



Illustratie Bart Nijstad 

N.B. Het kan zijn dat elementen ontbreken aan deze printversie.



Luister naar

20:52

Hoe redacteur Jeroen Wester verdwaalde in het zorgstelsel, toen hij zijn oude, alleenstaande oom hielp bij een

zorgaanvraag

Bureaucratie Zijn bejaarde oom werd ouder en hulpbehoevender. Redacteur *Jeroen Wester* beschrijft zijn ontmoetingen met het Nederlandse zorgstelsel.

🕒 24 maart 2023 🕒 Leestijd 10 minuten

Toen hij met de plumeau de bovenkant van de wandkast wilde bereiken, was hij van het keukentrapje afgekukeld. Bukken ging eigenlijk ook niet meer. Ome Cees werd ouder en had hulp nodig. Hij zou een vreemdeling moeten toelaten in zijn zorgvuldig geordende domein.

Vrijwel zijn hele leven was mijn oom alleenstaand geweest, had hij zijn huishouden zelf gerund. Altijd met doekjes in de weer, met het afstoffen van de letterbak, met het schikken van zijn uitgestalde beeldjes en het verplaatsen van zijn plastic bloemstukken. Het aquarium moest glanzen. De viltjes op zijn salontafel hadden een vaste plaats, die konden geen centimeter naar links of rechts.

Ondanks zijn licht verstandelijke beperking en analfabetisme had hij zich weten te redden in de samenleving. Daar was hij trots op. Altijd een baan gehad als dierenverzorger, zijn huur op tijd betaald, zich gehandhaafd. Die zelfstandigheid werd nu bedreigd. Mijn oom van 78 jaar leek te beseffen dat wat hij weggaf nooit meer terug zou keren, alsof hij bij het loket van het leven een deel van zijn vrijheid kwam inleveren. Hier kunt u uitchecken, dank u wel en tot ziens.

Cees heeft een breed groot hoofd en markante onderkin. Zijn priemende oogopslag werd de laatste tijd vaker vervangen door een opgejaagde, onzekere blik. Hij raakte sneller in paniek van verandering, van mensen die hem niet begrepen. Zijn hele leven voelde hij zich onbegrepen.

Wat snel duidelijk was: de hulp van Cees werd

vergoed vanuit een wet die verdween. Onder de nieuwe regeling kon zij niet meer blijven schoonmaken

Wat was hij blij toen hij een bekende voor de schoonmaak vond; de hulp van de buurman. Ze hielp meer bewoners in de seniorenflat, een goed mens, zei ome Cees, een vertrouwd gezicht. Vanaf de eerste dag was er chemie. Ze luisterde, was geduldig, respecteerte zijn wensen. Hij vond haar aardig; ze had geen verbeelding, daar was mijn oom allergisch voor. En zij begreep zijn hoekige kanten. Ome Cees, die het nooit gemakkelijk had gehad, was zichtbaar opgelucht dat zijn huishoudelijke probleem was opgelost. En toen kwam de grote stelselherziening van 2015.

Potjes verschoven van Den Haag naar gemeentes. De regels wijzigden, de afkortingen, de rechten, de plichten, de voorwaarden, alles. Wat snel duidelijk was: de hulp van Cees werd vergoed vanuit een wet die verdween. Onder de nieuwe regeling kon zij niet meer blijven schoonmaken. Het systeem dicteerde een andere hulp, van een of ander mammoetbedrijf waar de gemeente „zorg had ingekocht”.

GEEN CONTRACT

Consternatie. Waarom kon de hulp niet blijven? Ome Cees wilde haar niet kwijt. Dit was het moment waarop ik besloot het te gaan regelen. Ik zou uitzoeken hoe hij zijn huishoudelijke hulp kon behouden, de hulp die werkte voor een organisatie die geen contract had met de gemeente. Ze was daarnaast als zelfstandige in te huren.

De eenvoudigste oplossing was om haar zelf te gaan betalen. Maar dat zou godgeklaagd zijn. Van zijn bescheiden inkomen had mijn oom immer keurig belasting en premies afgedragen. Nu de tijd was aangebroken dat hij een beroep op de gemeenschap moest doen, gaf die niet thuis? Als iemand het

verdiend had...

Wat overbleef: een persoonsgebonden budget waarmee je je eigen zorg inkoopt, het zogeheten pgb waarbij de patiënt zelf werkgever is. Maar ja, moest je daar wel aan beginnen? Tegelijkertijd was het cruciaal mijn oom niet met onbekende gezichten op te zadelen. Zijn hulp vanwege een systeemverandering wegbonjouren zou bovendien onrechtvaardig zijn. Prioriteit was dat de rust terugkeerde in zijn appartementje. Waar had die man deze onveiligheid aan verdiend?

Zo'n budget beheren, daar was mijn oom zelf niet toe in staat. Ik wel. Als journalist die regelmatig over de zorgsector schrijft, heb ik bovengemiddelde kennis van het stelsel. En dat is zacht uitgedrukt, ik kan mezelf gerust expert noemen. Ik ging mijn oom vertegenwoordigen.

Dus moest ik een budget aanvragen bij de gemeente. De randstedelijke gemeente waarin hij woonde had ervoor gekozen een commercieel bureautje aan de andere kant van het land als intermediair in te huren. Om het allemaal administratief te regelen. Zo'n nieuwe taak om je inwoners van de een op de andere dag maatschappelijk te ondersteunen, dat was voor menig gemeente te hoog gegrepen.

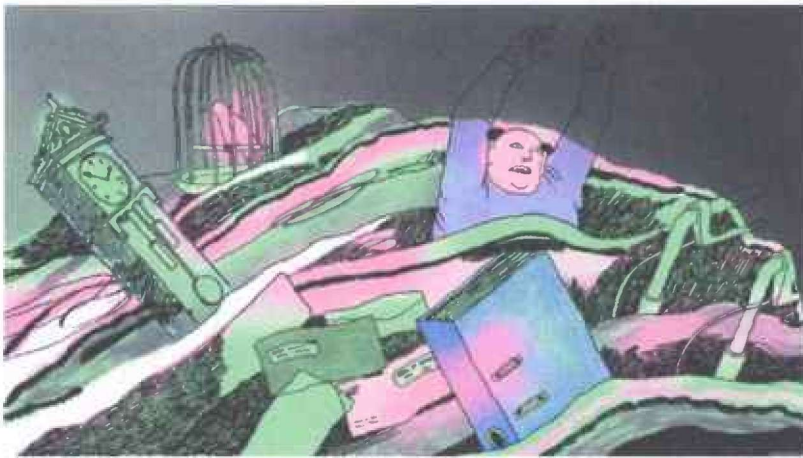
Het gevolg was dat ik onleesbare brieven van een doctorandus afdelingshoofd uit Sittard ontving die telefonisch onbereikbaar was. Op enig moment ging ik twifelen of deze mijnheer überhaupt bestond. Maar deze horde moest ik wel nemen om zorg voor mijn oom te kunnen regelen.

En het bouwwerk was al zo complex. Bij een pgb voor hulp in de huishouding bekijkt de gemeente of haar inwoner recht heeft op een budget en, zo ja, hoeveel. De landelijke overheid keert dat bedrag aan de hulp uit, om precies te zijn: de Sociale Verzekeringsbank (SVB) doet dat. De eigen bijdrage die ouderen hiervoor betalen wordt door weer een ander orgaan vastgesteld, het Centraal Administratiekantoor (CAK). En het bureau in Sittard deed dus een deel van de administratie voor de gemeente.

Binnen de kortste keren was ik met vier instanties aan het pingpongen die dezelfde vragen stelden en met eigen eisen kwamen. Cees diende een contract

met zijn hulp te tekenen vol taakomschrijvingen, burgerservicenummers en IBAN-codes. De hulp moest na elk bezoek een urenbriefje laten aftekenen. Ik moest bij alle loketten adreswijzigingen doorgeven om de post voortaan naar mij te dirigeren en we vulden formulieren in waarbij hij ermee instemde dat ik zijn zaken ging behartigen. Een oefening in nederigheid.

Ik kende de achtergrond: overheden willen fraude voorkomen. Alleen resulteert dat voor burgers maar al te vaak in buitenissig veel dubbel werk om de zuiverheid van hun motieven aan te tonen.



Illustratie Bart Nijstad

BUREAUCRATISCH DEFECT

Gewoon geduld bewaren, even door alle hoepels springen, sprak ik mezelf moed in. Dat werd wat moeilijker toen een medewerker van de Sociale Verzekeringsbank mij een paar maanden later aan de telefoon vertelde dat ik volledig onbekend was in hun systeem en hij mij daarom niet als gesprekspartner kon accepteren.

Na reparatie van dat bureaucratisch defect kwam de volgende verrassing: nu bleek mijn oom onbekend bij de SVB, die de hulp moest uitbetalen. „Hij heeft helemaal geen budget”, zei de medewerker van de SVB aan de telefoon. „Als u zegt dat dat er wel is, adviseer ik u toch om met de gemeente contact op te nemen.”

Die wenste een keukentafelgesprek om in te schatten of oom recht had op hulp en ondersteuning. Dus kwam er een 'Consulent WMO' over de vloer om de „zorgovereenkomst te beoordelen”. In het hieropvolgende 'ondersteuningsplan' noteerde zij: „Klant woont alleen met een vogel in een 2kamer gelijkvloerse huurwoning. (...) Klant geeft aan dat er iets met zijn hersenen gebeurt [sic] is en hierdoor bijzonder laag onderwijs heeft gehad.”

Het bezoek bleek niettemin zin te hebben gehad, want snel hierop volgde een nieuwe brief. De gemeente was akkoord! Deze inwoner kwam in aanmerking voor een maatwerkvoorziening huishoudelijke ondersteuning. De Teammanager Maatschappij legde in haar 'beschikking' uit waarom dat goed was. „De aan u toegekende voorziening bevordert uw zelfredzaamheid en draagt bij aan uw normale maatschappelijke participatie.”

Maar opgepast. Mijn oom moest wel een eigen bijdrage betalen. Die wordt berekend door het Centraal Administratiekantoor. Dat deelde een jaar op in dertien periodes van vier weken, de Sociale Verzekeringsbank rekende met maandlonen, de gemeente op haar beurt met een jaarbudget.

COMPUTERPROBLEEM

Helaas had mijn oom een nul in zijn burgerservicenummer. „Dat geeft problemen op bestandenniveau”, legde iemand van het administratiekantoor uit Sittard mij uit. Inmiddels was het gelukt om telefonisch contact met dat bureau te krijgen. Het kwam erop neer dat de informatie van de gemeente door een computerprobleem niet van het door de gemeente ingehuurde bedrijfje bij het landelijk administratiekantoor terechtkwam waardoor er geen eigen bijdrage kon worden geïnd.

Terwijl de hulp voor 97 euro per maand hulp leverde en inmiddels betaald werd door de centrale overheid, groeide een onbekende schuld. Wat zou hij zelf moeten gaan betalen? De gemeente kon dat niet vertellen, daarvoor moest ik bij het administratiekantoor zijn. Maar ja, die had de gegevens niet, en lukraak wat bedragen noemen over de telefoon, mijnheer, daar beginnen we

niet aan.

Ik moest mijn oom gaan voorbereiden dat er een rekening aan zat te komen, hoogte onbekend. Er bestond bijna geen snellere manier om hem uit evenwicht te brengen.

En hij liep al moeilijker, zijn artrose speelde op. We haalden de rollator van zijn moeder uit het berghok beneden. Met zijn suiker ging het ook niet goed. De hoeveelheid dagelijkse pillen die hij moest innemen groeide. Meer mensen zouden Cees moeten helpen. Hij had geen kinderen, slechts twee broers waarvan er een in het buitenland woonde, en één neef en één nicht. Niemand woonde in de buurt.

Na een half jaar achterstallige incasso kwam de rekening. Voor de 97 euro hulp per *maand* moest mijn oom 85 euro per *vier weken* zelf bijdragen. Een factuur van honderden euro's volgde. Aan mij de taak dat uit te leggen aan een man die zijn hele leven schulden had gemeden. En wat had ik mij op de hals gehaald voor 5 euro maandelijkse subsidie van het collectief. Had niemand mij dat eerder kunnen vertellen?

Echter, het bouwwerk stond nu. De vertrouwde hulp kwam, zij werd op tijd door de Sociale Verzekeringsbank betaald en de eigen bijdrage verliep vanaf nu via geruisloze incasso. Waarom dat afbreken?

Alleen had ik buiten een nieuwe *hiccup* gerekend. De Sociale Verzekeringsbank stuurde aan het eind van het jaar een afscheidsbrief. Zij had geen besluit van de gemeente voor volgend jaar ontvangen. „Wij beëindigen voor dit budget de dienstverlening vanuit de SVB.” Hoe kon dat? Er was wel degelijk zo'n besluit - het betekende een paar dagen kastje-muur-telefoneren.

Eenmaal opgelost vergleden de dagen. Met ijzeren regelmaat vielen de brieven van alle instanties op mijn deurmat: controleformulieren, overzichten, tussenstanden, besluiten, facturen. Er ging een soort rust van uit.

Na een jaar volgde Groundhog Day: wederom een brievenhoofd met „onderwerp: afsluiting PGB”. De SVB schakelde de machinerie uit, want de gemeente zou het budget hebben gestopt. Opnieuw instanties en systemen

die slecht met elkaar communiceerden.



Illustratie Bart Nijstad

DEMENTIE

Cees ging de jaren erna achteruit. Steeds minder konden wij met hem bespreken. Af en toe werd hij verscheurd door aangezichtspijn. Dan nam hij te veel paracetamol in, met 'een pikketanussie'. Hij had meer hulp nodig, bij het op tijd innemen van zijn pillen. Mijn ouders gingen met hem naar de huisarts. Al snel deden wijkverpleegkundigen hun intrede. Dat begon voorzichtig, met één keer per week. Vaak liet mijn oom die mensen gewoon niet binnen.

Hij vereenzaamde. In onze kleine familie spraken we af hem vaker te bezoeken. Maar die momenten in het weekeinde leken loze vulling in zijn aldoor leger wordende bestaan. Wij gingen op zoek naar dagbesteding, speurden naar activiteiten die bij ome Cees zouden kunnen passen. Telkens stuitten we op onmogelijkheden: wachtlijsten, vervoersproblemen om naar de activiteit te komen, de gemeente die te weinig ruimte zou hebben ingekocht of een zorgboerderij die in een andere gemeente stond, hetgeen allerlei bureaucratische barrières opwierp.

De huisarts op de hoek zag mijn oom vaker met een vuile broek rondschuifelen, de wijkverpleegkundigen kwamen al snel driemaal daags langs en zelfs dat leek niet meer voldoende. Soms kwam hij vijf keer in een

uur langs bij de slager om dezelfde maaltijd te bestellen. Cees kampte met dementie, incontinentie en werd steeds slechter ter been. In de loop van 2021 had hij de hele dag hulp en ondersteuning nodig. Dat kan alleen in een verpleeghuis en daarvoor bestaat slechts één toegangkaart: 'de indicatie'.

Mijn oom wilde dat niet, hij wilde niets, hij wilde geen verandering en ontkende zijn situatie. We praatten meer over hem dan met hem, ook als Cees erbij was, want het gesprek met hem stokte.

Met een afwezige blik zat hij vorig jaar in zijn favoriete trui met blauw-grijze banen tegenover mij aan tafel, onder de Duitse slingerklok. Hij vroeg me waarom ik er was. Hij stond op en ging weer zitten, ongedurig bewoog hij door zijn huis.

Ik keek naar de keurige stapeltjes post. Het suggereerde controle, maar Cees, inmiddels 85, was al lang niet meer de opgeruimde man die hij ooit was. Het dikke tafelkleed was vaal en vies geworden. In zijn donkere appartement hing een zware lucht, een mengsel van onaangenaam zuur met het weeë van goedkope aftershave. Achter ieder kastdeurtje kon zich zomaar voedsel van ver over de houdbaarheidsdatum bevinden.

De situatie was onhoudbaar aan het worden. Mijn zus en ik besloten het uitgebreide aanvraagformulier voor de indicatie in te vullen, onderdeel van het fijnmazige stappenplan voor burgers die het niet meer zelf redden. Het wonderlijke is: die toegangkaart voor de langdurige zorg moeten ouderen zelf aanvragen, ook als ze niet meer *compos mentis* zijn. Wie bedenkt zulke formulieren: dat je de onbekwaamheid van iemand erkent en hem tegelijkertijd vraagt dat te onderschrijven - en dat het dan pas juridische betekenis krijgt?

Het laatste vakje van de elf pagina's tellende vragenlijst tartte wekenlang mijn gemoed, ik tover het moeiteloos voor mijn ogen. In die ruimte mocht 'de cliënt' zijn handtekening zetten. Er zat niets anders op, als een judas moest ik hem verleiden het document te signeren. Dit nooit meer, dacht ik daarna. Ik liet me zo snel mogelijk door de rechter als bewindvoerder en mentor benoemen, samen met mijn zus.

CRISIS NODIG

De indicatie kwam, helaas waren de wachtlijsten van verpleeginstellingen lang. De plaats op zo'n lijst zegt weinig. Telkens mogen mensen met urgente problemen eerder - terecht. Eigenlijk heb je een crisis nodig om aan de beurt te komen, legde de wijkverpleging uit.

Voorlopig veranderde er niets. Oom moest thuis blijven wonen, met de zorg van de wijkverpleging en de trouwe hulp in de huishouding voor de schoonmaak. Alleen had hij nu een papiertje waarop stond dat hij „beschermd wonen met intensieve dementiezorg” nodig had.

Maar achter de schermen draaiden de computers van zorgverzekeraars en overheidsinstanties overuren. De indicatie bleek een lawine van formulieren in gang te zetten. De eigen bijdrage ging omhoog, want oom viel nu onder een andere wet. De gemeenteambtenaar verdween als gesprekspartner, de schoonmaakhulp kreeg per direct geen geld meer. Door de indicatie was oom van een gemeentelijk budget naar een landelijke regeling gegaan, uitgevoerd door een zorgkantoor - een verzekeringsmaatschappij.

Het dringende advies van de verzekeraar voor de niet-betaalde hulp: laat de wijkverplegingsorganisatie voortaan de schoonmaak doen, daar heeft uw oom recht op. Maar de zorginstantie kon niet leveren: de arbeidsmarkt, mijnheer. Dat zijn ze verplicht hoor, riposteerde een medewerker van het zorgkantoor. Ja helaas, de arbeidsmarkt mijnheer, zei de wijkverplegingsorganisatie nogmaals.

Het gekke was, er wás een schoonmaakhulp, al jarenlang. Zij moest verdwijnen en wijken voor niets. Toch bleek er een manier om haar te behouden. Dan moest ik een nieuw budget onder de Wet langdurige zorg aanvragen. Zelfs de instanties waarschuwden me dat dit een bureaucratische bedoening zou worden.

Zomer vorig jaar kreeg Cees een plek in een

verpleeghuis, een klein half jaar nadat hij de indicatie kreeg. Hij bloeide op, de levenslust keerde terug in zijn ogen. Voor onze familie is de rust onwerkelijk.

Dat hield in: een nieuwe zorgovereenkomst met de hulp, een zorgbeschrijving maken, een budgetplan inleveren en de gevraagde hulp op diverse formulieren beargumenteren - verdedigen zou ik het eerder willen noemen. Met telkens dezelfde insteek: de reden van uw aanvraag, waarom kan mijnheer het niet zelf doen? En iedere keer alle adressen, telefoon- en BSN-nummers van betrokkenen. Met als apotheose de zorgverzekeringsmedewerker die mij ging interviewen om te toetsen of ik in staat was een budget te beheren, hetgeen ik al zeven jaar voor mijn oom gedaan had.

Het hele dossier van mijn oom was bekend, bij de gemeente, bij het CAK, bij de SVB, bij de wijkverpleging. En toch moest ik alles opnieuw aanvragen alsof mijn oom en ik zojuist op aarde waren geland. Met wederom de overeenkomsten die bewezen dat ik hem mocht vertegenwoordigen. En waarom? Omdat mijn oom een indicatie had gekregen en daardoor per direct in een andere financieringssysteem terecht was gekomen. En ik dacht: mijn oom wordt alleen maar minder zelfredzaam en hulpbehoevender, het geleidelijkst verlopende en meest voorkomende verouderingsproces dat er bestaat.

Zomer vorig jaar kreeg Cees een plek in een verpleeghuis, een klein half jaar nadat hij de indicatie kreeg. Hij bloeide op, de levenslust keerde terug in zijn ogen. Voor onze familie is de rust onwerkelijk. Voorbij zijn de gesprekken met de ambtenaren van de gemeente, met de huishoudelijke hulp, met de 'case manager' van de wijkverpleegkundigenorganisatie, met de loketmedewerkers van de zorgverzekeraar en met alle anonieme vertegenwoordigers van overheidsorganisaties waar de heilige code van drieletterige afkortingen geldt;

CAK, WMO, WLZ, SVB, BSN, CIZ, PGB.

Cees woont nu in een instelling in een Westfries dorp, met een wandkast zonder stof. Op zijn gang hangt de huiselijke geur van avondeten. Iedere dag maken verpleegkundigen een warme maaltijd voor hem klaar, in een huiskamer voor een gezelschap van acht bewoners. Als sneeuw is de rust op mijn oom neergedaald. Hij is op een veilige plek aangekomen, er wordt voor hem gezorgd.

DECENTRALISATIE VAN DE OUDERENZORG

In 2015 veranderde de langdurige zorg revolutionair. Het kabinet koos voor een andere organisatie van ouderenzorg, jeugdzorg, thuiszorg, gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg. Het Rijk trok zich terug, en de verantwoordelijkheid voor zorg verhuisde grotendeels naar gemeentes. Die gingen de thuiszorg, jeugdzorg en dagbesteding betalen en moesten gaan toetsen of mensen daar recht op hadden, of het nu om gehandicapte kinderen ging of ouderen met Alzheimer. De gemeentes moesten die taak met veel minder geld uitvoeren, want de gedachte had postgevat dat de gemeente dichterbij de burger staat waardoor er efficiënter en doelmatiger gewerkt kan worden.

Fraude in de zorg had het wantrouwen tussen overheid en burger aangewakkerd waardoor er extra controle kwam op de patiënten die met een persoonsgebonden budget (pgb) hun eigen zorg inkopen en organiseren. In de praktijk leidde dat tot nog meer bureaucratische hordes voor families en andere mantelzorgers. Zij moesten voortaan hun zaken regelen bij de loketten van de gemeente, de zorgverzekeraar, en bij de landelijke instanties als de Sociale Verzekeringsbank (die het budget beheert en zorgverleners uitbetaalt) en het Centraal Administratiekantoor (die eigen bijdrages incasseert).

Een versie van dit artikel verscheen ook in [de krant van 25 maart 2023](#).