

Chronische gezondheidszorg kleverige octopus

Sanne Kloosterboer

Ongeveer drie jaar geleden zette ik mijn eerste stappen in de Nederlandse zorgdelta. Bij mijn dochter, toen twee, was net een complexe handicap vastgesteld en het was nu zaak de beste zorg voor haar te organiseren. De zorgdelta bleek algauw een dicht woud te zijn, vol regels, loketten, instanties en teams, vooral heel veel teams. Mijn verkennende stappen gingen over in een tijdrovende en arbeidsintensieve zoektocht.

In de jaren daarop kwam er een persoonsgebonden budget (pgb), een aangepaste stoel, een machting voor de vergoeding van incontinentiematerialen, een bakfiets, een aangepast bed, een speciale

buggy, een tegemoetkoming ouders van thuiswonende gehandicapte kinderen, extra begeleiding op het kinderdagverblijf en, weer later, een plek op een speciaal kinderdagcentrum. Bij het verkrijgen van deze zorg richtte ik mij tot niet minder dan veertien instanties. En dat is nog afgezien van artsen en therapeuten, die ik ook veelvuldig nodig had voor ondersteunende brieven en rapporten.

Zo waren bij een paar uur extra gespecialiseerde begeleiding op de crèche vier instanties betrokken. Toen de hele papierwinkel na een halfjaar rond was, bleek de instantie die de extra begeleiding zou moeten regelen — waar het ooit allemaal om begonnen was — niet in staat iemand te leveren. Wat zou dit 'traject' gekost hebben?

Ik belde, belde weer, belde nog eens na en schreef duizenden

woorden: aanvragen, zorgplannen en bezwaren. Bij mijn zoektocht werd een groot beroep gedaan op mijn assertiviteit, mijn intellectuele vermogens en vooral op mijn schrijfvaardigheid.

Steeds als ik me weer vastgebeten had in een plan of aanvraag en ik er weer in geslaagd was een sluitend betoog op papier te zetten, wrong er iets. Hoe deden mensen dit die het met minder opleiding, doortastendheid en assertiviteit moesten doen? Hoe vonden mensen die de Nederlandse taal minder goed machtig waren hun weg in de zorg? En als ze er al in slaagden om erachter te komen bij wie ze waarvoor moesten aankloppen, hoe slaagden ze er dan in de volgende hord te nemen: met een gedegeen aanvraag een goede indicatie binnenslepen?

Gesprekken met ouders van

soortgelijke kinderen bevestigden mijn vermoeden: van veel zorggelingen weten mensen die eraan spraak op kunnen maken simpelweg niet eens dat ze bestaan, laat staan dat ze weten bij welk loket ze moeten zijn. De Nederlandse zorg voor chronisch zieken, ouderen en gehandicapten is dermate gecompliceerd geraakt dat zij verworden is tot een klaszorg, een zorg die alleen te verkrijgen is voor de slimmen en doortastenden in de samenleving.

Natuurlijk is er MEE (Ondersteuning bij leven met een beperking), de instantie (nóg een) die, in de woorden van een medewerker, 'bemiddelt naar de zorg toe'. Die mensen, met andere woorden, helpt in het woud van loketten en instanties de zorg bij elkaar te scharrelen die ze nodig hebben. Maar ook deze instantie moet haar

uiterste best doen om de mensen te bereiken die de zorg het hardst nodig hebben. En bovendien, wat zegt het over de staat van de gezondheidszorg in Nederland dat er een instantie nodig is die 'naar de zorg toe bemiddelt'? In ieder geval dat die zorg geen enkele aanstalten maakt om naar de patiënten toe te bewegen.

Wat is er misgegaan? Of liever, waar in de kostbare kluwen van fusies, reorganisaties, privatiseringen en overhevelingen van taken is het misgelopen? Waar heeft de chronische gezondheidszorg zo het contact met de patiënten verloren? Met Henk, Ingrid, Achmed en Fatima en hun ouders? Zou het zorgwoud ertoe bijdragen dat mensen weer verlangen naar een eenvoudige, overzichtelijke wereld, naar vroeger? Naar de tijd dat, om maar eens iets te noemen, ou-

den van dagen één gezinsverzorgster hadden, die ze hielp met douchen, een doekje over de wc haalde en die, zoals dat in modern jargon heet, 'het hele plaatje had'? Hoe heeft deze kleverige octopus van instanties kunnen ontstaan, dit veelkoppige, steeds muterende monster van kleine koninkrijkes?

Neem het voornemen van het kabinet-Rutte om delen van de AWBZ over te hevelen naar de gemeenten. Dit plan betekent in concreto dat ik straks bij het Centrum Indicatiestelling Zorg twee aanvragen moet indienen voor de AWBZ-zorg van mijn dochter; voor haar dagbesteding en de pgb-functie individuele begeleiding verschaft de gemeente het geld, voor de pgb-functie persoonlijke verzorging komt het van het zorgkantoor. Dat betekent ook een dubbele administratie, verantwoordingsverplich-

tingen aan twee instanties en controle door twee instanties. Hoezo korte lijnen met de zorg? Hoezo efficiency?

Ergens in de vermarkting van de zorg, in die neoliberale golf van privatiseringen, verzelfstandigingen en fusies is afgerekend met de patiënten van weleer, met al die 'zielige mensen'. De nieuwe patiënt is een krachtige, zelfredzame, zelfbewuste burger, die het heft in eigen handen neemt en verantwoordelijk is voor zijn eigen leven en dus ook voor het organiseren van zijn eigen zorg. De realiteit — dat een grote groep mensen maar beperkt zelfredzaam is — is hierbij jammer genoeg uit het oog verloren.

Sanne Kloosterboer is eindredacteur bij Het Financieele Dagblad.

