

Bijdrage uitgesproken op de Laprélezing, 1 november 2023

Jonathan Berg, PhD candidate, Erasmus School of Health Policy and Management
berg@eshpm.eur.nl | [LinkedIn](#)



Zo oud als de mens is, vertellen we elkaar verhalen. Van ouder op kind, van dorpsoudste op gemeenschap, van leraar op leerling. Verhalen zijn een belangrijk middel om te leren over de wereld voorbij je eigen waarneming en perspectief. Verhalen zijn belangrijk voor de verbeelding van de toekomst. Het is dus menseigen om betekenis te geven en werkelijkheden te creëren door middel van verhalen. Zo zijn verhalen belangrijk om te leren wie je bent en wie je wilt worden, wie anderen zijn, en wat het betekent om goed te leven. Maar ook, wat het betekent om gezond of ziek te zijn, en hoe je als gezin, gemeenschap of samenleving gezamenlijk betekenis geeft aan gezondheid.

Floris daagt ons uit om vanuit verbeelding tot een nieuw toekomstbeeld over zorg en samenleven te komen. Om vanuit andere perspectieven een wenselijk toekomstbeeld te construeren. Een beeld waar we naartoe kunnen en willen leven. Hij prikkelt onze verbeelding en daagt ons uit om inspiratie op te doen van andere perspectieven, zoals de landbouw en architectuur. Dat helpt om hoop te houden, voorbij doemdenken te komen en geeft kracht om te werken aan de toekomst.

Françoise laat zien dat het niet eenvoudig is om grote veranderingen door te voeren in de zorg, dat gaat gepaard met onzekerheid en *transitiepijn*. Haar advies: Probeer je comfortabel te voelen in de chaos die inherent is aan transitie. Zo biedt het werk van Françoise houvast om een wenselijk toekomstbeeld te verwezenlijken.

Dit inspireert, maar roept bij mij ook vragen op. Want wat betekent zo'n beeld, en vooral wat betekent het voor wie? Hoe zorgen we ervoor dat verschillende belanghebbenden een stem

hebben in de totstandkoming van deze toekomst? En die transitiepijnen die horen bij verandering; wie dragen die; hoe voelt dat; en wat kunnen we daarvan leren? Dat zijn belangrijke vragen, want laten we eerlijk zijn: transitiepijn is niet gelijk verdeeld. En sterker nog, de mensen die de transitiepijn gaan verdelen zijn waarschijnlijk niet de mensen die het gaan voelen.

Een terugkerend probleem bij transities in zorg en welzijn is dat verschillende perspectieven onvoldoende worden verbonden. Zo kan het zijn dat er onvoldoende zicht is op de uitwerking van beleid in de uitvoering, zoals pijnlijk zichtbaar werd in de toeslagenaffaire. Of, dat zorginterventies onvoldoende aansluiten op de leefwereld van de mensen waarvoor ze bedoeld zijn, waardoor de beste intenties niet leiden tot het gewenste resultaat.

Wat kan helpen om dit soort problemen te voorkomen, is om te luisteren naar en leren van verhalen. Van de verhalen van hulpverleners, verpleegkundigen, sociaal werkers, jongerenwerkers, en ook vooral van mensen die zorg of hulp behoeven. En dat is wat ik als promovendus bij ESHPM doe. Gebruikmakend van narratieve methoden, kijk ik naar de rol van verhalen bij veranderingen in de verzorgingsstaat, en hoe betrokkenen daar betekenis aan geven.

Zo vroeg ik mij een paar jaar terug af hoe bewoners in achterstandswijken eigenlijk zelf tegen gezondheid aankijken. En hoe komt dit overeen met de veelgebruikte definitie: 'Gezondheid als het vermogen je *aan te passen* en *eigen regie te voeren*, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven'. Om dat te onderzoeken verbleef ik twee maanden lang in een met 'achterstand' bestempelde wijk en daar ontmoette ik Jorinda. We dronken samen koffie en ik vroeg haar me uit te leggen wat gezondheid voor haar betekende aan de hand van haar levensverhaal. Die zal ik hier met u delen:

Jorinda groeit op in een gezin in armoede. Haar moeder is alcoholiste en geweld is thuis normaal. Omdat er nooit geld is, wordt Jorinda er vaak opuit gestuurd om naar de supermarkt te gaan en om krediet te vragen. Als ze 16 wordt, halen haar ouders haar van school om fulltime te werken tegen minimumloon. Om thuis te helpen. 30 jaar later vraagt Jorinda zichzelf hardop af wat dit voor haar leven betekende:

"Je bent feitelijk aan het ontsporen. (...) Als je een 'normaal' leven leidt, naar school gaat, je diploma's probeert te halen, aan sport doet, heb je geen last van sociale uitsluiting en heb je dus vriendschappen. Al deze dingen hebben invloed op je gezondheid, en dat is verweven met het leven dat je leidt. Armoede en gezondheid zijn sterk met elkaar verweven, met je opleidingsniveau en met de eisen die je aan het leven stelt. Wie je kan voorstellen dat je kan zijn."

Maar dat 'normale' leven had Jorinda niet. Op haar 18e raakt ze verslaafd aan medicijnen. Ze leeft dan af en aan op straat, ontmoet een man die niet goed voor haar is en krijgt een miskraam.

De gebeurtenissen die haar overkomen hebben veel impact. Ze begint te hyperventileren, voelt zich steeds ongelukkiger en onzekerder. Ze belandt langzaam in een depressie. Als ze wordt geconfronteerd met de zoveelste slaande ruzie van haar

ouders, valt ze flauw en wordt apathisch. Met hulp van haar moeder wordt ze opgenomen in een GGZ-instelling. Dat zal niet de laatste keer zijn.

Vandaag de dag woont Jorinda in een flatje driehoog met haar zoon. In de buurt zijn veel problemen. Jorinda vertelt: *“Als het 's avonds donker wordt, moet je eens kijken hoeveel dealers er rondlopen om cocaïne te verkopen. Echt ongelooflijk. Ja kinderen zien niet anders. En ja, niet alleen papa en mama zijn dronken bij wijze van spreken, maar de burens ook. Hier is het heel normaal joh.”*. Onlangs was er nog een huisuitzetting in de staat, de kinderen werden opgevangen in het jeugdhonk. *“Als je dat in je omgeving ziet gebeuren dan doet dat iets met je. Het tekent de manier hoe je naar de wereld kijkt.”*.

Intussen is Jorinda zich ervan bewust dat de gezondheidsproblemen en ellende wordt overgedragen op de volgende generatie. Haar zoon heeft autisme en een hechtingsstoornis. *“Dat vertelt ook een beetje over mijn leven en mijn zwangerschap. Het is dus nog niet klaar.”*.

Desgevraagd beschrijft Jorinda de nieuwe definitie van gezondheid als een droombeeld. Ze geeft aan dat het ideaal van zelfredzaamheid en zelfmanagement voor veel mensen onhaalbaar is, vooral voor mensen met beperkte sociale en materiële middelen. Net als veel anderen uit de buurt wordt Jorinda boos van de veelvuldige nadruk op woorden als ‘positieve gezondheid’, ‘eigen kracht’ en ‘participatie’. Want zij voelt zich in de steek gelaten door een overheid die in haar beleving te weinig doet of zelfs bijdraagt aan het meest wezenlijke problemen in de buurt: armoede, onveiligheid en huisvesting. Tegelijkertijd wordt er een beroep gedaan op haar zelfredzaamheid als ze om hulp vraagt, en als zij een sigaret opsteekt om te midden van alle ellende de dag door te komen, heeft ze zich te schamen, want *dat* is ongezond.

Wat kunnen we nu leren van dit soort verhalen? Ik deel graag met u drie lessen:

Les 1. Gezondheidsverschillen hebben een systemisch karakter en zijn zeker niet geheel op het individu terug te rekenen. Systemen van onderwijs, jeugdhulp, werk, armoedebestrijding en wonen hebben een enorme impact op gezondheid. Dat weten we en toch gaat het in de taal van politici te vaak over gezondheidsgedrag en jezelf uit de ellende werken. En zijn gezondheidsinterventies vaak gericht op leefstijl van het individu, *zonder* daarbij te werken aan de context die ongezondheid bevordert.

Natuurlijk is er ook altijd een individuele rol en verantwoordelijkheid, maar de grote maatschappelijke verschillen in sociaaleconomische gezondheid zijn gewoonweg systemisch te verklaren: vanuit collectieve systemen en inzet, of het gebrek daaraan. Het zou dan ook goed zijn om te leren van de roep van Jorinda en haar buurtgenoten om gezondheid meer te beschouwen als een gedeelde verantwoordelijkheid van het individu & van het collectief.

Les 2. Wat vanuit het perspectief van Jorinda zichtbaar wordt, is hoezeer vraagstukken over zorg en vraagstukken over bestaanszekerheid zijn verbonden. Een verbondenheid die in wetenschap en beleid vaak nog ontbreekt.

Op dit moment lijkt er, gezien vanuit de verhalen van de mensen die ik spreek, vaak zorg te worden ingezet als antwoord op effecten van bestaansonzekerheid. Dat is weinig preventief en zeker niet efficiënt. Een zinnige omdenking is in dit geval een omdraaiing: het bieden van bestaanszekerheid om zorgafhankelijkheid te verkleinen.

- De breed gedragen aandacht voor bestaanszekerheid op dit moment stemt mij dan ook hoopvol. Gezien vanuit de toekomst van de zorg vinden al belangwekkende experimenten plaats op het raakvlak van zorg en bestaanszekerheid.
- Zo bleek uit een van mijn andere onderzoeken dat een verhoging van het inkomen in de forensische psychiatrie leidt tot verhoogd welzijn, verminderde recidive en meer efficiënte en effectieve hulpverlening. En het financieel ondersteunen van dak- en thuisloze jongeren bij de weg naar zelfstandigheid, blijkt aanmerkelijk beter te werken dan wanneer er alleen reguliere zorg en ondersteuning wordt geboden.

Les 3. Voor effectief beleid is het van belang om te luisteren naar verhalen, en om mensbeelden achter beleid te toetsen aan verschillende werkelijkheden. Dat behelst meer dan opvattingen achterhalen, maar vraagt om systematische aandacht voor hoe het met mensen gaat, wat ze nodig hebben en wat ze willen. Dat vraagt ook om aandacht voor de ongelijke condities waarin mensen leven.

Nadruk op de kracht van gemeenschappen is een mooi streven maar pakt als uitgangspunt minder goed uit voor mensen in kwetsbare posities. Als hier niet goed over wordt nagedacht komt je uit in een situatie waar de zwakste schouders de zwaarste lasten dragen. De zwakste schouders, de meeste pijn. Dat is mensonterend, weinig solidair en het zou weleens bijster ineffectief kunnen uitpakken.

Ik wil u daarom uitdagen om bij het dromen en verbeelden van een toekomst voor de zorg, u telkens af te vragen: worden ook Jorinda en haar zoon hiermee geholpen?

Ik wil u uitdagen om uit uw eigen bubbel te stappen en niet alleen het gebrek aan comfort op te zoeken, maar op zoek te gaan naar de wrijving tussen werkelijkheden, en die te erkennen voor wat ze zijn. Want juist van wrijving kan je leren.