

Menswaardige toegang tot zorg

Kwalitatief onderzoek met mensen met een levenslange beperking naar kernwaarden en barrières bij de toegang tot zorg en ondersteuning



Ellen van Meerten

ZorgPunt. Indicatiestelling, scholing en advies

ZorgPunt is een deskundige partner voor indicatiestelling, scholing en strategisch advies binnen de zorg. Praktijkervaring en actuele kennis worden gecombineerd, zodat zorgprofessionals en organisaties kunnen rekenen op zorgvuldige, onafhankelijke en goed onderbouwde ondersteuning.

De kracht van ZorgPunt ligt in het terugbrengen van complexe vraagstukken tot heldere en toepasbare oplossingen. Of het nu gaat om een nauwkeurige indicatiestelling, doelgerichte scholing of beleidsmatig advies: wij leveren maatwerk dat aansluit bij zowel de organisatie als bij de mensen om wie het gaat.

ZorgPunt werkt vanuit een toegankelijke en mensgerichte benadering. Wij zetten ons in voor een zorgsysteem waarin de juiste zorg en ondersteuning op het juiste moment beschikbaar is, passend bij de persoonlijke situatie en context van de cliënt.

Kijk voor meer informatie op **www.zorgpunt.nl**

Colofon

Auteur: MSc R.J. (Ellen) van Meerten

Co-auteur: Dr. M. (Marian) Adriaansen

Deze publicatie is gebaseerd op de masterthesis “Menswaardige toegang tot zorg: kwalitatief onderzoek met mensen met een levenslange beperking naar kernwaarden en barrières bij de toegang tot zorg en ondersteuning” waarmee Ellen van Meerten in 2025 afstudeerde als verpleegkundig specialist AGZ aan de HAN University of Applied Sciences.

Eindredactie:	Wout Huizing
Fotoredactie:	Lars Hämmerle
Foto's:	Lars Hämmerle (p. 7, p.28)
Vormgeving:	Ontwerpburo The-Troop

Geldermalsen, augustus 2025.

© ZorgPunt. Indicatie, scholing en advies

Inhoud

SAMENVATTING	4
VOORWOORD	6
INLEIDING	8
PROBLEEMSTELLING	10
DOELSTELLING	11
VRAAGSTELLINGEN	11
METHODE	12
ONDERZOEKSDESIGN	12
ONDERZOEKSPOPULATIE	12
<i>Steekproef</i>	12
<i>Procedure</i>	13
DATAVERZAMELING	14
DATA-ANALYSE	15
JURIDISCHE EN ETHISCHE ASPECTEN	15
RESULTATEN	17
BARRIÈRES IN DE TOEGANG TOT ZORG EN ONDERSTEUNING	18
<i>Procedures</i>	18
<i>Bejegening</i>	21
<i>Verschillen tussen instanties en beoordelaars</i>	22
<i>Gebrek aan eigen regie</i>	23
<i>Versnippering</i>	24
KERNWAARDEN MENSWAARDIGE TOEGANG TOT ZORG EN ONDERSTEUNING	24
<i>Bejegening en morele grondhouding</i>	25
<i>Bekwaam en zorgvuldig handelen</i>	26
<i>Eerlijke en toegankelijke systeemstructuur</i>	27
<i>Waarden die één keer zijn benoemd</i>	28
DISCUSSIE	30
INTERPRETATIE VAN DE RESULTATEN	30
RESULTATEN IN RELATIE TOT EERDERE STUDIES	31
STERKE EN ZWAKKE PUNTEN	32
CONCLUSIE	34
AANBEVELINGEN	34
GLOSSARIUM	36
LITERATUUR	37
BIJLAGE 1: WAARDENLIJST	40
BIJLAGE 2: ABSTRACT	41

Samenvatting

Inleiding. Meer dan de helft van de volwassenen in Nederland heeft één of meer beperkingen of chronische aandoeningen. Mensen met een chronische aandoening overlijden gemiddeld eerder, hebben vaker (co)morbiditeit en ervaren meer beperkingen in hun functioneren dan de rest van de bevolking. Deze ongelijkheden komen niet alleen door de aandoening zelf, maar ook door structurele maatschappelijke en gezondheidssysteemfactoren, waaronder ongelijkheden in de toegang tot zorg.

Doel. Het doel van dit onderzoek is inzicht verkrijgen in de ervaren barrières bij de toegang tot zorg en ondersteuning voor mensen met chronische aandoeningen c.q. lichamelijke beperkingen en daardoor levenslang zorgafhankelijk zijn, en de kernwaarden die zij toekennen aan een menswaardige toegang.

Methode. Een kwalitatief onderzoek waarbij 11 semigestructureerde interviews zijn afgenomen onder (naasten van) thuiswonende volwassenen (≥ 18 jaar) met een somatische hoofddiagnose, die levenslang zorgafhankelijk zijn op meerdere domeinen. Daartoe is een interviewgide opgesteld aan de hand van literatuur. De interviews zijn thematisch geanalyseerd volgens de principes van grounded theory.

Resultaten. Ervaren barrières zijn onderverdeeld in vijf hoofdthema's: (1) lange en ondoorzichtige procedures, (2) onpersoonlijke of negatieve bejegening, (3) verschillen tussen instanties en beoordelaars, (4) beperkt behoud van eigen regie, en (5) versnippering door gescheiden wettelijke kaders. Deze factoren leidden tot gevoelens van wantrouwen, onzekerheid en verlies van controle over het eigen leven. Belangrijkste kernwaarden die respondenten essentieel achten voor menswaardige toegang tot zorg werden gegroepeerd in drie clusters: Bejegening en morele grondhouding, bekwaam en zorgvuldig handelen en een eerlijke en toegankelijke systeemstructuur.

Discussie. De bevindingen geven aan dat de procedures in het huidige zorgtoewijzings- en indicatiestelsel onvoldoende aansluiten bij de (zorg)behoeften van mensen met een levenslange aandoening. De versnippering van het zorgstelsel over verschillende wetten en verantwoordelijke instanties beperkt de inzichtelijkheid voor de zorgvragers. En zorgprofessionals blijken vaak onvoldoende in staat om de toekenning van zorg aan te laten sluiten bij de specifieke problematiek van deze groep. De resultaten sluiten aan bij eerdere literatuur over ongelijkheid in zorgtoegang, maar voegen specifieke dimensies toe vanuit cliëntperspectief, waaronder maatwerk, transparantie, persoonlijke aandacht en continuïteit.

Conclusie. Deze studie beoogt bij te dragen aan de ontwikkeling van een conceptueel raamwerk voor menswaardige toegang tot zorg voor mensen met een chronische aandoening. Op basis van de uitkomsten wordt aanbevolen om procedures te vereenvoudigen en te verkorten, indicatietermijnen te verlengen, bejegening en communicatie te verbeteren, het structureel bieden van maatwerk te faciliteren en wettelijke kaders beter af te stemmen. Implementatie van deze verbeterpunten kan bijdragen aan een zorgsysteem dat niet alleen functioneel, maar ook rechtvaardig en menswaardig is ingericht.

Trefwoorden: menswaardige zorg, toegang tot zorg, chronische aandoening, kernwaarden, barrières

Voorwoord

Dit onderzoek is het resultaat van een diepgewortelde passie om bij te dragen aan een zorgsysteem dat rechtvaardig, mensgericht en toegankelijk is voor iedereen. Tijdens mijn werk als wijkverpleegkundige zag ik de uitdagingen waarmee mensen met een levenslange en levensbrede zorgbehoefte dagelijks worden geconfronteerd. Deze persoonlijke observaties, gecombineerd met mijn betrokkenheid bij de missie **MensMetNaam**, vormen de basis van mijn motivatie. Al vier jaar zet ik mij met deze missie in voor een menswaardige toegang tot zorg en ondersteuning, wat een belangrijke leidraad is geweest bij het opzetten en uitvoeren van dit onderzoek.

Als wijkverpleegkundige heb ik jarenlang talloze schrijnende situaties gezien, situaties waarin mensen met een levenslange en levensbrede zorgbehoefte vastliepen in een systeem dat soms eerder muren bouwt dan deuren opent. Ik dacht dat ik daartegen bestand was. Dat ik het kon dragen.

Niets had me voorbereid op de intensiteit van deze interviews. De afgelopen maanden sprak ik vele mensen en gezinnen over hun worsteling met de toegang tot zorg. Ik ben veel gewend, maar wat ik hoorde, kwam harder binnen dan ik ooit had verwacht. Hun verhalen over medische fouten, jarenlang vechten voor de meest basale zorg, vastlopen in eindeloze bureaucratie, en de ontoegankelijkheid van ons systeem voor mensen met een visuele beperking raakten me tot in mijn kern.

Tijdens de gesprekken zag ik tranen, het wegslikken van emoties, en voelde ik de zwaarte van machteloosheid, frustratie en verdriet. En ook ik moest vechten tegen mijn tranen. Soms was het zo indringend dat ik na afloop niet meteen verder kon. Ik moest even stilvallen, letterlijk op adem komen, voordat ik door kon naar de volgende fase van het onderzoek. Dat had ik niet zien aankomen.

Deze gesprekken waren geen neutrale dataverzameling, maar intense, persoonlijke getuigenissen. Deelnemers gingen terug naar de zwaarste momenten van hun leven, periodes waarin ze klem zaten, soms tot aan rechtszaken toe, om zorg te krijgen die voor hen van levensbelang is. Ze vertelden hun verhaal niet alleen voor mijn onderzoek, maar omdat ze hoopten op verandering. Die hoop brengt voor mij een grote verantwoordelijkheid met zich mee: om hun woorden met zorg, eerlijkheid en betrokkenheid te vertalen naar mijn resultaten en aanbevelingen.

Ik ben mijn diepe dank verschuldigd aan alle deelnemers die de moed hadden om hun verhaal te delen, vaak onder emotioneel zware omstandigheden. Hun vertrouwen in mij en hun bereidheid om hun pijn opnieuw op te rakelen, hebben mij diep geraakt.

Ook wil ik mijn oprechte dank uitspreken aan alle betrokkenen die hun tijd, inzichten en expertise hebben gedeeld en zo hebben bijgedragen aan dit onderzoek. Mijn speciale dank gaat uit naar Rina Arendse, Aline Molenaar, Janny Bakker-Klein, Carlo Leget, Erik Dannenberg, Gabriel Anthonio, Wout Huizing, Jan Berndsens, Co Gadellaa, Harry Kruiter, Wim Bloemendaal, Geert van Dartel, Hans Geerse, Sander Hilberink, Luciën Ramdas, Martha Veldkamp, Matthijs Vermaat, Wally Keijzer - Broers en Judy Nijman - van Erven. Jullie inzichten hebben me geholpen om dit project naar een hoger niveau te tillen.

Daarnaast wil ik mijn docenten en begeleiders aan de HAN bedanken, Marian Adriaansen, Ercole Bossema en Jeroen Peters, voor hun waardevolle feedback en ondersteuning gedurende dit proces. Zonder hun begeleiding was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

In het bijzonder wil ik mijn praktijkopleider Adriaan Tan bedanken. Hij stond altijd voor mij klaar, beantwoordde mijn vragen met geduld en precisie, en hielp mij om mijn klinische en onderzoeksmatige blik verder te ontwikkelen. Hij is mijn rots in de branding en een stabiele factor, die mij de juiste richting gaf tijdens mijn ontwikkeling tot verpleegkundig specialist.

Met dit verslag wil ik inzicht geven in de uitdagingen rondom toegang tot zorg en ondersteuning en bijdragen aan structurele verbeteringen. Het is mijn wens dat deze studie een inspiratiebron mag zijn voor iedereen die zich inzet voor een rechtvaardiger en menswaardiger zorgsysteem.

Ellen van Meerten

Augustus 2025



Voetnoot: Glossarium (p. 36)

Inleiding

Geschat wordt dat in Nederland in 2022 ongeveer 59% van de volwassenen (18 jaar en ouder) één of meer beperkingen of chronische aandoeningen had. Chronische aandoeningen houden een lange periode aan, vaak langer dan een jaar, en kunnen functionele beperkingen veroorzaken en voortdurende medische aandacht vereisen (Anderson, 2010). Tot chronische condities behoren somatische aandoeningen, zoals hart- en vaatziekten, diabetes, chronische longaandoeningen, kanker en musculoskeletale aandoeningen (VZinfo.nl, 2024). Mensen van alle leeftijden en regio's lopen het risico op een chronische aandoening. Het aantal mensen met een beperking of chronische ziekte neemt toe met de leeftijd.

Mensen met een chronische aandoening ervaren gezondheidsongelijkheden. Ze overlijden in het algemeen eerder, hebben een hogere kans op (co)morbiditeit en ervaren meer beperkingen in functioneren in vergelijking met de rest van de bevolking (WHO, 2022). Veel van deze gezondheidsuitkomsten kunnen niet direct worden verklaard door de onderliggende gezondheidstoestand of -beperking, maar komen voort uit oneerlijke maatschappelijke en gezondheidssysteemfactoren. Greaux et al. (2023) benoemen in hun scoping review van 77 artikelen dat onder andere beperkingen in de toegankelijkheid van gezondheidszorgdiensten (bijvoorbeeld transportatie) problemen in de communicatie en beperkte beschikbaarheid van geschikte instrumenten (zoals de lange levertijd van een op maat gemaakte rolstoel) bijdragen aan genoemde gezondheidsongelijkheden.

Tot op heden zijn maatregelen die genomen zijn om de oorzaken voor genoemde gezondheidsongelijkheden adequaat aan te pakken, onvoldoende geweest (Kuipers et al. 2022). Kuipers et al. (2022) suggereren dat dit het gevolg is van het ontbreken van een samenhangend conceptueel kader. Er bestaat momenteel namelijk nog geen duidelijke theorie of inzicht in de mechanismen die gezondheidsongelijkheden voor chronisch zieken en beperkten veroorzaken. Zonder een dergelijk kader is het lastig om een effectieve en goed gecoördineerde strategie te ontwikkelen waardoor ongelijkheden daadwerkelijk afnemen (Gostin, 2001). In een literatuurstudie naar verschillende conceptuele modellen met betrekking tot toegang tot gezondheidszorg concluderen Arrivillaga en Borrero (2016) dat toegang tot zorg in de literatuur met name is gebaseerd op de gezondheidszorgmarkt en minder op gezondheidsrechtvaardigheid en het recht op gezondheid. Enkele belangrijke dimensies van rechtvaardige gezondheidszorg volgens Levesque et al. (2013) zijn: **Beschikbaarheid van zorg (Availability)**. Beschikbaarheid verwijst naar de fysieke aanwezigheid van gezondheidsdiensten in een bepaalde regio of gemeenschap. Dit omvat zowel de aanwezigheid van zorginstellingen als de beschikbaarheid van voldoende personeel, apparatuur en medicatie (Frenk & White, 1992).

Toegankelijkheid (Accessibility). Toegankelijkheid betreft de mate waarin mensen de beschikbare zorg kunnen bereiken, rekening houdend met geografische en fysieke obstakels. Gulliford et al. (2002) benadrukken dat toegankelijkheid wordt beïnvloed door afstand tot zorginstellingen, transportopties en fysieke barrières zoals trappen of moeilijk bereikbare locaties. In recente literatuur wordt ook digitale toegankelijkheid bestudeerd, zoals het gebruik van telegeneeskunde (Gréaux et al., 2023).

Betaalbaarheid (Affordability). Betaalbaarheid betreft de kosten van zorg en de financiële draagkracht van mensen. Deze dimensie omvat zowel directe kosten (zoals consulten en medicatie) als indirecte kosten (bijvoorbeeld reiskosten of inkomensverlies door wachttijd in de zorg). Levesque et al. (2013) wijzen erop dat financiële barrières een belangrijke rol spelen in toegang tot zorg en een direct effect hebben op de mate waarin mensen zich zorg kunnen veroorloven zonder economische ontwrichting.

Acceptatie (Acceptability). Dit omvat de mate waarin de aangeboden zorg aansluit op de waarden, normen en verwachtingen van mensen of gemeenschappen (Levesque et al., 2013). Als zorg niet aansluit bij de verwachtingen of waarden van bepaalde gemeenschappen kan dit leiden tot een verminderde bereidheid om hulp te zoeken, zelfs als die zorg fysiek beschikbaar is.

Kwaliteit van zorg (Quality). Dit omvat onder meer de deskundigheid van personeel (Gostin, 2001) die nodig is om ervoor te zorgen dat mensen de juiste behandelingen ontvangen en vertrouwen houden in het zorgsysteem.

Gebruik van zorg (Utilization). Dit houdt in dat toegang niet alleen aanwezig moet zijn, maar dat mensen ook daadwerkelijk gebruik maken van zorg als dat nodig is (Gulliford et al., 2002).

Ondanks genoemde dimensies voor rechtvaardige gezondheidszorg, concludeerden Arrivillaga en Borrero (2016) dat er nog geen conceptueel model bestaat voor toegang tot gezondheidsdiensten dat expliciet is gebaseerd op waardigheid, rechtvaardigheid en het recht op gezondheid. Toch zijn gezondheidszorg en mensenrechten onlosmakelijk met elkaar verbonden, omdat bij beide gestreefd wordt naar bevordering van het welzijn van de mens (Mann et al., 1994). Rekening houdend met de gezondheids-ethische beginselen autonomie (zelfbeschikkingsrecht), niet-schaden (beschermingsbeginsel) en weldoen en rechtvaardigheid (gelijkheidsbeginsel), zijn in het gezondheidsrecht het zelfbeschikkingsrecht, het beschermingsbeginsel en het gelijkheidsbeginsel beschreven (Leenen et al., 2020). Het **zelfbeschikkingsrecht** is belangrijk in het gezondheidsrecht omdat er een afhankelijkheidsrelatie kan bestaan tussen cliënt enerzijds en hulpverlener en gezondheidszorgsysteem anderzijds waardoor maatschappelijke en overheidsinstellingen macht over het individu zouden kunnen uitoefenen. Het zelfbeschikkingsrecht legt daarom de nadruk op het recht van elk mens om te leven volgens hun eigen levensvisie. Dit zelfbeschikkingsrecht kan echter een probleem zijn voor mensen die niet goed voor hun belangen kunnen opkomen en zichzelf schade kunnen berokkenen. Het **beschermingsbeginsel** is er om beschermende maatregelen te kunnen treffen als personen

de gevolgen van hun handelen niet kunnen overzien. Het **gelijkheidsbeginsel** is eveneens belangrijk omdat het erop gericht is om benadeling bij toegang tot de gezondheidszorg en de verdeling van schaarse voorzieningen te voorkomen (Leenen et al., 2020).

Om gelijkheid te bevorderen en de rechten van mensen met een beperking te beschermen, is het VN-verdrag Handicap opgesteld (College voor de Rechten van de Mens, 2021) waarbij Nederland zich in 2016 heeft aangesloten. Het doel van dit verdrag is dat mensen met een beperking naar eigen wens en vermogen kunnen participeren aan de maatschappij. Het VN-verdrag Handicap stelt dat de implementatie van het verdrag in Nederland nog steeds te wensen overlaat. Zo is zorg geregeld in verschillende wetten, zoals de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en Wet langdurige zorg (Wlz), die niet altijd goed op elkaar aansluiten. Het goed regelen van de zorg is daardoor erg lastig. Ook moeten mensen steeds opnieuw aantonen dat zij zorg nodig hebben. Om dit aan te tonen zijn ze veel tijd, moeite en geld kwijt (Ministerie van Volksgezondheid, 2024).

Ook de Nederlandse organisaties Ieder(in), Per Saldo, Mind, VNG (2020) en de Nationale Ombudsman (Stam, 2020) stellen dat er, ondanks de decentralisatie van zorgtaken naar gemeenten, nog steeds aanzienlijke knelpunten zijn in de toegang tot zorg. Ze concluderen dat mensen met een complexe gezondheidsproblematiek bureaucratische hindernissen en een gebrek aan integrale aanpak ervaren. Omdat de zorg voor deze mensen versnipperd is over de eerdergenoemde verschillende wetten voelen mensen zich niet gehoord en slecht behandeld (Kalverboer & van Zutphen, 2023).

Probleemstelling

Zoals uit de inleiding blijkt zijn er in de literatuur verschillende dimensies voor rechtvaardige gezondheidszorg genoemd, te weten beschikbaarheid, toegankelijkheid, betaalbaarheid, acceptatie, kwaliteit en gebruik van zorg. Tegelijkertijd lijkt er binnen deze dimensies weinig ruimte voor rechtvaardigheid en waardigheid in de toegang tot zorg.

Als voorbeeld moest een persoon met de naam Jelle¹ zes keer per dag gekatheteriseerd worden. Hij kreeg geen vergoeding voor deze levensnoodzakelijke zorg omdat de zorgverzekeraar weigerde een indicatie te verstrekken zonder inzage in vertrouwelijke verslagen van de uroloog. Ondanks bezwaren van Jelle en zijn artsen werd de aanvraag afgewezen totdat de uiterst vertrouwelijke medische informatie werd gedeeld (Jelle, persoonlijke communicatie, 10 september 2024). Dit voorbeeld laat zien hoe zorgverzekeraars mensen die afhankelijk zijn van zorg soms onder druk zetten. Dat kan worden gezien als een schending van hun recht op privacy.

¹ Jelle heeft toestemming gegeven voor het publiceren van zijn naam in deze publicatie.

Een tweede voorbeeld betreft Rina², die praktisch gezien, liggend functioneert en zorg ontvangt vanuit de Wmo (huishoudelijke ondersteuning) en de Zvw (verpleging en verzorging thuis). Rina wil als mens met naam participeren in de samenleving. Maar de steeds strenger en gedetailleerder geworden indicatiestellingen maken dat lastig. Elk jaar wordt een nieuwe indicatiestelling geformuleerd, inmiddels 44 jaar. Rina moet middels vragenlijsten aantonen welke zorg zij nodig heeft. Dit betekent dat ze, ook als er geen verandering in haar ziektebeeld plaatsgevonden heeft, doorlopend herbeoordeeld moet worden in opdracht van de zorgverzekeraar en gemeente. Dit is belastend voor Rina en kost bovendien tijd en inspanningen van de zorgprofessionals die de vragenlijsten moeten invullen.

Er blijkt geen duidelijk conceptueel kader geformuleerd rondom de menswaardige toegang tot zorg voor mensen met een beperking. Dit onderzoek geeft een aanzet om dit kader te formuleren op basis van wat mensen met een chronische aandoening met een somatische (hoofd)diagnose die thuis wonen zélf verstaan onder menswaardige toegang tot zorg.

Doelstelling

Het externe doel van dit onderzoek is om te komen tot een bruikbaar -en breed gedragen- conceptueel raamwerk van het begrip "menswaardige toegang tot zorg en ondersteuning". Een dergelijk raamwerk kan bijdragen aan de bredere dialoog over menswaardige toegang en de barrières die daarvoor moeten worden overwonnen. Het lange termijn doel van dit onderzoek is beleidsmakers van overheidsorganisaties (zowel gemeenten als rijk) en zorgverzekeraars te voorzien van inzichten en praktische aanbevelingen die kunnen leiden tot systematische verbeteringen om de toegang tot zorg menswaardig te maken.

Het doel van dit onderzoek is inzicht verkrijgen in de ervaren barrières bij de toegang tot zorg en ondersteuning voor mensen met chronische aandoeningen c.q. lichamelijke beperkingen en daardoor levenslang zorgafhankelijk zijn, en de kernwaarden die zij toekennen aan een menswaardige toegang.

Vraagstellingen

1. Wat ervaren mensen die levenslang en levensbreed zorgafhankelijk zijn als barrières bij het verkrijgen van zorg en ondersteuning?
2. Wat zijn, volgens mensen die levenslang en levensbreed zorgafhankelijk zijn, kernwaarden van menswaardige toegang tot zorg en ondersteuning?
3. Welke aanbevelingen kunnen gedaan worden op basis van de bevindingen?

² Rina heeft toestemming gegeven voor het publiceren van haar naam in deze publicatie.

Methode

Onderzoeksdesign

In dit onderzoek staan de ervaringen van mensen die zorgafhankelijk zijn centraal. Daarom is gebruik gemaakt van een kwalitatief onderzoeksdesign in de vorm van individuele semigestructureerde interviews (Baarda et al., 2021). De onderzoeksmethode is volgens de grounded theory ingezet om de subjectieve ervaringen van mensen te begrijpen in relatie tot waardigheid en toegang tot zorg. Het onderzoek heeft een inductief karakter. Dat betekent dat het gericht is op het ontwikkelen van een theorie (Verhoeven, 2018). Aannames uit de literatuur zijn tijdens een iteratief proces in vergelijking met de data beoordeeld. Hierbij wordt een inductieve benadering gecombineerd met deductieve methoden (Hsieh & Shannon, 2005; Mayring, 2000).

Onderzoekspopulatie

Steekproef

Respondenten voor dit onderzoek zijn geworven tussen december 2024 en mei 2025 via twee kanalen: mijn eigen professionele netwerk als indicierend wijkverpleegkundige en via belangenbehartigingsorganisaties, waaronder PerSaldo, Ieder(in) en ZorgThuisNL. Er is gebruik gemaakt van een doelgerichte heterogene steekproef om inzicht te krijgen in specifieke situaties of ervaringen binnen deze doelgroep (Baarda et al., 2021). De keuze voor deze aanpak is gemaakt om mensen te bereiken die ervaring hebben met levenslange en levensbrede zorgafhankelijkheid en die gemotiveerd zijn om bij te dragen aan de verbetering van toegang tot zorg. De heterogeniteit van de steekproef is bewerkstelligd door mensen te selecteren die zorg ontvangen conform hetzij de Wmo, de Zvw, of de Wlz. Daarnaast zijn mensen bevraagd die gebruik maken van ongecontracteerde zorg of een persoonsgebonden budget (PGB) en mensen met verschillende aandoeningen.

Beoogd is om acht tot tien respondenten te includeren die voldoen aan de volgende inclusiecriteria: Thuiswonende volwassenen (18 jaar of ouder) met een chronische aandoening, met een somatische hoofddiagnose, die de rest van hun verdere leven afhankelijk zijn van zorg op meerdere domeinen of volwassen naasten van deze mensen die zorgdragen voor het aanvragen (en continueren) van de benodigde ondersteuning. Andere inclusiecriteria betreffen dat ze in staat zijn om mee te werken aan het interview, hetzij zelfstandig, met technische hulpmiddelen en recentelijk (< 12 maanden geleden) contact hebben gehad met zorgverzekeraar of gemeente ten aanzien van het aanvragen of continueren van zorg in het kader van de Wmo, Zvw of Wlz. Kwetsbare ouderen en chronisch zieken met een psychogeriatrische of psychiatrische diagnose zijn geëxcludeerd, evenals kwetsbare ouderen die preventieve zorg ontvangen, en nog geen zorgvraag hebben.

Om respondenten te werven heeft in de nieuwsbrief van PerSaldo, Ieder(in) en ZorgThuisNL een oproep gestaan en zijn collega wijkverpleegkundigen persoonlijk en per email benaderd om mensen die voldoen aan de inclusiecriteria te peilen. Zij hebben mensen benaderd met de vraag of ze bereid zijn tot deelname, waarbij het doel van het onderzoek kort is uitgelegd. Indien positief geantwoord is, zijn de contactgegevens beschikbaar gesteld aan de onderzoeker. In totaal hebben 21 mensen zich aangemeld. Op basis van de vooraf vastgestelde inclusiecriteria zijn 11 aanmeldingen geïnccludeerd. Deze respondenten betreffen mensen die regelmatig in aanraking komen met zorgsystemen, indicatiestellingen en hulpverleners omdat ze of zelf langdurig zorgafhankelijk zijn of omdat zij zich inzetten voor een persoon die zorgafhankelijk is. Zij spreken vanuit ervaringsdeskundigheid over wat het voor hen betekent om op een menswaardige manier toegang tot zorg te verkrijgen.

Procedure

De geselecteerde respondenten zijn via e-mail benaderd met een informatiebrief en toestemmingsverklaring. De informatiebrief is ingegaan op de achtergrond, het doel en de werkwijze van het onderzoek. In de brief staat eveneens informatie over het transcriberen, opslaan en bewaren van gegevens. Ook is aangegeven dat deelname geheel vrijwillig is en geen consequenties heeft voor de zorg die wordt ontvangen en dat de respondent te allen tijde het recht heeft zich terug te trekken uit het onderzoek, waarna gegevens zullen worden verwijderd.

Nadat de respondent een toestemmingsverklaring (informed consent) heeft getekend, is een afspraak voor een persoonlijk interview ingepland. Gezien de breedte van de problematiek, de diversiteit aan wet- en regelgeving en de uiteenlopende contexten van de respondenten is volledige saturatie niet haalbaar. Ook gezien beperkte tijdsoverwegingen is besloten om niet te streven naar saturatie, en gedurende de dataverzamelingsfase niet meer respondenten te blijven includeren tot de antwoorden op interviewvragen geen nieuwe informatie opleveren (Benders, 2022). De 11 interviews zijn afgenomen in de periode tussen april en juli 2025, op locaties die door de respondenten zelf zijn gekozen. In de meeste gevallen vonden de gesprekken plaats bij de respondent thuis; in enkele gevallen op een locatie elders.

Enkele respondenten hebben na afloop van het interview spontaan aanvullende informatie per e-mail gestuurd, met zaken die zij tijdens het gesprek zijn vergeten te benoemen, en die volgens hen relevant zijn voor het onderzoek. Om deze bijdragen oprecht te kunnen verwerken en iedereen dezelfde kans te bieden, is besloten om van elk transcript een samenvatting te maken en deze te delen met de betreffende respondent. Zo is elke respondent gevraagd om aanvullende informatie toe te voegen, indien gewenst. Deze

aanpak sluit aan bij de principes van member checking en versterkt de betrouwbaarheid van de data, doordat respondenten zelf de mogelijkheid kregen hun verhaal te completeren.

Dataverzameling

Met semigestructureerde interviews is achterhaald welke ervaringen mensen hebben met toegang tot zorg en welke waarden zij belangrijk vinden voor menswaardige toegang. Voor de interviews is een interviewgids opgesteld, die open vragen bevat. Door middel van open vragen zijn de respondenten zo min mogelijk gestuurd en hebben zij vrijheid om de input te geven die zij belangrijk vinden (Boeije & Bleijenbergh, 2023). De interviewgids is gebaseerd op wetenschappelijke literatuur en bevat vragen over ervaringen met situaties omtrent toegang tot zorg, menswaardige behandeling (Arrivillaga & Borrero, 2016; Levesque et al., 2013), barrières in de toegankelijkheid (Gulliford et al., 2002) en waarden die centraal staan bij menswaardige toegang tot de zorg (Levesque et al., 2013). Na elk cluster van drie interviews is gereflecteerd op de verkregen informatie. De interviewgids is tussendoor niet aangepast.

Om de beleving van menswaardige toegang tot zorg te verdiepen en te concretiseren, is tijdens het interviewproces gebruikgemaakt van een waardenlijst (zie Bijlage 1). Deze waarden zijn afkomstig van de literatuur (Arrivillaga en Borrero, 2016; Gulliford et al., 2002; Levesque et al., 2013) en uit gesprekken met cliënten en collega-wijkverpleegkundigen. Deze lijst, bestaande uit 100 waarden, is voorafgaand aan het interview aan respondenten toegestuurd. Respondenten ontvingen het verzoek om hieruit minimaal vijf en maximaal vijftien waarden te selecteren die zij persoonlijk belangrijk achten in relatie tot toegang tot zorg. Bovendien konden zij een ontbrekende, voor hen belangrijke waarde, toevoegen. De inzet van de waardenlijst is geen meetinstrument, maar een middel tot betekenisgeving. Respondenten zijn tijdens het interview gevraagd toe te lichten *waarom* zij juist deze waarden kozen. Daarmee heeft de lijst gefunctioneerd als gespreksverdieper, waarbij niet zozeer prioritering of abstracte definities van menswaardigheid centraal hebben gestaan, maar juist ervaringsgerichte duiding.

Om te peilen of de interviewgids en de waardenlijst aansluiten bij het onderzoeksonderwerp en de beoogde doelgroep heeft een proef-interview plaatsgevonden waarna de geïnterviewde feedback heeft gegeven over de vragen en de houding en de wijze van bevraging door de interviewer. De interviewgids is hierop aangepast.

Data-analyse

Alle interviews zijn opgenomen met behulp van audioapparatuur, na toestemming van de respondent. Van alle opnames zijn woordelijke transcripties gemaakt. Na transcriptie van de interviews, heeft de thematische analyse plaatsgevonden. Hiervoor is het programma ATLAS.ti gebruikt. Gestart is met in vivo coderen, hierbij zijn woorden in de transcripten gebruikt als codes. Daarna is overgegaan naar de specificatiefase. In deze fase is axiaal gecodeerd om orde te scheppen in de codes en deze onder te brengen in centrale categorieën. Na axiaal coderen is selectief coderen toegepast, waarbij verbanden tussen categorieën zijn gezocht en kernbegrippen geformuleerd (Boeije & Bleijenbergh, 2023). Twee onderzoekers hebben twee transcripten onafhankelijk geanalyseerd en gecodeerd, waarna zij de verkregen codes gezamenlijk besproken, hiermee is de betrouwbaarheid van de analyse verhoogd.

De duur van de interviews varieert van 32 minuten tot twee uur en vier minuten. De kortste opname is beïnvloed doordat de respondent zich tijdens het interview onzeker begon te voelen door de aanwezigheid van de opnameapparatuur, waardoor het gesprek grotendeels is stilgevallen. Bij het langste interview is de opname tijdelijk uitgevallen; hierbij is een segment van 15 minuten verloren gegaan.

Na afloop van de interviews hebben in totaal zes respondenten aanvullende informatie toegestuurd in het kader van de member-check. Deze informatie is als addendum aan de desbetreffende transcripten toegevoegd. Drie respondenten bevestigden de samenvatting zonder wijzigingen en twee respondenten hebben niet gereageerd.

Juridische en ethische aspecten

Tijdens het onderzoek is de Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit in acht genomen (Algra et al., 2018). Daarbij hebben vijf basisprincipes eerlijkheid, zorgvuldigheid, transparantie, onafhankelijkheid en verantwoordelijkheid centraal gestaan. Deze principes zijn verankerd door een helder gedefinieerd onderzoeksdoel op te stellen, het onderzoeksproces gedetailleerd te beschrijven, openheid te geven over de zwaktes van het onderzoek, een adequate data-analyse uit te voeren, de bevindingen nauwkeurig te beschrijven, en onderbouwde conclusies te trekken.

De transcripten zijn geanonimiseerd en worden 15 jaar bewaard. De data zijn opgeslagen en bewaard op een speciaal daarvoor aangewezen schijf, voorzien van een wachtwoord, die alleen toegankelijk is voor betrokken onderzoeker. Individuele persoonsgegevens zijn niet gerapporteerd in het onderzoeksverslag. Respondenten zijn geïnformeerd over het

opnemen, transcriberen, opslaan en bewaren van gegevens. Dit is uitgelegd voorafgaand aan het interviews waarna om informed consent is gevraagd.

De Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen is niet van toepassing omdat de respondenten niet onderworpen zijn aan ingrijpende, belastende of intieme handelingen of vragenlijsten. Persoonsgegevens van de respondenten zijn apart bewaard van de verzamelde onderzoeksinformatie en er zijn geen medische gegevens van de respondenten verwerkt, waarmee is voldaan aan de AVG en de WGBO (Van Bon-Martens & van Veen, 2019).

Resultaten

In totaal zijn 11 interviews afgenomen. Bij twee interviews waren, naast de respondent, één of meerdere naasten aanwezig; één respondent vertelde over beide ouders. Van de 11 respondenten waren er acht vrouw en drie man, in leeftijd variërend van midden 40 tot begin 80. De respondenten hebben uiteenlopende beroepsachtergronden, zoals administratieve, dienstverlenende en maatschappelijke functies. Hoewel 11 interviews hebben plaatsgevonden onder ervaringsdeskundigen met toegang tot de zorg, betrof die ervaring niet altijd (de aanvraag voor) zorg voor henzelf. Zeven respondenten spraken over hun eigen ervaring met langdurige zorgafhankelijkheid. Vier respondenten spraken over de zorg voor één of meerdere naasten zoals ouder(s) of echtgenoot. Dit maakt dat de 11 interviews betrekking hebben op 12 mensen. De kenmerken van deze mensen staan beschreven in Tabel 1. Driekwart van de mensen met een hulpvraag was vrouwelijk. Respondenten komen uit zeven provincies en er is enige mate van spreiding binnen stedelijke en landelijke contexten.

Tabel 1

Kenmerken van de mensen waarop de interviews betrekking hadden

Kenmerk	N	%
Gender		
Vrouw	8	66.7
Man	4	33.3
Leeftijd		
18-50 jaar	2	16.7
51-65 jaar	5	41.7
66-80 jaar	2	16.7
81 jaar en ouder	3	25.0
Provincies		
Gelderland	3	25.0
Limburg	2	16.7
Noord-Holland	2	16.7
Zuid-Holland	2	16.7
Utrecht	1	8.3
Overijssel	1	8.3
Flevoland	1	8.3

Bij vrijwel alle mensen met een hulpvraag is sprake van meervoudige problematiek en combinaties van neurologische, orthopedische, reumatische, cardiovasculaire, auto-immuun- of respiratoire aandoeningen. Gerapporteerde aandoeningen waren onder meer multiple sclerose, cerebrale parese, spierdystrofie, epilepsie, Guillain-Barré syndroom en blindheid door jeugdreuma; Artrose, scoliose, reumatoïde artritis en complicaties na operaties met blijvend letsel; hartfalen (HFpEF), hartritmestoornissen, hypertensie; COPD, longcovid, bronchiectasieën, hyperreactieve luchtwegen; ziekte van Crohn, osteoporose, malabsorptiesyndroom; angststoornis, cognitieve achteruitgang, depressie. In sommige gevallen ging het om zeldzame of moeilijk te classificeren aandoeningen. Zo had één respondent verlamming en blindheid door vaccinatiegerelateerde oorzaken.

Tien respondenten hadden te maken met de Wmo, acht met de Zvw en vijf met de Wlz. De meeste respondenten hebben te maken gehad met meerdere wetten. Met name de combinatie van Zvw en Wmo is regelmatig genoemd, evenals de overgang van Wmo en/of Zvw naar de Wlz. Alle 11 respondenten hebben ervaring met Zorg in Natura (ZIN) en/of een PGB. Negen van de 11 respondenten hebben ervaring met beide financieringsvormen ZIN, gecontracteerd dan wel ongecontracteerd en PGB. Twee respondenten hebben uitsluitend ervaring met ZIN, gecontracteerd dan wel ongecontracteerd.

De centrale focus in dit onderzoek ligt op het peilen van de ervaringen met de toegang tot zorg door (naasten van) mensen met een hulpvraag met langdurige somatische aandoeningen en de waarden die volgens hen belangrijk zijn binnen deze toegang. Het vervolg van dit hoofdstuk is ingedeeld in twee delen. In elk deel zijn aspecten besproken die betrekking hebben op de twee onderzoeksvragen in deze studie, te weten 1) de barrières die ervaren worden in de toegang tot de zorg en 2) de waarden die belangrijk gevonden worden in deze toegang. De navolgende paragrafen omvatten de informatie die door de respondenten is verstrekt, ter illustratie aangevuld met quotes uit de interviews.

Barrières in de toegang tot zorg en ondersteuning

Als het gaat om de barrières in de toegang tot de zorg zijn als subthema's naar voren gekomen, barrières in de procedures, bejegening, verschillen tussen instanties, eigen regie en versnippering.

Procedures

Volgens de respondenten gaat de toegang tot zorg gepaard met lange, trage en ondoorzichtige procedures. Het is vaak niet duidelijk wie waarvoor verantwoordelijk is, hoelang een aanvraag duurt of waarom beslissingen genomen worden. Bovendien ontbreekt

het aan terugkoppeling, voortgangsinformatie of uitleg. Zorgtrajecten vallen stil zonder bericht, of worden plotseling stopgezet vanwege onduidelijke beleidswijzigingen.

“Uiteindelijk heb ik die coördinatie op me genomen en ben ik echt meer dan 100 uur in die twee jaar, misschien wel 150 uur, bezig geweest met over en weer bellen, dan weer met die en dan weer met die, om dingen weer in gang te zetten, weer vlot te trekken en dat soort dingen. Dat vond ik echt één groot drama.” — Respondent 4

Ook ervaren veel respondenten dat besluiten over hun zorg genomen worden zonder werkelijk contact of inzicht in hun persoonlijke situatie. Aanvragen worden afgewezen of toegekend op basis van protocollen, formulieren of standaardcriteria, zonder ruimte voor dialoog of maatwerk.

“Protocol en beleid, regelgeving. Het is dienstbaar aan de mens. Het begint met de mens en het eindigt met de mens. En alles daartussenin moet daar dienstbaar aan zijn. En niet schaden. Dat hangt ook weer samen met: je moet elkaar echt als mens, medemens met naam willen zien. Intrinsiek gelijkwaardig.” — Respondent 11

Een veelgenoemde klacht is dat respondenten, ondanks hun levenslange en onomkeerbare aandoening, steeds opnieuw moeten aantonen dat ze zorg nodig hebben. Zelfs als de diagnose stabiel is verwachten instanties steeds een herindicatie. Halfjaarlijks, jaarlijks of tweejaarlijks (of bij aanpassingen vaker) moeten ze hun situatie uitleggen aan nieuwe beoordelaars, formulieren invullen of medische verklaringen aanleveren.

“Hallo, ik had toch gezegd dat ik een levenslange beperking had. Ik zeg: jullie zouden mij als levenslang in het systeem zetten. “Maar mevrouw, dat kan ik ook zien. Zo staat u ook in het systeem.” Ik zeg: nou, dat is toch prachtig? “Nee, maar die beschikkingen kunnen we maar voor twee jaar afgeven.” Dus toen moest ik weer de hele flikkerse bende door met al die vragen en zotte vragen.” — Respondent 10

Een bijkomstigheid is dat meerdere respondenten benoemen dat hun eerder toegekende zorgvoorzieningen geregeld vervallen doordat wetgeving of beleidsregels zijn aangepast. Hierdoor moeten zij opnieuw het aanvraagtraject doorlopen, zelfs als hun eigen situatie niet is veranderd. Zorgcontinuïteit komt hiermee structureel onder druk te staan.

“En, dus dat je altijd bezig bent geweest om de vragen die je krijgt, de beoordelingen die werden gedaan... Waardoor je steeds jezelf moest verdedigen [...] bij elke wetswijziging, bij elke beleidswijziging, tussentijdse verkiezingen, systeemveranderingen... Dan, indicaties die op dat moment nog geldig waren, werden van tafel geschoven. En je moest weer opnieuw.” — Respondent 11

Mede doordat ze steeds weer opnieuw bewijs van hun langdurige ziekte en zorgbehoefte moeten leveren, beschouwen de respondenten het huidige systeem als een systeem dat uitgaat van wantrouwen. Respondenten ervaren dat zij niet op hun woord worden geloofd, terwijl ze voor zichzelf een gezond moreel kompas kennen. Hun ervaringskennis wordt ondergeschikt gemaakt aan standaardcriteria en bewijsstukken. Ze voelen zich behandeld alsof ze iets willen ‘halen’ of ‘misbruiken’, terwijl het voor hen juist gaat om behoud van minimale zelfstandigheid of kwaliteit van leven. Dit structurele wantrouwen maakt het aanvraagproces voor hen belastend en emotioneel zwaar.

“Ik zit, af en toe zit ik natuurlijk in tranen, want ze vragen heel veel diep door. Het is heel emotioneel, het is heel beladen, want je bent eigenlijk aan het vechten voor iets waar je recht op hebt, wat je nodig hebt. Maar je hebt het gevoel dat je ervoor moet knokken.” —

Respondent 8

Enkele respondenten vermoeden dat de ervaren problemen ontstaan omdat beoordelingssystemen zijn ingericht op kortdurende hulpvragen en daarmee minder goed aansluiten bij een leven waarin zorgbehoefte structureel en levenslang is.

“Zij rekenen standaardtijden. Zien dan de persoon niet. De één is rap, de ander is langzaam, maar ze hebben gewoon hun standaardtijden aangehouden. Ze hebben geen rekening gehouden met dat... De zorg kan daar niks aan doen, maar het is weer de gemeente-instantie en aanverwanten, die weten niet hoe jouw gesteldheid is. Maar: bam, zoveel staat ervoor en zoveel. Dat is het.” — Respondent 3

Als gevolg van de wijze waarop de procedures zijn opgezet - en steeds veranderen - geven respondenten aan dat ze structurele onzekerheid ervaren over behoud van zorg. Dit leidt ertoe dat ze in continue angst leven dat de hulp of voorzieningen die zijn geïndiceerd plotseling kunnen wegvallen. Sommige respondenten gaven aan dat zij ook daadwerkelijk voorzieningen zijn kwijtgeraakt of dat zij te horen kregen dat iets wat eerder werd toegekend, niet meer vergoed zou worden. Ook zijn hen toezeggingen gedaan die nooit zijn nagekomen. Deze onzekerheid zorgt ervoor dat zij zich niet veilig voelen in het zorgsysteem en voortdurend rekening moeten houden met verlies van essentiële ondersteuning.

“Dat hebben ze geprobeerd, maar ik zei: je kunt het ding ophalen, maar ik leg een honkbalknuppeltje neer en zal kijken of jij hem meeneemt of niet. Ik ben daar heel hard in. Dat ding is van mij. Ik heb dat ding nodig en dat laat ik me niet afpakken, helemaal niet door een instantie.” — Respondent 2

Bejegening

De bejegening door de instanties wordt door respondenten als kil en onpersoonlijk ervaren. Sommige respondenten geven aan nauwelijks rechtstreeks contact te hebben met een vast en menselijk aanspreekpunt. Zij moeten telkens opnieuw hun verhaal doen en structurele opvolging ontbreekt. Meerdere respondenten benoemen hoe zij verdwalen in ondoorzichtige bureaucratische ketens, waarin zij telkens worden doorverwezen of geen duidelijk antwoord krijgen. Ook blijkt dat systemen soms eisen dat mensen telefonisch of digitaal communiceren, wat niet voor iedereen haalbaar is, zeker indien het mensen met auditieve of visuele beperkingen betreft.

“En het gevoel dat je continu wordt tegengewerkt en niet gezien wordt als persoon. Dus ik ben een nummer. Waarschijnlijk mijn BSN of zo. En dat vond ik heel lastig. [...] Zonder ergotherapeut of mijn vrienden had ik het niet gered. Ik zal het zelf maar zeggen: had ik hier niet meer gezeten. Dan was ik echt van de brug afgesprongen.” — Respondent 6

Daarbij ervaren respondenten dat instanties en uitvoerende organisaties de toon zetten in het contact, waarbij beslissingen vaak op basis van standaardkaders worden genomen.

“Ik ben de strijd zat. Ik ben 't niet zat om te leven, want ik heb nog veel te veel leuke dingen te doen. En er kan ook nog heel veel. Maar als ik zo elke keer moet strijden, heb ik daar geen zin meer in. Daar ben ik moe van. Naast mijn lichaam, maar geestelijk ben ik daar moe van.” — Respondent 6

Een aantal respondenten geeft aan dat er vaak geen mogelijkheid is om hun unieke situatie toe te lichten. Standaardformulieren bieden namelijk geen plek voor context of achtergrond. Hierdoor voelen ze zich niet gehoord of begrepen. Ze ervaren dat indien hun zorgbehoeften niet precies binnen de voorgeschreven kaders vallen, deze niet serieus genomen worden.

“Mevrouw, wilt u werken of wilt u niet werken? Daar mag u alleen maar ja of nee op zeggen. En hij sloeg met de vuist op de tafel. [...] Voor de derde keer, en nu: ja of nee? Ik zeg ook de derde keer, kan ik alleen maar zeggen: als ik beter word wil ik werken, zo kan ik niet werken.” — Respondent 7

Respondenten vertelden dat ze regelmatig afwijzingen ontvangen zonder duidelijke uitleg of persoonlijke toelichting. Soms komen brieven via digitale portalen of met juridisch taalgebruik waarin geen empathie doorklinkt.

“Kijk, als je dan zegt van: hé, per 1 oktober komt die Wlz-indicatie, dan kun je van tevoren, zeg maar vier tot zes weken, kun je nog iets regelen. Dat was er niet.” — Respondent 5

De respondenten gaven aan de beoordeling van hun zorgaanvraag als eenzijdig, bureaucratisch en soms ronduit vernederend te ervaren. Dit is bijvoorbeeld aan de orde wanneer ze meerdere keren dezelfde intieme informatie moeten verstrekken of moeten blijven uitleggen waarom ze bepaalde basisvoorzieningen niet zelfstandig kunnen gebruiken.

"Als er dan één woordje over administratie staat of over een overleg, dan wordt die meteen afgekeurd. Want een overleg moet je schijnbaar doen tijdens het kontwassen. Zo las ik het wel, hoe ze hem afkeurden." — Respondent 5

Respondenten gaven aan dat eigen kennis van hun lichaam, situatie en behoeften systematisch wordt genegeerd of terzijde wordt geschoven. Er wordt uitgegaan van wat er op papier staat, niet van wat zij zelf, in bijvoorbeeld een keukentafelgesprek, aangeven.

"We hebben in Nederland het Verdrag tegen racisme, gelijkwaardige behandeling, maar die is er niet. Ik ben niet gelijkwaardig tot andere mensen die ziek zijn, die gelijkwaardig ziek zijn, aan gezonde mensen, want ik kan niet meedoen in de maatschappij. Dus die gelijkwaardigheid, dat hele gevoel is weg." — Respondent 8

Verschillen tussen instanties en beoordelaars

Respondenten ervaren dat hun toegang tot zorg sterk afhankelijk is van de gemeente of regio waarin zij wonen. Dat wordt vooral zichtbaar wanneer mensen verhuizen. Respondenten benoemen dat ze na hun verhuizing naar een andere gemeente of regio helemaal opnieuw moeten beginnen met de aanvragen voor zorg, zelfs als hun persoonlijke situatie verder onveranderd is. Ook ervaren sommigen praktische problemen, zoals het moeten inleveren van een nog functionerende rolstoel om vernietigd te worden. Dit omdat de nieuwe gemeente een contract heeft met een andere leverancier. Vervolgens moet vele maanden gewacht worden op een nieuwe rolstoel. In andere gevallen is noodzakelijke ondersteuning geweigerd die in een andere gemeente wél werd verstrekt. Deze verschillen tussen gemeenten en regio's maken de respondenten onzeker: verhuizen kan betekenen dat je hulpmiddelen of zorg kwijtraakt.

"Ik ben heel smal en dat is een heel klein rolstoeltje. En die doet het hartstikke goed. Dus hoezo moet ik een nieuwe rolstoel? Dat moest en dat zou. Ik zeg: nou, dat doe ik niet. Ik zeg: maar dat vind ik flauwekul. Dat vind ik kapitaalvernietiging. Ik zeg: ik ging toch met reparatie naar de fietsenmaker, dus dan laat het maar zitten. Maar toen kreeg ik dus drie keer achter me aan, de leverancier waar zij hun contract mee hebben, dat ik mijn rolstoel moest inleveren." — Respondent 10

Daarnaast geven vrijwel alle respondenten aan dat ze de indruk hebben dat hun toegang tot zorg in sterke mate afhankelijk is van wie ze treffen binnen het systeem. Ze bemerken dat anderen met dezelfde hulpvraag worden afgewezen, terwijl zij wel de gevraagde zorg toegekend hebben gekregen of andersom. Zij wijten dit aan het feit dat zij niet de juiste persoon hebben getroffen. Meerdere respondenten gaven dan ook aan dat ze geluk hebben gehad wanneer hun zorgaanvraag, al dan niet met hulp van bekenden of professionals, is geaccepteerd.

“Ik kreeg geen zorg. Daar zijn wat dingen misgegaan. Daar is ook over gesproken naderhand. Ook met mijn huisarts en die had zoiets van: dit had nooit zo gemogen. Maar goed, het is gebeurd.” — Respondent 6

Gebrek aan eigen regie

Een vierde subthema in verband met de ervaren barrières heeft te maken met de mogelijkheid tot het voeren van eigen regie. De respondenten geven aan dat ze heel goed weten wat zij of hun naasten nodig hebben. Toch ligt de regie hierover vrijwel volledig bij instanties, beoordelaars of zorgaanbieders. Doordat aanvragen via vaste protocollen en standaardpakketten lopen ontbreekt daarbij de ruimte voor maatwerk. Hierdoor krijgen ze voorzieningen aangeboden waar ze niets aan hebben of missen ze zorg die juist noodzakelijk is om zelfstandig te blijven.

“Ik ben altijd heel vrij geweest, autonoom, zelfstandig. Die vrijheid ben ik helemaal kwijt. Als ik erover nadenk, word ik helemaal gek. Dus dat doe ik maar niet te veel, maar je bent... Je leeft een leven bij de genade van de samenleving. Dat is wat er gebeurt. In het Engels zeggen ze dat mooier: You're at the mercy of society. Dat zijn we op een bepaalde manier allemaal wel, maar als je blind wordt en invalide en chronisch ziek, dan ben je ook echt letterlijk afhankelijk.” — Respondent 8

Veel respondenten benoemen eveneens dat zij gebonden zijn aan vaste leveranciers of zorgorganisaties waarmee de gemeente of zorgverzekeraar een contract heeft. Het zelf kiezen van een passende aanbieder is vrijwel onmogelijk, ook wanneer de geleverde zorg niet aansluit bij eigen situatie. Dit beperkt maatwerk en belemmert autonomie. Pogingen om zelf iets te organiseren of een alternatief te vinden dat beter aansluit bij de situatie, worden vaak ontmoedigd of zelfs onmogelijk gemaakt. Verschillende respondenten geven aan dat zij hierdoor gedwongen worden om hulp te accepteren die hen niet volledig ondersteunt of juist te uitgebreid is, puur omdat dat is wat het systeem toelaat.

“En het gaat mij er niet om: heb je recht of heb je geen recht? Tuurlijk, we hebben in dit land gelukkig rechten en we hebben het recht om een rolstoel te krijgen. Maar als ik zo'n moeite moet doen om die rolstoel te krijgen. En in de wet staat ergens dat ik recht heb op maatwerk. Maar wat ze het liefst geven is zo'n... Hangmat constructie noem ik het altijd maar. One size fits nobody.” — Respondent 6

Versnippering

In verband met het laatste subthema geven respondenten aan dat zij te maken hebben met verschillende wetten (Wmo, Zvw, Wlz), die elk eigen procedures, loketten en verantwoordelijken kennen. Deze domeinen sluiten niet op elkaar aan, waardoor mensen geconfronteerd worden met verschillende procedures en regels. Er is niet één instantie die integraal de totale zorgbehoefte bepaalt. Daardoor ontbreekt het overzicht. Een respondent adviseert dan ook:

“Versimpel, versimpel, versimpel en doe het integraal. Hak mensen niet in allerlei kleine stukjes. Niet door de frietsnijder, maar zie een persoon als totaal en tast ook de hulpvraag in totaliteit af. Ook al ligt dat op hele andere vlakken, dat komt hierna wel. Maar heb eerst die totale hulpvraag in beeld. Nee, niet door de frietsnijder. Dat doen wij in Nederland. En dan pakken we alleen dat ene kleine frietje eruit. Daar ga ik over en dat gaan wij bekijken. En al die andere frietjes, die horen ergens anders thuis. Daar ben ik even niet van.” — Respondent 10

Ook wordt ervaren dat zorgvragen soms worden afgewezen omdat deze net buiten de kaders vallen, juist doordat zij structurele, meervoudige beperkingen hebben die niet binnen één domein passen. Hierdoor missen zij essentiële ondersteuning.

“Ineens zeggen ze van: waarom hebben ze meer zorg nodig? Als je naar het medische dossier gaat kijken, kijk je naar het ziekenhuis. Dan weet je precies: ze heeft daar drie weken gelegen, helemaal plat. Kon ze niet meer lopen. Nu loopt ze met hernia. Ze heeft reuma en nu ook hernia.” — Respondent 9

Kernwaarden menswaardige toegang tot zorg en ondersteuning

De tweede onderzoeksvraag heeft te maken met de kernwaarden van menswaardige toegang. Zoals in de methode beschreven, hebben alle respondenten vooraf een lijst met 100 waarden ontvangen en is hen gevraagd om de meest relevante als het gaat om de toegang tot zorg te benoemen. Die waarden worden in deze paragraaf beschreven. Onderscheid wordt gemaakt tussen waarden die te maken hebben met de bejegening door (medewerkers van) instanties, waarden ten aanzien van bekwaam en zorgvuldig handelen en

waarden voor een eerlijke en toegankelijke systeemstructuur. Meerdere waarden zijn door verschillende respondenten benoemd, terwijl andere waarden door één respondent onder de aandacht zijn gebracht. Ervan uitgaande dat een vaker genoemde waarde door de steekproef als belangrijker wordt beschouwd, worden hieronder alleen die waarden die meer dan één keer genoemd zijn besproken. Voor de volledigheid worden de waarden die één keer genoemd zijn in de laatste paragraaf samengevat.

Bejegening en morele grondhouding

Respondenten benadrukken dat een menswaardige bejegening begint met **vertrouwen**. Zij willen dat zorg-beslissers uitgaan van hun goede intenties. Hierdoor kan het onnodig aanleveren van bewijsstukken achterwege blijven. Werken vanuit vertrouwen voorkomt volgens hen stress, strijd en vertraging, en geeft ruimte om op afspraken te kunnen rekenen. Daarnaast is **integriteit** volgens hen een basisvoorwaarde. Het is belangrijk dat artsen, instanties en andere professionals eerlijk en oprecht handelen, zonder dubbele agenda of eigenbelang. Respondenten willen dat zorgvuldig met hun informatie wordt omgegaan en dat beslissingen altijd worden genomen vanuit morele principes en met respect voor de persoon. **Respect** wordt dan ook gezien als essentieel in ieder contact. Respondenten willen op een waardige en zorgvuldige manier worden bejegend, met beleefdheid en erkenning van hun inzet en situatie. Zij geven aan dat het belangrijk is dat zij als mens worden gezien en behandeld, en dat waardigheid in bejegening een vanzelfsprekend uitgangspunt zou moeten zijn. Met **erkenning** bedoelen zij dat hun volledige situatie wordt gezien, inclusief alle samenhangende aspecten en de inspanningen die zij leveren om hun leven vorm te geven. Ze willen serieus genomen worden en waardering krijgen voor hun inzet en rechten. **Gelijkwaardigheid** betekent voor hen dat zij niet worden weggezet, maar benaderd als volwaardige gesprekspartners. Respondenten benadrukken dat er geen hiërarchie mag zijn in waarden tussen mensen, en dat eenieder als mens moet worden benaderd. Ieder heeft recht op gelijke kansen.

“Bewustwording bij de professional dat het een voorrecht is om letterlijk of figuurlijk als vreemdeling het privéleven van een medemens binnen te mogen stappen. Verbinding ontstaat daar waar men elkaar tegemoet treedt van mens tot mens met naam. Hiervoor is persoonlijke betrokkenheid en inzet nodig zijn. Alleen vanuit re-latie kan worden overgegaan naar indi-catie.” — Respondent 11

Ook **oprechtheid** speelt een grote rol. Respondenten willen dat intenties zuiver zijn en dat communicatie eerlijk verloopt. Zij waarderen het als professionals actief het gesprek aangaan om hen beter te begrijpen. **Betrokkenheid** wordt beschreven als oprechte interesse in hun verhaal en situatie. Zij merken op dat verbinding en vertrouwen pas ontstaan als een professional zich persoonlijk inzet en daadwerkelijk luistert. Ten slotte is er **dienstbaarheid**:

voor respondenten betekent dit dat het gaat om het helpen van mensen en niet om het systeem zelf. De vraag van de zorgvrager moet leidend zijn, in plaats van procedures of structuren.

Bekwaam en zorgvuldig handelen

Respondenten zien **deskundigheid** als een kernwaarde die zij verwachten van iedereen die betrokken is bij hun zorg. Het gaat voor hen niet alleen om vakinhoudelijke kennis, maar ook om het vermogen die kennis toe te passen in veelzijdige situaties of leefcontexten. Deskundigheid geeft vertrouwen en het gevoel dat beslissingen weloverwogen en onderbouwd worden genomen. **Professionaliteit** wordt door hen beschreven als consistent en betrouwbaar handelen, ook onder druk of in lastige omstandigheden. Het gaat om het nakomen van afspraken, het zorgvuldig omgaan met vertrouwelijke informatie en het tonen van een houding die past bij de verantwoordelijkheid van de rol. Met **bekwaamheid** bedoelen respondenten dat professionals over de juiste kennis en vaardigheden moeten beschikken om zorgtoegang soepel en zorgvuldig te organiseren. Bekwaam handelen vraagt volgens hen ook om inzicht in wet- en regelgeving en de vaardigheid om procedures effectief te doorlopen, zodat vertragingen worden voorkomen. Een gebrek aan bekwaamheid bij beslissers of uitvoerders leidt volgens respondenten tot extra lasten, zoals het herhaald aanleveren van bewijs of het zelf moeten coördineren van stappen in het proces.

“Ik vind het wel een beetje te lang duren van de aanvraag totdat ik een beslissing krijg. En intussen moet de zorg doorlopen. En ik ben afhankelijk van die beslissing.” — Respondent 9

Zorgzaamheid gaat voor hen verder dan het puur technische of organisatorische aspect van zorg. Het gaat om aandacht, zorg en toewijding in de manier waarop hulp wordt verleend. Respondenten merken op dat zorgzaamheid voelbaar is in kleine gebaren en in het serieus nemen van hun vragen en zorgen.

“Dat deed me juist goed. Dat had ik op dat moment ook nodig. Nu komt ze soms spontaan, dan belt ze: ‘Het is koningsdag, heb jij tompoezen gegeten?’ Ik zeg: ‘Nee, ik heb geen tompoes.’ ‘Nou, ik ga ze niet alleen opeten. Vind je het goed dat ik even een bakkie kom doen? Dan neem ik de tompoesjes mee.’ Ik zeg: ‘Je weet toch dat je altijd welkom bent.’ En hup, daar kwam ze maar aan.” — Respondent 3

De waarde **kwaliteit** wordt gezien als de optelsom van deskundigheid, zorgvuldigheid en betrokkenheid. Respondenten verwachten dat zorg van hoge kwaliteit is, dat er aandacht is voor maatwerk en dat fouten worden voorkomen door zorgvuldige werkwijzen. Tenslotte benadrukken zij het belang van **continuïteit**. Het steeds opnieuw moeten uitleggen van hun situatie aan nieuwe contactpersonen ervaren zij als zwaar en onnodig belastend. Voortgang

en stabiliteit in zorgrelaties zijn voor hen essentieel om vertrouwen op te bouwen en om te voorkomen dat belangrijke informatie verloren gaat.

Eerlijke en toegankelijke systeemstructuur

Respondenten geven aan dat **toegankelijkheid** betekent dat zorg bereikbaar moet zijn zonder barrières. Zij willen dat informatie, loketten en contactpersonen eenvoudig te vinden zijn en dat het systeem hen niet afschrikt of tegenwerkt. Toegankelijkheid houdt voor hen ook in dat er ruimte is voor maatwerk, en dat regels/protocollen ondersteunend zijn in plaats van bepalend. **Rechtvaardigheid** wordt door hen omschreven als gelijke behandeling en eerlijke kansen, ongeacht achtergrond, beperking of persoonlijke situatie. Respondenten benadrukken dat beslissingen altijd transparant moeten zijn en gebaseerd op gelijke criteria voor iedereen. Een hulpvraag is een middel om te kunnen participeren, de hulpvraag is op zich geen doel. Met **onafhankelijkheid** bedoelen zij dat besluiten en beoordelingen vrij moeten zijn van belangenverstrengeling of politieke druk. **Duidelijkheid** is voor hen onmisbaar om zich goed te kunnen bewegen binnen het zorgsysteem. Zij waarderen heldere uitleg, duidelijke criteria en overzichtelijke procedures. Onduidelijke of tegenstrijdige informatie ervaren zij als frustrerend en belastend. De waarde **eerlijkheid** sluit hier nauw op aan: respondenten willen dat informatie niet wordt achtergehouden en dat toezeggingen worden waar gemaakt. Het open benoemen van mogelijkheden én beperkingen geeft hun het gevoel serieus genomen te worden. **Openheid** gaat voor hen over transparantie in beleid, processen en communicatie. Zij willen dat beslissers en hulpverleners bereid zijn om vragen te beantwoorden en inzicht te geven in hoe besluiten tot stand komen. Deze open houding maakt het mogelijk om vertrouwen op te bouwen en samen te werken aan passende oplossingen.

“En dan ga je verhuizen en dan denk je: nou, ik moet dat, op tijd moet ik dat weer regelen. Dat kan dus niet, want je kan, pas als je verhuisd bent en je bent ingeschreven, kun je pas weer opnieuw de zorg aanvragen. En dan moet je de hele santemekraam door. Terwijl ik levenslang heb wat ik heb. Ik zie helemaal niets, met nog wat andere problemen. Maar nee, je moet eerst weer wachten... Het is zot. Ik vind dat zot. Ik had toen geen trek in dat ik dat met een PGB deed, want ik denk: nou, laat ik het eerst maar weer eens in natura proberen. Nou, dat was een wanhoop.” — Respondent 10

In Figuur 1 zijn de meerdere malen genoemde waarden weergegeven.

Figuur 1

Waardenwolk



Waarden die één keer zijn benoemd

Naast de waarden die door meerdere respondenten zijn benoemd, kwamen er ook veel waarden naar voren die slechts één keer zijn genoemd. Sommige waarden richten zich sterk op het persoonlijke contact en de relatie tussen professional en zorgvrager. **Authenticiteit**, **band** en **ontzag** benadrukken het belang van oprechte, menselijke interactie, waarbij eerst een relatie wordt opgebouwd voordat formele stappen worden gezet. Ook **luisteren**, **gehoord worden** en **waardering** gaan over het erkennen van de persoon en diens situatie. **Compassie** en **menswaardigheid** versterken dit beeld door te wijzen op invoelend, respectvol en waardig omgaan met mensen.

Andere waarden leggen de nadruk op professionaliteit en verantwoordelijk handelen. **Bewustzijn bij de professional** benadrukt dat het een voorrecht is om toegang te krijgen tot iemands privéleven, terwijl **verantwoordelijkheid nemen** en **actie** oproepen tot het actief oppakken van taken in plaats van deze af te schuiven. **Niet schaden** herinnert aan het ethische principe dat zorg en besluiten geen schade mogen veroorzaken. **Integraliteit** en **maatwerk** verwijzen naar het belang van een samenhangende blik op de situatie en het bieden van passende oplossingen.

“Je ziet dan tijdens het gesprek dat ze zoveel mogelijk mijn moeder wilden afserveren naar van: hier hebt u een taxikaart, dan kunt u lekker samen boodschapjes doen of wat dan ook, met de taxi naar de kinderen en zo.” — Respondent 1

Er zijn ook waarden die direct te maken hebben met de structuur en het functioneren van het zorgsysteem. **Bereikbaarheid**, **communicatie** en **tijd** onderstrepen dat het systeem zó ingericht moet zijn dat contact leggen gemakkelijk is, wachttijden beperkt blijven en er voldoende ruimte is voor gesprek. **Flexibiliteit** en **vrijheid** wijzen op het belang van ruimte om af te wijken van standaardprocedures en keuzes te laten bij de zorgvrager.

Duurzaamheid en **langdurige indicaties** verwijzen naar stabielere toekenningen, zodat mensen met een chronische zorgbehoefte niet telkens opnieuw door procedures hoeven.

Een aantal waarden kijkt juist verder vooruit. **Toekomstgerichtheid** benadrukt dat beslissingen niet alleen moeten inspelen op de huidige situatie, maar ook op wat iemand later nodig kan hebben. Ten slotte zijn er waarden die uitnodigen tot meer wederkerigheid en samenwerking. **Aanvullen** gaat over het benutten van elkaars kennis en ervaring, terwijl **wederkerigheid** een evenwichtige relatie tussen professional en zorgvrager vraagt.

Ontdekken en **ontspanning** laten zien dat nieuwsgierigheid en een ontspannen sfeer het contact en de samenwerking versterken.

Discussie

Interpretatie van de resultaten

Met dit onderzoek is beoogd weer te geven welke barrières mensen ervaren bij de toegang tot zorg en welke waarden zij daarbij belangrijk vinden.

Uit de 11 interviews die zijn uitgevoerd onder (naasten van) mensen zijn barrières naar voren gekomen in de thema's procedures, bejegening, verschillen in benadering en eigen regie. *Procedures* in de toegang tot zorg zijn vaak lang, traag en ondoorzichtig. Hierdoor kan diegene zich overgeleverd voelen aan de mensen die zorg moeten toekennen. Deze procedures vereisen dat de beoordeling regelmatig (jaarlijks, tweejaarlijks) moet worden herhaald ondanks dat het chronische aandoeningen betreft. Door lange procedures komt het voor dat mensen zonder de benodigde hulp of hulpmiddel(en) komen te zitten. Daarnaast veranderen procedures over de tijd waardoor veranderingen in toekenning van zorg kunnen plaatsvinden.

De *bejegening* door de (medewerkers van de) instanties wordt vaak als negatief ervaren. Zo verloopt de communicatie vaak via onpersoonlijke kanalen, zoals digitale portalen, algemene helpdesksnummers en wisselende medewerkers. Dit terwijl verwacht wordt dat mensen zeer persoonlijke informatie over hun aandoening en levensomstandigheden delen. Het ontbreken van de erkenning van de chronische aard van hun zorgbehoefte leidt daarnaast tot het gevoel beoordeeld te worden op hun 'tekort', in plaats van gezien in hun mens-zijn. Het huidige systeem van toegang tot de zorg is *niet gebaseerd op landelijke gelijkheid of rechtszekerheid*, en wordt ervaren als een loterij: de zorg die iemand krijgt toegekend hangt af van waar men woont, welke beleidsregels daar gelden, en met wie men te maken krijgt. Ook de hulp van één betrokken persoon, een ambtenaar, zorgverlener of adviseur, kan het verschil maken tussen maandenlange stagnatie en daadwerkelijke toekenning van hulp. Een laatste thema, is de mogelijkheid tot *eigen regie*. Zelf keuzes maken over zorg is vaak onmogelijk. Dit gebrek aan zeggenschap kan het gevoel van eigen regie ondermijnen en bijdragen aan het ervaren van verlies van controle over het eigen leven.

De waarden die in verband worden gebracht met een menswaardige toegang tot de zorg (zie boven, pag.) hebben te maken met het verbeteren van de bejegening en morele grondhouding van instanties, de bekwaamheid en zorgvuldigheid van medewerkers, en het streven naar een eerlijke en toegankelijke systeemstructuur.

Resultaten in relatie tot eerdere studies

In dit onderzoek komen diverse barrières met betrekking tot de toegang tot zorg vanuit het perspectief van mensen met een levenslange en levensbrede hulpvraag naar voren. Deze bevindingen bevestigen uitkomsten van eerder onderzoek. Zo constateerden Arrivillaga en Borrero (2016) dat de toegang tot de zorg meer wordt gedreven vanuit de economische markt en te weinig gebaseerd is op gelijkheid en het recht op gezondheidszorg. In dit onderzoek wordt dit laatste verder bestudeerd en zijn verschillende aspecten waargenomen waarin de respondent ongelijkheid ervaart en waar het recht op gezondheidszorg geen vanzelfsprekendheid lijkt te zijn. Dit sluit aan op het promotieonderzoek van Linthorst (2024), dat cliënten vaak onvoldoende inzicht hebben in de procedures en criteria voor de beoordeling. Zij constateerde dat daardoor hun onderhandelingspositie zwak is. Als het gaat om de bejegening concludeert Linthorst (2024) dat er vaak geen sprake is van een open en gelijkwaardige dialoog tussen professional en cliënt. Dit komt overeen met de bevinding van dit onderzoek: respondenten ervaren de communicatie als eenzijdig, bureaucratisch en vernederend. Wel stelt Linthorst dat de cliënt meer invloed heeft op de beoordeling van de zorgaanvraag dan ze mogelijk zelf beseffen; het feit dat cliënten het moeilijk vinden om hun kwetsbaarheid en beperktheid te laten zien leidt tot de conclusie van een consulent dat de cliënt zelfstandiger is dan daadwerkelijk het geval is. Hoewel niet uitgesloten kan worden dat dit een rol kan spelen bij de respondenten in dit onderzoek, is bewust gekozen om ook de naasten van de mensen met een hulpvraag te interviewen. Deze naasten geven aan vergelijkbare barrières te ervaren als de mensen zelf en van hen wordt niet verwacht dat zij de beperkingen van de mensen waar het over gaat proberen te verstoppen of te bagatelliseren. Wellicht is het onderscheid van de bevindingen te wijten aan het feit dat dit onderzoek alleen onder mensen met chronische beperkingen heeft plaatsgevonden, terwijl Linthorst ook vertegenwoordigers van gemeenten, zorgaanbieders, en rechters heeft bevraagd. Deze vorm van triangulatie biedt een breder overzicht van de problematiek vanuit verschillende perspectieven. Dit onderzoek is beperkt tot het perspectief van de mensen met een hulpvraag en/of hun naaste. Linthorst heeft zich beperkt tot een analyse van de keukentafelgesprekken in het kader van de Wmo-wetgeving, terwijl dit onderzoek een breder beeld toont van toegang tot de zorg ongeacht tot welke zorgwet deze behoort.

Levesque et al. (2013) hebben een zestal dimensies van rechtvaardige gezondheidszorg geïdentificeerd, namelijk beschikbaarheid, toegankelijkheid, betaalbaarheid, acceptatie, en kwaliteit en gebruik van zorg. Deze dimensies lijken met name vanuit het perspectief van zorgaanbieders ontstaan te zijn. Hoewel deze aspecten allemaal van belang zijn voor rechtvaardige zorg, kunnen op basis van de uitkomsten van dit onderzoek enkele dimensies toegevoegd worden. Voor een gelijkwaardige toegang van zorg is **transparantie** van belang, zodat mensen met een hulpvraag en hun naasten weten op basis van welke eisen en mogelijkheden zorg kan worden toegekend en wat hun rechten daarin zijn. Een dimensie **maatwerk** is een tweede toevoeging, waarbij mensen de zorg krijgen die bij hen past, met

behoud van eigen regie. Hiermee wordt bedoeld dat mensen worden benaderd door professionals die uitgaan van de kracht van de mensen en beogen deze kracht verder uit te bouwen door de best passende zorgopties toe te kennen. Een derde suggestie voor een extra dimensie is **positieve persoonlijke aandacht**. Door zorg als zakelijke transactie te benaderen wordt de persoonlijke benadering verwaarloosd. Wanneer de professional zichzelf kwetsbaar opstelt als het gaat om de mogelijkheden en onmogelijkheden van het toekennen van zorgopties, ontstaat er een gevoel van gelijkwaardigheid. Een suggestie voor een vierde dimensie als toevoeging op het model van Levesque et al. (2013) is **continuïteit**. Door de diverse wetgevingen op elkaar aan te sluiten, veranderingen in procedures te beperken en verschillen tussen instanties te verwijderen krijgen mensen meer zekerheid over zorg die ze nu en in de toekomst kunnen verwachten.

Gemeenten zijn sinds 2015 verantwoordelijk voor zorg aan langdurig zieken en ouderen. Eén van de doelen van de decentralisatie was dat gemeenten hun burgers kennen en daardoor beter in staat zorg en ondersteuning te organiseren (Rijksoverheid, z.d.). Hoewel op basis van dit onderzoek geen vergelijking te maken is met ervaringen met toegang tot zorg in de periode vóór 2015, kan wel uit de interviews worden opgemaakt dat men instanties momenteel niet als dichtbij ervaart. Respondenten voelen zich juist vaak een nummer, verdwalen in bureaucratie en hebben weinig contact met een vast aanspreekpunt. En betrokkenheid wordt door respondenten nauwelijks herkend. Zij geven aan dat kennis over hun eigen situatie en ervaringsdeskundigheid vaak wordt genegeerd.

Sterke en zwakke punten van dit onderzoek

Dit onderzoek heeft inzicht gegeven in de ervaren barrières en belangrijke waarden bij toegang tot zorg vanuit het perspectief van volwassen patiënten met een chronische aandoening in Nederland. Om de geloofwaardigheid van de uitkomsten te waarborgen hebben semigestructureerde interviews plaatsgevonden waarbij gerichte vragen konden worden gesteld maar ook ruimte werd gelaten voor het doorvragen op centrale thema's en het inbrengen van eigen relevante onderwerpen. De gebruikte interviewgids is gebaseerd op informatie uit wetenschappelijke literatuur, wat de interne validiteit van het onderzoek heeft versterkt. Door deze aanpak bleven gelijkwaardigheid in het interview, evenals het menselijk perspectief, centraal staan en kon de gewenste diepgang van het onderzoek worden bereikt.

Gaandeweg het onderzoek zijn echter ook enkele beperkingen van het onderzoek waargenomen. Zo bleek bij de rekrutering van respondenten dat de populatie die centraal stond in het onderzoek zeer breed was. Er meldden zich onder meer mensen met erfelijk aangeboren aandoeningen, aandoeningen die op latere leeftijd optreden en aandoeningen die zijn ontstaan na een ongeluk of (medische) fout. Ook waren er patiënten met

zintuigelijke beperkingen, zoals blindheid, maar ook met verstandelijke beperkingen. De ervaring met toegang tot zorg was soms gebaseerd op zorg voor henzelf en soms op zorg voor anderen. Sommigen hadden al jarenlange zorg ontvangen en voor anderen was hun ervaring met de toegang tot zorg relatief recent. Ook liepen de zorgaanvragen uiteen tussen verschillende wetgevingen, zoals Wmo, Wlz, Zvw en Jeugdwet, en betroffen het zorgvragen bij verschillen de gemeenten, provincies en organisaties. In dit tijdsintensieve kwalitatieve onderzoek kon echter maar een beperkt aantal deelnemers worden geïncludeerd, waardoor het de vraag is of de volledige breedte van de problematiek rondom de toegang tot zorg in beeld is gekomen. Waarschijnlijk is dan ook in dit onderzoek geen datasaturatie bereikt; het kan niet worden uitgesloten dat barrières of waarden die belangrijk zijn voor de doelgroep zijn gemist. Dit betekent dat het te vormen conceptuele kader in een later stadium nog verder uitgewerkt zal moeten worden, bijvoorbeeld door verder onderzoek.

Een tweede beperking van het huidige onderzoek is de gebruikte selectieprocedure van respondenten. Er is gebruik gemaakt van een oproep in nieuwbrieven van patiëntenorganisaties en het rekruteren van mensen met een hulpvraag in de eigen zorgkring. Hierdoor kan participatiebias opgetreden zijn. Het is mogelijk dat alleen respondenten met negatieve ervaringen met toegang tot de zorg hebben deelgenomen en zijn mensen bij wie de toegang tot de zorg zonder opvallendheden is verlopen ondervertegenwoordigd in dit onderzoek. Dit kan geleid hebben tot een overschatting van de problematiek ten aanzien van de toegang tot zorg. Ook kan sprake zijn geweest van selectiebias; tijdens de interviews bleek dat de meeste respondenten verbaal vaardig waren, reflectief en actief betrokken bij hun eigen zorgproces. Kwetsbare mensen met een kleiner netwerk, beperkte taalvaardigheid of cognitieve beperkingen hebben zich niet gemeld. Dat wil niet zeggen dat deze groep geen problemen ervaren met toegang tot de zorg. Het zou goed zijn om, gebruikmakend van de uitkomsten van het huidige onderzoek, een all-inclusive onderzoek uit te voeren waarin wordt ingezet om de ervaringen van ook deze cliënten te includeren. Hiertoe zouden interviews of surveys kunnen worden gebruikt in verschillende talen en kunnen mogelijk actief mantelzorgers worden benaderd voor deze cliënten.

Hoewel vooraf inclusiecriteria waren opgesteld, bleek het selecteren van de juiste respondenten voor de interviews in de praktijk lastig. Mensen die zich aangemeld hadden konden bijvoorbeeld vaak niet aangeven of hun zorg onder de Wmo, Zvw of Wlz viel. De scheidslijnen tussen wettelijke kaders en loketten waren voor hen vaak onduidelijk. Ook hadden respondenten ervaringen met andere partijen, zoals hulpmiddelenleveranciers of indicerende organisaties. Ze hadden daardoor niet altijd helder welke ervaringen ze met welke instantie hadden gehad. Dit kan onder andere het gevolg zijn van de complexiteit van de procedures en regels omtrent de toegang tot zorg in Nederland

Ook heeft de onderzoeker het onderzoek uitgevoerd vanuit een sterke maatschappelijke betrokkenheid en heeft beroepsmatig veel problemen met toegang tot zorg met eigen ogen waargenomen. Dit verhoogde de gevoeligheid voor bepaalde thema's, maar kan ook geleid hebben tot bevestiging van vooroordelen bij het selecteren en duiden van fragmenten.

Mede door deze beperkingen is de overdraagbaarheid van de bevindingen van dit onderzoek naar andere contexten mogelijk beperkt. Wet- en regelgeving rondom zorg en ondersteuning kunnen verschillen per regio en sector, waardoor op basis van deze resultaten geen conclusies kunnen worden getrokken over de barrières en belangrijke waarden in de toegang tot de zorg, bijvoorbeeld in regio's buiten Nederland of bij mensen met kortdurende aandoeningen of mensen in de verstandelijke gezondheidszorg (VGZ), geestelijke gezondheidszorg (GGZ) of jeugdzorg.

Conclusie

De centrale bevinding van dit onderzoek is dat het systeem van zorgtoewijzing en indicatiestelling onvoldoende past bij mensen met een meervoudige, chronische zorgbehoefte, omdat die vaak moeilijk te vangen zijn in de standaardcriteria van indicatiestellingen. Daardoor vallen zij regelmatig tussen wal en schip. Er is behoefte aan transparante procedures, persoonlijke bejegening, gelijke zorgtoegang en behoud van eigen regie. Hierbij staan waarden als vertrouwen, integriteit, respect, erkenning, gelijkwaardigheid, deskundigheid, professionaliteit, bekwaamheid, toegankelijkheid en rechtvaardigheid centraal.

Aanbevelingen

Aanbevolen wordt om in de opleiding van zorgprofessionals die het aanspreekpunt zijn/worden voor toegang tot de zorg aandacht te besteden aan de manier waarop zij overkomen, in hun gedrag en in hun communicatie. Dat in de zorg(verlening) de relatie centraal staat en de ander (leren) kennen. In een gesprek zouden dan ook vragen als "Wat is voor u belangrijk?" centraal moeten staan. Het (er)kennen van iemands verhaal, identiteit en leefwereld, juist als dat niet direct medisch relevant is, wordt als essentieel ervaren. Professionele betrokkenheid betekent oprechte aandacht voor de beleving van de ander en een goede balans in nabijheid en distantie. Door in het contact te streven naar gelijkwaardigheid tussen gesprekspartners wordt de relatie versterkt en kunnen misverstanden en spanningen worden voorkomen.

Een tweede aanbeveling is om de huidige systemen van procedures en wet- en regelgeving grondig te evalueren vanuit het perspectief van mensen met een levenslange en levensbrede

hulpvraag en te komen tot een meer eenduidige aanpak voor deze groep. Ervaren wordt dat de huidige procedures meer gericht zijn op mensen die weer beter kunnen worden, terwijl dat voor deze doelgroep niet het geval is. Door in de systemen de mogelijkheid in te bouwen om mensen als levenslang en chronisch beperkt te kenmerken kan de steeds weer terugkerende herindicatie worden overgeslagen én kan de mogelijkheid worden onderzocht een indicatie 'mee te nemen' naar een andere regio of zorgwet. Dan is er ook daadwerkelijk sprake van samenwerking en is er tijd en aandacht voor de vraag "Wat is voor u belangrijk?"

Ten derde wordt aanbevolen om een grootschaliger onderzoek uit te voeren, waarbij bij voorkeur ook het perspectief van andere partijen wordt betrokken, zoals zorgverleners, uitvoerders en makers van wet- en regelgeving en procedures. Door deze groepen samen te brengen, bijvoorbeeld in focusgroepen, en te laten brainstormen over mogelijke oplossingen die gedragen worden vanuit het werkveld én de mensen met een hulpvraag.

Glossarium

Toegang tot zorg:

Binnen dit onderzoek wordt met 'toegang tot zorg' altijd ook 'ondersteuning' bedoeld. Onder zorg en ondersteuning vallen wonen, mobiliteit, werk, onderwijs, persoonlijke verzorging en verpleging.

Mens met een levenslange en levensbrede hulpvraag:

Verduidelijking van de term 'mens met een levenslange en levensbrede hulpvraag'. Het gaat om mensen met chronische aandoeningen c.q. lichamelijke beperkingen. Hierna aangeduid als 'mensen'.

Literatuur

- Algra, K. A., Bouter, L. M., Hol, A. M., & van Kreveld, J. (2018). *Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit*. VSNU. Geraadpleegd op 13 november 2024, van https://storage.knaw.nl/2023-02/Nederlandse-gedragscode-wetenschappelijke-integriteit_2018.pdf
- Anderson, G. F. (2010). *Chronic care: making the case for ongoing care*. Robert Wood Johnson Foundation. <https://publichealth.jhu.edu/sites/default/files/2023-04/jhdaai-chartbook-2010.pdf>
- Arrivillaga, M. & Borrero, Y. E. (2016). Visión comprensiva y crítica de los modelos conceptuales sobre acceso a servicios de salud, 1970-2013 [A comprehensive and critical view of conceptual models for access to health services, 1970-2013]. *Cadernos de Saúde Pública*, 32(5), e00111415. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00111415>
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Kostelijk, E., & van der Velden, T. (2021). *Basisboek kwalitatief onderzoek* (5e editie). Noordhoff Uitgevers.
- Benders, L. (2022, 17 oktober). *Hoeveel interviews neem je af voor je scriptieonderzoek?* Scribbr. Geraadpleegd op 20 januari 2025, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/aantal-interviews/>
- Boeije, H. & Bleijenbergh, I. (2023). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen* (4e editie). Boom Uitgevers.
- College voor de Rechten van de Mens (2021). *VN-verdrag handicap*. College voor de Rechten van de Mens. Geraadpleegd op 10 augustus 2021, van <https://www.mensenrechten.nl/themas/rechten-van-mensen-met-een-beperking>.
- Frenk, J., & White, K. L. (1992). The concept and measurement of accessibility. In White, K.L., Frenk, J., Ordoñez C., Cosme, p., José, M., Starfield, B. *Health services research: An anthology* (p.842-855), (PAHO. Scientific Publication, 534). Pan American Health Organization.
- Gréaux M., Moro M.F., Kamenov K., Russell A.M., Barrett D., & Cieza A. (2023). Health equity for persons with disabilities: A global scoping review on barriers and interventions in healthcare services. *Int J Equity Health*, 22(1):236. <https://doi.org/10.1186/s12939-023-02035-w>
- Gostin, L.O. (2001). Public health, ethics, and human rights: A tribute to the late Jonathan Mann. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 29(2), 121-130. <https://doi.org/10.1111/j.1748-720X.2001.tb00330.x>
- Gulliford, M., Figueroa-Munoz, J., Morgan, M., Hughes, D., Gibson, B., Beech, R., & Hudson, M. (2002). What does 'access to health care' mean? *Journal of Health Services Research & Policy*, 7(3), 186-188. <https://doi.org/10.1258/1355819027600825>

- Hsieh, H.F., & Shannon, S.E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288.
<https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Ieder(in), Per Saldo, Mind & VNG. (2020). *Plan van Aanpak: Samenwerken aan een betere toegang sociaal domein* [intern document]. Niet publiekelijk beschikbaar.
- IGJ. (2020). *Kwetsbare groepen*. IGJ. Geraadpleegd op 4 september 2024, <https://magazines.igj.nl/hetresultaattelt/2020/01/17-kwetsbare-groepen>
- Kalverboer, M. & van Zutphen, R. (2023). *Het jaarverslag van de Nationale Ombudsman, de Kinderombudsman en de Veteranenombudsman: Burgerperspectief: een manier van doen*. Geraadpleegd op 4 september 2024, van https://www.nationaleombudsman.nl/uploads/inline-files/Ombudsman%20Jaarverslag%20Publieksversie_Digitaal.pdf
- Kuipers, T., van de Pas, R., Krumeich, A. (2022). Is the healthcare provision in the Netherlands compliant with universal health coverage based on the right to health? A narrative literature review. *Global Health*. 18(1), 38-50.
<https://doi.org/10.1186/s12992-022-00831-7>
- Leenen, H. J. J., Gevers, J. K. M., Legemaate, J., Ploem, M. C., van der Mersch, M. F., Plomp, E., Dörenberg, V. E. T., & de Jong, E. J. C. (2020). *Handboek gezondheidsrecht*. Boom Juridisch.
- Levesque, J.F., Harris, M.F., & Russell, G. (2013). Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International journal for equity in health*, 12(18), 1-9.
<https://doi.org/10.1186/1475-9276-12-18>
- Linthorst, E. M. (2024). *Maatwerk, van de wet tot aan de keukentafel: Keten of fuik?* [Proefschrift, Erasmus Universiteit Rotterdam]. Erasmus University Repository.
https://pure.eur.nl/ws/portalfiles/portal/171401026/maatwerk_van_de_wet_tot_aan_de_keukentafelwebpdfproefschrift_-_6722254a1f4a3.pdf
- Mann, J.M., Gostin, L., Gruskin, S., Brennan, T., Lazzarini, Z., & Fineberg, H. V. (1994). Health and human rights. *Health and Human Rights*, 1(1), 6-23.
<https://doi.org/10.2307/4065260>
- Mayring, P. (2000). Qualitative content analysis. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(2). <https://doi.org/10.17169/fqs-1.2.1089>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2024). *Werken aan een samenleving voor iedereen. Het VN-verdrag Handicap in Nederland. Korte versie van de nationale strategie in eenvoudige taal*.
- Movisie. (2022). *Manifest 'Menswaardige zorg voor elke burger'*. Movisie. Geraadpleegd op 4 september 2024, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2022-09/Mens%20met%20naam%20Manifest.pdf>
- Pearson, J., Payne, D., Yoshida, K., & Garrett, N. (2020). Access to and engagement with cervical and breast screening services for women with disabilities in Aotearoa New

- Zealand. *Disability and rehabilitation*, 44(10), 1984–1995.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1817158>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2018). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice* (9th ed.). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Rijksoverheid (z.d.). *Decentralisatie van overheidstaken naar gemeenten*. Geraadpleegd op 18 augustus 2025, van
<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/gemeenten/decentralisatie-van-overheidstaken-naar-gemeenten>
- Stam, J. (2020). *Blijvende zorg: Nationale ombudsman maakt balans op twee jaar na zijn aanbevelingen om de toegang tot zorg voor burgers te verbeteren* (Rapportnummer: 2020/031). Nationale Ombudsman. Geraadpleegd op 13 november 2024, van
<https://open.overheid.nl/documenten/ronl-b2850f74-62fc-4813-a677-02a425e5133a/pdf>
- VZinfo.nl. (2024). *Chronische aandoeningen en multimorbiditeit*. RIVM. Geraadpleegd op 11 november 2024, van <https://www.vzinfo.nl/chronische-aandoeningen-en-multimorbiditeit/leeftijd-en-geslacht/chronische-aandoeningen>
- WHO (2022). *Global report on health equity for persons with disabilities. Executive summary*. World Health Organization.
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/364833/9789240063624-eng.pdf?sequence=1>
- Zorgverzekeraars Nederland. (2018). *ZN Doelgroepenregistratie schema en beslisboom, d.d. 01 juli 2018, versie 2.0*. Zorgverzekeraars Nederland. Geraadpleegd op 13 november 2024, van https://www.zn.nl/app/uploads/2023/03/Doel_ZN-Verdiepingsnotitie-Doelgroepenregistratie-Wijkverpleging-1-juli-2018.pdf

Bijlage 1: Waardenlijst

- | | | |
|-----------------------|----------------------|--------------------------|
| 1. Aanbidding | 2. Aandacht | 3. Aanpassing |
| 4. Aantrekking | 5. Actie | 6. Afronding |
| 7. Agressiviteit | 8. Altruïsme | 9. Ambitie |
| 10. Amusement | 11. Assertiviteit | 12. Authenticiteit |
| 13. Avontuur | 14. Balans | 15. Bekwaamheid |
| 16. Bereikbaarheid | 17. Betrokkenheid | 18. Bewustzijn |
| 19. Collegialiteit | 20. Comfort | 21. Compassie |
| 22. Competitie | 23. Concentratie | 24. Continuïteit |
| 25. Dankbaarheid | 26. Dapperheid | 27. Deskundigheid |
| 28. Dienstbaarheid | 29. Discipline | 30. Duidelijkheid |
| 31. Duurzaamheid | 32. Eerlijkheid | 33. Efficiëntie |
| 34. Erkenning | 35. Flexibiliteit | 36. Geduld |
| 37. Gehoorzaamheid | 38. Geluk | 39. Gelijkwaardigheid |
| 40. Gemak | 41. Genegenheid | 42. Gezondheid |
| 43. Goedkeuring | 44. Groei | 45. Handigheid |
| 46. Harmonie | 47. Horen bij iets | 48. Humor |
| 49. Integriteit | 50. Kalmte | 51. Klantgerichtheid |
| 52. Kwaliteit | 53. Levendigheid | 54. Liefde/warmte |
| 55. Loyaliteit | 56. Naastengeliefde | 57. Nauwkeurigheid |
| 58. Onafhankelijkheid | 59. Ontzag | 60. Openheid |
| 61. Oprechtheid | 62. Originaliteit | 63. Overvloed |
| 64. Ontwikkeling | 65. Plezier | 66. Prestatie |
| 67. Professionaliteit | 68. Rechtvaardigheid | 69. Respect |
| 70. Resultaat | 71. Rijkdom | 72. Roem |
| 73. Schoonheid | 74. Solidariteit | 75. Slimheid |
| 76. Stabiliteit | 77. Succes | 78. Toegankelijkheid |
| 79. Toewijding | 80. Tolerantie | 81. Uitdaging |
| 82. Uniformiteit | 83. Veerkracht | 84. Verantwoordelijkheid |
| 85. Verbetering | 86. Verbinding | 87. Vernieuwing |
| 88. Vertrouwen | 89. Volgzaamheid | 90. Vriendelijkheid |
| 91. Vrolijkheid | 92. Vrijheid | 93. Waardering |
| 94. Welzijn | 95. Winnen | 96. Zekerheid |
| 97. Zelfbeheersing | 98. Zinvolheid | 99. Zorgvuldig |
| 100. Zorgzaamheid | | |

Bijlage 2: Abstract

Introduction. More than half of all adults, in the Netherlands suffer from one or more disabilities or chronic conditions. People with chronic conditions generally die at an earlier age and are more likely to have (co)morbidities. also experience more limitations in functioning compared to the rest of the population. These inequalities are not only due to the conditions themselves; but also to structural social and health system factors including inequalities in access to care.

Objective. The objective is to gain insights about the barriers to care experienced by people with chronic conditions or disabilities which are dependent on care to survive. In addition to we want to understand the core values these patients place toward dignified access to care.

Method. A qualitative study was conducted, involving 11 semi-structured interviews between April and July 2025 of the caretakers of adults (≥ 18 years) which are living at home with a somatic primary diagnosis and are dependent on care for life across multiple domains. For this purpose, an interview guide was drafted based on information gathered from literature. The interviews were analyzed thematically according to the principles of grounded theory.

Results. The barriers that were reported could be divided into five main themes: (1) lengthy and intransparent procedures, (2) impersonal or improper treatment, (3) variability of care across agencies and assessors, (4) issues with retention of personal control, and (5) fragmentation of care due to different legal frameworks. These factors led to feelings of distrust, uncertainty, and loss of control over one's own life. Key values that participants considered essential for humane access to care were grouped into three clusters: Treatment and morality, competent and careful action, and a fair accessible system structure.

Discussion. The findings indicate that the procedures in the current care assessment system are insufficiently aligned with the (care) needs of people with a lifelong chronic condition. The fragmentation of the healthcare system across different legal frameworks and responsible authorities limits transparency for care recipients and healthcare professionals. This leads to care often appearing insufficiently capable of being tailored to the specific problems of this group. The results are consistent with previous literature on inequality in access to care However adds specific dimensions from the client's perspective, including customization, transparency, personal attention, and continuity.

Conclusion. This study aimed to contribute to the development of a conceptual framework for dignified access to care for people with chronic conditions. Based on the results, it is recommended to simplify and shorten procedures, extend indication periods, improve treatment and communication, facilitate the structural provision of customized care, and better align legal frameworks. Implementation of these improvements can contribute to a healthcare system that not only is more functional, but also more fair and humane.

Keywords: dignified care, access to care, chronic condition, core values, barriers