vanwege de leeftijd is er zowel bij jongeren als bij ouderen sprake van een spanning op de regie die zij mogen en kunnen voeren. Tegelijkertijd vertrouwen sommige oudere mensen heel erg op (mede)regie door hun omgeving, bijvoorbeeld de familie of de verpleging.

Karakter

De één gaat wat zwaarder door het leven dan de ander. Gezina ziet de toekomst met ziek zijn en zorg krijgen niet heel rooskleurig in. Ze blijft vechten want: *'anders is alles verloren'*. Het glas van Hans is echter altijd halfvol. Hij zit in een rolstoel en is aan het revalideren. Hij wacht op orthopedische schoenen en ziet zichzelf al bijna weer lopen: *'ik heb vorige week nog carnaval gevierd'*.

Onmacht en eigen regie

Ook andersom is er invloed, de omstandigheden waar men zich in begeeft, vormen wie je bent en hoe je jezelf en de wereld ziet. Piet heeft last van het chronisch vermoeidheidssyndroom waardoor hij arbeidsongeschikt is geraakt. Zijn ziekte werd niet erkend bij het UWV en ook artsen leken zijn ziekte niet goed te duiden. Hij voelt zich onmachtig en op een bepaald moment ziet hij het nut van regie niet meer in *'Ik ben het vertrouwen in die hele maatschappij kwijt. Ik wilde heel graag beter worden, maar ik ben alleen maar tegengewerkt. (...) Bekijk het allemaal maar. Ik blijf hier mooi zitten (thuis). Sindsdien zit ik in deze situatie, al jaren.'* Piet is daar zeker niet de enige in. Zo zegt Marieke niet verder te kunnen kijken dan morgen omdat ze niet weet welke zorg zij krijgt en negatieve ervaringen heeft met de gemeente: *'Je moet elk jaar weer vechten voor je zorg. En als het beter gaat dan is dat niet goed. Je moet altijd ziek zijn, dan pas krijg je zorg. Dus ik moet elk jaar weer zeggen hoe ziek ik ben en wat ik allemaal niet kan, in plaats van dat ik trots kan zijn op de stapjes die ik wel heb gemaakt.'* De onmachtsgevoelens kunnen ook uit het eigen netwerk komen. Zoals bij Bertine die de zorg van haar man, haar zoon en haar moeder regelt. *'De dokter zegt dan tegen mij: je moet ook aan jezelf denken. Ik zeg: nou in mijn leven komt dat niet voor geloof ik.'* Kortom, sommigen ervaren dat hun leven op bepaalde aspecten wordt bepaald door hun omgeving waardoor eigen regie voeren zinloos

lijkt. Hieronder gaan we in op hoe deze omgeving eruit kan zien door in te gaan op de sociale, culturele en economische factoren.

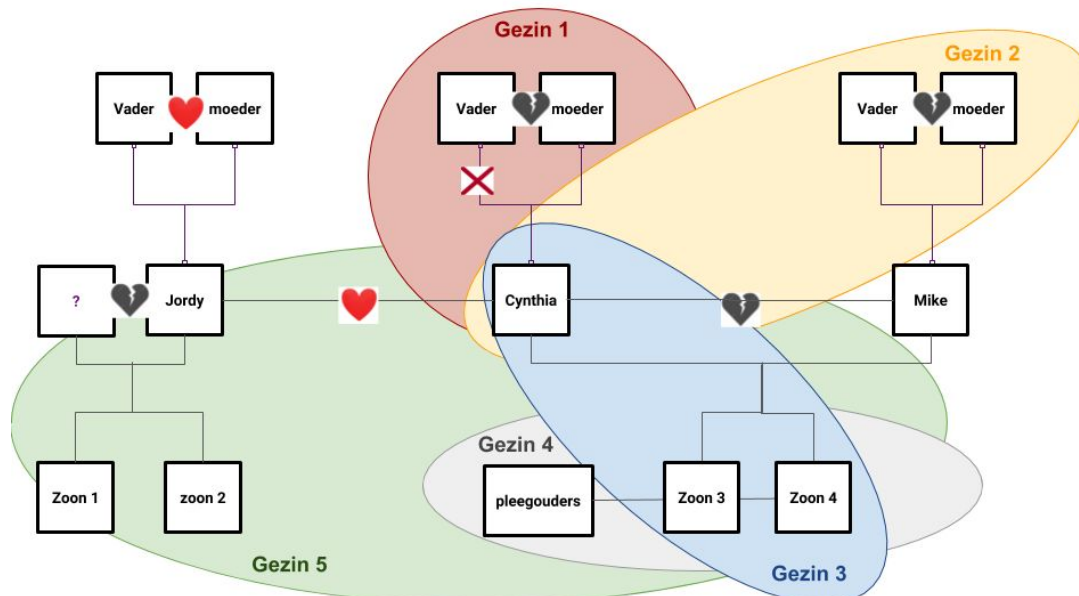
Sociale factoren

Kenmerken netwerk: 'arme' en 'rijke' netwerken

De netwerken van de mensen die wij gesproken hebben verschillen sterk van elkaar. Bij de meeste mensen die wij gesproken hebben, lijken de mensen uit het netwerk op de persoon zelf. 'Soort zoekt soort', zegt Marieke, 'We proberen allemaal een normaal leven te volgen, maar het lukt ons allemaal niet'. Anders is het bij Hannie die in de zorg werkt en ook veel 'aanpakkers' kent: 'Ik heb gewoon mensen om me heen. Als mensen van de thuiszorg komen had ik er meer moeite mee gehad als dat je zelf de mensen kent'. Dit betekent dat de mensen die de meeste problemen hebben ook de grootste kans hebben dat mensen uit hun netwerk veel problemen hebben. De mensen zijn zelf ook 'belast' met zorgen, waardoor er mogelijk minder tijd en energie over is voor het helpen van anderen.

Familie

De meeste personen die wij spraken kregen hulp van familie en meestal uit hun eigen gezin. Dat het woord 'gezin' op veel verschillende relaties van toepassing is, bleek uit het gesprek met Cynthia (zie figuur). Ze zag vijf verschillende combinaties van mensen als 'gezin'.



1. Ten eerste het gezin waarin ze geboren is. Haar ouders zijn gescheiden en haar vader spreekt zij helemaal niet meer.
2. Het tweede gezin zijn de ouders van haar ex, die later eveneens gescheiden zijn. Ze had al jong verkering en heeft meerdere malen bij hen ingewoond, zelfs toen de verkering uit ging. Zij noemt hen ook 'vader en moeder'.
3. Het derde gezin bestaat uit haarzelf en haar kinderen, die benoemt ze bijvoorbeeld wanneer haar gevraagd wordt om zeer flexibel te werken: 'dat kan niet met mijn gezin'.

4. Het vierde gezin waar ze over spreekt is het pleeggezin waar haar twee kinderen wonen. Met het eerste pleeggezin had ze nauw contact: *'ik belde elke dag met de moeder'*.
5. Het laatste gezin waar ze over spreekt is hoe zij het graag wil zien: haar kinderen komen weer thuis wonen bij haarzelf en haar nieuwe vriend.

Uit dit gesprek blijkt dat er weinig tijd is om langdurige relaties op te bouwen, er zijn veel scheidingen, relatiebreuken en een 'uit-huis-plaatsing'. Anderzijds wordt het netwerk hier breder door, haar (ex-) schoonouders hielpen zelfs toen de relatie uit was. De complexe familiesituaties die wij in meerdere gesprekken terug zagen hebben dus zowel een positief als negatief effect op het kunnen nemen van eigen regie.

'Eigen regie' beïnvloed door netwerk

Hannie vertelt over het gezin dat ze jaren zorg heeft verleend. De man was dement en had veel zorg nodig, dit was lastig voor de vrouw: *'Ze kon het niet meer bolwerken'(...)* *'zo van: Jullie zijn er alleen maar voor hem en ik loop hier maar een beetje rond'*. *Zij was het stukje regie kwijt over haar man. En ze doet pogingen om het terug te pakken. Zo liet ze een nieuw slot plaatsen zodat de zorg niet naar binnen kan.'* Dit voorbeeld laat twee dingen zien. Ten eerste dat regie van de man de mogelijkheid tot regie nemen van de vrouw deed afnemen. Haar leven werd sterk bepaald door de zorg die heel vaak aanwezig is. Ten tweede laat het zien hoe onmachtig mensen zich kunnen voelen wanneer de regie niet meer in eigen handen ligt.

Hoe het netwerk een heel dubbele rol kan spelen werd helder geïllustreerd door een pleegouder die vertelde over haar pleegkind Aniek. Aniek wordt geholpen door haar moeder, maar dat zorgt ook voor nieuwe belasting. Wanneer zij weer eens Aniek in paniek opbelt, is Aniek daar zo moe van dat ze tegen haar klasgenoot zegt dat ze een hele hoop slaappillen wil nemen om heel lang te gaan slapen. Die klasgenoot vat dat op als een poging tot zelfmoord en schakelt de docent in die vervolgens iedereen uit het netwerk benaderd. Als blijkt dat het niet dusdanig ernstig is keren haar vrienden Aniek de rug toe: *'je bent een aansteller'*.

Deze twee voorbeelden laten zien hoe er binnen een netwerk zowel hulp wordt geboden, als dat er gezorgd kan worden voor nieuwe problemen. Deze problemen verminderen de relaties en de mogelijkheden om te regisseren. De uitgangspunten 'inschakelen van netwerk' en 'eigen regie nemen' komen daarmee op gespannen voet met elkaar te staan. Het laat ook zien dat samengestelde gezinnen het netwerk vergroten, dat geeft meer mogelijkheden, maar het netwerk is daarmee niet altijd versterkt.

Culturele factoren

De gebeurtenissen in de levens van de mensen die wij gesproken hebben spelen zich niet af in een vacuüm. Tussen de regels door hoor je normen en gedragsregels. De beslissingen die wij als mensen maken, lijken meestal niet gestuurd te worden door rationele overwegingen, maar eerder door een cultureel kompas wat vertelt *'wat wel en niet hoort'*.

Wederkerigheid

'Ik dacht, ze gaan mij belonen voor mijn inzicht en ze gaan mij helpen om weer beter te worden.' Zei Piet over zijn bezoek aan de bedrijfsarts van het UWV. Hij heeft het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) en meldde dit bij de bedrijfsarts toen hij daar officieel uitslag van kreeg. Het UWV meldde hem echter aan als 'beter'. Piet is woedend, hij verwachtte dat hij erkenning zou krijgen na alle moeite die hij had gestoken in het verkrijgen van de uitslag van het ziekenhuis, maar in plaats daarvan werd hij beter gemeld waardoor hij er 1000 euro per maand op achteruit ging. Dit strookt niet met het wederkerigheidsprincipe (*'voor wat hoort wat'*). Na meerdere incidenten is voor Piet dan ook de kous af: *'ik heb nergens geen vertrouwen meer in'*. Hij neemt geen initiatieven meer om zijn eigen zorg te regisseren, ook niet door naar zijn eigen huisarts te gaan.

Ook bij Bertine is de wederkerigheid zoek: *'Als ik mijn man hoor: dan denk ik gatver, je bent toch geen mietje?! Ik heb ook een onderzoek, nou daar heb ik het niet eens over. Bij hem gaat het alleen over zichzelf. (...) Mijn man zegt: als jou wat overkomt dan wordt ik gek. Dat is dan wel mooi, maar zelf heb je ook wel eens aandacht nodig. Maar dat stop ik allemaal maar in het vergeethoekje, ik weet ook niet anders hoe ik daarop moet reageren.'* Het gebrek aan wederkerigheid legt niet alleen een spanning op haar relatie, maar zorgt er ook voor dat Bertine minder regie heeft op haar eigen gezondheid.

Het wederkerigheidsprincipe kan ook mensen ervan weerhouden om hulp te vragen. Hulp krijgen is ook je afhankelijk opstellen en vaak niet kunnen teruggeven wat een ander voor jou doet. Zo lijkt Gezina te denken dat dit een reden is om geen langdurige mantelzorg te verlenen: *"Vandaag vraagt ze een paar boodschapjes bij de COOP, maar morgen zijn het alle boodschappen bij de Albert Heijn en een doktersbezoek"*. Regie op de zorg kan dus ook betekenen dat iemand kiest om geen zorg te willen ontvangen.

Binnen en buiten 'het normale'

'Wij moesten langskomen om alle appelpitjes door de wc te spoelen omdat hij van plan was hemzelf iets aan te doen. Wij hebben toen twee weken op 'suicide watch' gestaan. (...) Maar wij zijn gewoon zeg maar vrienden. Wij waren 24 uur bij hem. Dat kan je niet vragen van mensen die niet eens ervaring hebben met de zorg.' Vertelde Eline. Ook Bertine spreekt over normen bij het geven van hulp: *'Kijk je partner, daar kies je voor. Maar voor een buurman of zo zorgen, ik vind niet dat dat hoort.'* Beide citaten laten heel helder zien dat de aanwezigheid van hulp uit het netwerk niet per definitie betekent dat de zorgvrager hierop kan regisseren. Eigen regie bestaat binnen de grenzen van *'wat hoort'* en wat je *'van iemand mag vragen'*.

Buiten de norm of 'het normale' vallen heeft consequenties voor hoe instanties je benaderen. Zo vertelt Marieke dat ze vroeger ruzie had met haar vader die haar vroeg om voor één dag haar piercings uit te doen en haar spijkerbroek aan te trekken zodat ze hulp kreeg. Zelf voelt ze ook de spanning waarbij ze het idee heeft dat een *'schattig meisje'* sneller geholpen wordt dan iemand met een kledingstijl en manier van spreken zoals zij. Ook Henk noemt hoe hij zich niet serieus genomen voelt door de gemeente. Omdat *'zij hebben geleerd'* en ze hem maar als een *'gewone klootzak'* of *'een gewone straatpersoon'* zien.

Eigen regie als norm

Ook 'eigen regie nemen' is een norm, over hoe mensen hun eigen zorg moeten regelen: actief in plaats van accepterend. Dat dit *'eigenlijk hoort'* bleek tijdens het gesprek met vier vrouwen die een migratieachtergrond hebben. De vrouwen vertelden dat ze veel gebruik maakten van hulp van de familie of van vrienden. Daarna volgt direct: *'maar ja dat is niet de bedoeling, je moet zelf doen'*. De norm volgt meteen nadat ze hun eigen situatie hebben beschrijven, het lijkt een directe echo van de mensen die hen begeleiden in hun integratie: *'ja ze zeggen: dan moet je het zelf doen'*. Eigen regie nemen in de vorm van 'zelf doen' lijkt niet te passen op de levens van deze vrouwen. Anderzijds voldoen zij wel aan de norm maar regelen ze alles via hun eigen netwerk: *'Ik heb genoeg kennissen hier in Nederland, dus dan ga ik naar hen bellen. Van: welke manueel therapeut was nou goed zei je? Dat is wel mogelijk voor mij om te doen.'*

Economische factoren

Het wel of niet hebben van voldoende geld heeft invloed op het gehele leven van mensen en stuurt ook keuzes rondom de zorg.

Werk

Cynthia vertelde dat haar contract, de dag voordat we haar spraken, niet werd verlengd *'ik was niet flexibel genoeg'*. Ze zou elke ochtend om 7 uur te horen krijgen of ze moest werken en in welke winkel. Haar grootste zorg hierbij is dat ze graag wil dat haar twee kinderen weer bij haar in plaats van een pleeggezin komen te wonen. Een dergelijke flexibiliteit op het werk kan zij niet bieden: *'Ik moet dan in een half uur mijzelf en de kinderen klaarmaken en moet voor- en naschoolse opvang regelen voor de jongens'*. Daarbij heeft ze een vaste hulpverlener op donderdag, wanneer ze pas zo laat weet of ze moet werken kan ze geen vaste afspraken maken met haar begeleider: *'en zij willen altijd een vaste dag'*. Kortom zelf zorgen en zorg krijgen staan op gespannen voet met haar flexibele contract.

Andersom heeft 'ziek zijn' en zorg regelen ook invloed op werk. Zo kon Piet niet meer zijn werk als vrachtwagenchauffeur doen door CVS: *'Dit is het mooiste werk dat ik ooit heb gedaan. Maar ik kon het niet volhouden. Het was net of de cabine steeds kleiner werd. Ik moest 's ochtend om een uur of tien de auto aan de kant zetten en eerste een uur slapen.'* Wanneer Bertine ziek is houdt ze liever de touwtjes in eigen handen. Ze werkt als cateringmedewerker in een sociale werkvoorziening. Als ze door de arbodienst te snel weer naar het werk wordt gestuurd, neemt ze vrije dagen op.

Werk kan ook juist regie op de zorg vergroten. Gezina had haar eigen hotel waarbij het personeel ook haar verzorgde. Zo hoefde ze geen gebruik te maken van andere (overheids)instanties en voerde volledige regie.

Geen werk

Toen Piet niet meer zijn werk als chauffeur kon uitoefenen kwam hij in de *'molen van het UWV'*. *'Ze hebben mij als een schurk behandeld'*. Omdat CVS niet door het UWV werd erkent, kwam hij terecht in de bijstand. *'Nu ga ik € 1000 in de maand naar beneden. Daarom moest ik de behandeling in Nijmegen afblazen. Maar ik had beter kunnen blijven zitten dan was ik 80 - 100% afgekeurd en had ik nog een aardig bedrag gehad. Je wordt gestraft en tegengewerkt.'* Zijn geldzorgen en stress rondom zijn afkeuring en ziekte zorgen ervoor dat hij zijn behandeling niet kan doorzetten.

Salma komt oorspronkelijk uit Iran en leeft van een uitkering. Toen zij nekklachten had ging ze naar de fysiotherapeut waar zij van begrepen had dat de behandeling werd vergoed door de verzekeraar: *'zij gingen liegpraten met mij'*. Achteraf blijkt het tegenovergestelde en is Salma 200 euro kwijt. Wat haar kinderen haar adviseren onderschrijft ze: *'altijd oppassen'*.

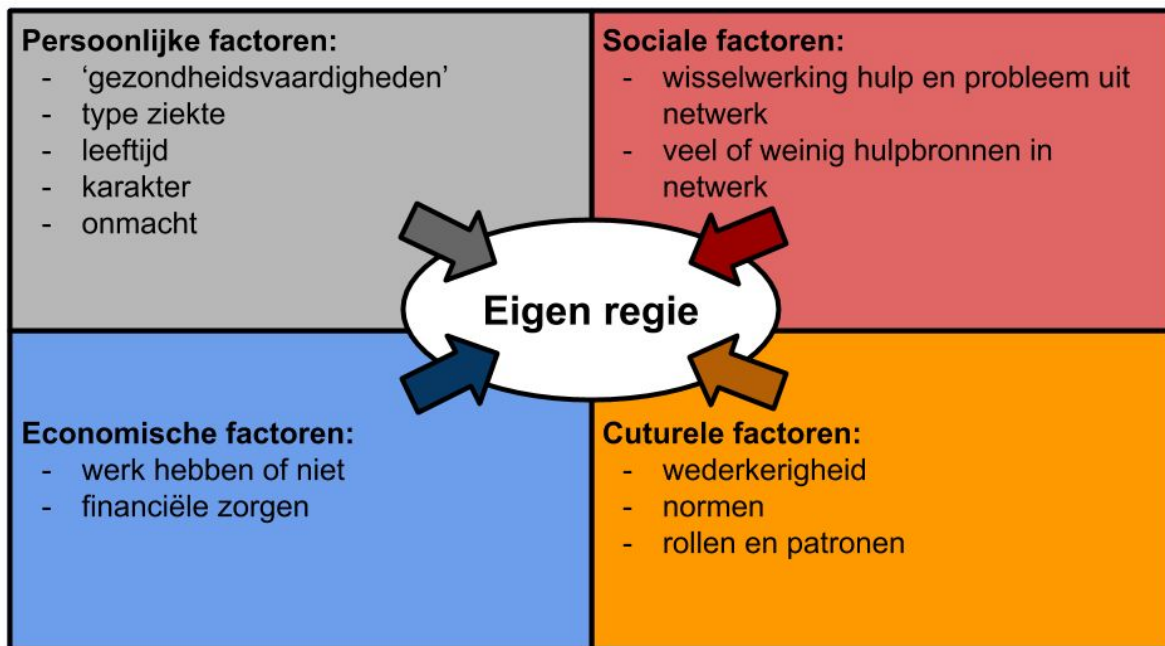
De toekomst

Eline maakt zich zorgen over de toekomst en haar huidige zorgkosten. Door haar depressie lukt het haar niet om naast haar studie te werken en moet zij volledig lenen. Wanneer zij haar studie afmaakt heeft ze een schuld van tienduizenden euro's. Daarna weet ze niet of ze met haar klachten wel in staat is om een (voltijd) baan vol te houden waarmee ze haar schulden terug zou kunnen betalen. Op een andere manier heeft Henk juist hele grote plannen voor de toekomst, terwijl hij momenteel geeneens een uitkering heeft. Als hij weer een uitkering krijgt en de erfenis van zijn moeder regelt, koopt hij een boot van twintig meter. Hij wil dan gaan varen met mensen die weinig geld hebben zodat *'de kinderen ook op school kunnen zeggen dat ze op vakantie zijn geweest'*.

Conclusie

Vanuit de gesprekken zijn er drie belangrijke inzichten over eigen regie:

1. Eigen regie is product van een persoon in een omgeving die de regie mede bepaalt
Onderstaand figuur vat de meest pregnante thema's uit de gesprekken samen. Eigen regie is daarmee een product is van een persoon in een specifieke culturele, sociale en economische omgeving.



Dit betekent ten eerste dat 'eigen regie' nooit op zichzelf staat, maar sterk verweven is met anderen. Zo kunnen ouders of partners mede bepalen welke zorg nodig is. Zo bepaalt Bertine meestal voor haar man wanneer hij naar de dokter moet. Het overnemen van andermans regie heeft ook een prijs, er is weinig tijd en aandacht over om je eigen zorg te regelen.

Ten tweede kan het zijn dat binnen de verschillende factoren kwetsbaarheden kunnen ontstaan, bijvoorbeeld geldzorgen, familie conflicten of dat iemand geen mensen kent die kunnen helpen. Deze kwetsbaarheden maken het moeilijker om eigen regie te voeren op zorg. Dit betekent zeker niet dat al deze mensen 'kwetsbare mensen' zijn die geen regie kunnen voeren. Veel mensen behielden in ieder geval een deel van de regie, ondanks dat ze 'kwetsbaar' waren.

2. Er is zelden sprake van complete of volledig ontbrekende regie

Het samenspel van factoren bepaalt waar men zich bevindt op het eerder gepresenteerde continuüm van de eigen regie.



Bij de meeste mensen die wij spraken was het niet vast te stellen of ze wel of niet hun zorg konden regisseren. Meestal was het tegelijkertijd, op bepaalde momenten in het leven wel en andere niet, of op sommige vlakken wel (meestal relationele sfeer) en binnen de bureaucratische sfeer van instanties niet. Maar nog veel vaker komt voor dat alleen 'eigen regie' niet bestaat. Er is altijd ook sprake van andere mensen die mede regie voeren of de regie bepalen, familie, vrienden, professionals. Sterker nog, bijna iedereen voert zelf ook regie over anderen, zijn of haar kinderen, ouders, etc. Dit leidt tot een belangrijke vraag:

3. Wat is goede regie?

Is regie alleen goed als alle officiële wegen in het zorglandschap zichtbaar zijn en de juist weg gekozen wordt? Sommige mensen die wij gesproken hebben kenden 'de wegen' niet. Een klein aantal verdwalen in het zorglandschap totdat 'de weg terug' werd gevonden. Bijvoorbeeld Cynthia die uiteindelijk door hulpverlening van haar ex ertoe kwam om hem te verlaten vanwege mishandeling. Anderen begrepen weliswaar het zorgsysteem niet, maar schakelden mensen uit hun netwerk in die dat wel wisten. Zo weten ze de zorg te krijgen die nodig is. Dit kan ook een bekende hulpverlener zijn die een soort 'poort' vormt tot overige zorg, bijvoorbeeld een thuiszorgmedewerker die vertelt hoe een Wmo vergoeding wordt aangevraagd. Een klein aantal mensen die we spraken kenden de paden, maar lopen er bewust naast om te krijgen wat ze willen. Wanneer het over eigen regie gaat is het dus belangrijk om je af te vragen wanneer eigen regie 'goed genoeg' is. Is dit wanneer iemand krijgt wat hij wil of wanneer iemand de zorg krijgt die nodig is om gezond te blijven?

Conclusie

We begonnen met de vraag of 'eigen regie' niet een sprookje is. Onze conclusie is dat 'eigen regie' een sprookje is. En wel op twee manieren. Het is een sprookje om te veronderstellen dat iedereen de officiële wegen in de zorg kent of zou moeten kennen. En dat iedereen zo de best mogelijk zorg voor zichzelf kan organiseren. Uit de gesprekken blijkt dat niemand dat helemaal kan. Er zijn wel verschillen tussen mensen in de mate waarin zij een deel van de zorg kennen en dat zo kunnen regelen dat ze de zorg krijgen die ze willen of nodig hebben. Het is dus een sprookje om te denken dat iemand alles optimaal kan regelen.

Ook op een andere manier is het een sprookje. Namelijk dat er sprake is van 'eigen' regie. Dat komt niet voor. Er is ook altijd tegelijkertijd sprake van regie door en voor iemand anders. Dat kunnen familie of vrienden zijn (mantelzorgers) of professionals die meedenken en meebeslissen. Omgekeerd had iedereen die wij spraken ook op de één of andere manier regie over iemand anders. Het is dus een sprookje om te veronderstellen dat iemand helemaal alleen over zichzelf regie kan voeren of wil voeren.

'Kwetsbaarheid' en 'eigen regie' zijn daarmee geen ondubbelzinnige begrippen. Kwetsbaar zijn, betekent niet per definitie dat er geen regie is. En regie betekent in veel gevallen ook dat men anders regisseert dan het zorglandschap aanbiedt.