

Manifest

‘Menswaardige zorg voor elke burger’

De kwaliteit en de toegankelijkheid van de zorg in Nederland is bijzonder hoog. Voor één groep burgers werkt dat mooie systeem echter als een blokkade. Namelijk, voor burgers die levenslang complexe zorg nodig hebben. Dan blijkt het systeem te functioneren als een ‘bureaucratie’ waarin regels, indicaties en protocollen domineren en menswaardige zorg naar de achtergrond verdwijnt. Met als gevolg dat soms zelfs lichamelijke basiszorg niet wordt gegeven.

Dit manifest is een oproep aan volksvertegenwoordigers, verzekeraars, gemeenten, zorgprofessionals, het CIZ en andere instanties om de blokkades voor burgers, die levenslang complexe zorg nodig hebben, weg te halen. Om hen zorg te geven die past bij hen als persoon en de context waarin zij leven. Probleem is niet de complexiteit van de zorgvraag. Het zijn de verschillende specialismen en de verschillende wettelijke systemen die de toegang tot de zorg compliceren.

Het verhaal van Rina Arendse (1962)

Door fysieke handicaps leidt Rina Arendse vanaf haar 17de een ‘liggend’ leven. Ze heeft verschillende soorten zorg nodig – levenslang. Ze loopt keihard aan tegen de blokkades in de verschillende zorgsystemen. Elk jaar weer moet ze keuringen ondergaan omdat de procedures ‘dat nu eenmaal vereisen’. Elk jaar opnieuw is ze gedwongen om ellenlange vragenlijsten in te vullen. Om voor de zoveelste keer aan te geven waarom ze hulp nodig heeft bij wassen, wondverzorging en bij het smeren van een boterham. Ook dient ze te vertellen hoelang een hulpactie duurt, hoe vaak die moet worden gedaan, en wanneer de doelen zijn bereikt. En als een hulpvraag niet precies in een van de systemen past dan wordt die ‘gewoon’ niet toegekend. Terwijl de betreffende ambtenaar of hulpverlener eenvoudig met ‘eigen ogen’ kan zien dat die hulpvraag noodzakelijk is.

Rina ervaart de hardheid van de bureaucratie en daarmee het ontbreken van de menselijke maat. Ze ervaart verlies: ‘Hoewel de participatiesamenleving vraagt dat ik meedoe, ontzegt zij mij tegelijkertijd de mogelijkheden daartoe. Na 42 jaar heb ik geen veerkracht meer en ik ervaar in toenemende mate verlies van levenskwaliteit.’ Rina is – in haar woorden – door het zorgsysteem ‘ont-kracht’.

Het verhaal van Rina Arendse staat niet alleen...

Burgers die levenslang complexe zorg nodig hebben lopen tegen dezelfde blokkades aan als Rina Arendse. Janny Bakker – een ex-wethouder – heeft dit overtuigend laten zien in haar proefschrift ‘Anders Kijken’. In haar visie betekent menswaardige zorg responsief werken: *inschatten wat werkelijk van betekenis is voor de zorgvrager in diens context.*

Janny Bakker laat ook zien dat de diverse wetten weliswaar omslachtig zijn, maar dat ze wél ruimte bieden voor interpretatie en voor responsief werken!

Ga voor responsiviteit

De Zorgverzekeringswet, de Wet Langdurige Zorg en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning kennen regels en protocollen. Dat is begrijpelijk en noodzakelijk. Ze zijn om de zorg in te schatten en toegankelijk te maken voor elke burger. Als deze regels en protocollen echter op een bureaucratische wijze worden gehanteerd dan vallen burgers die levenslang complexe zorg nodig hebben buiten de boot. Zo kan het gebeuren dat zij rechtszaken moeten voeren om basiszorg te krijgen.

Wat nodig is, is de menselijke maat. Of in de terminologie van Janny Bakker: responsiviteit. Zowel bij de toepassing van elk zorgsysteem afzonderlijk als bij de toepassing op de grenzen van de verschillende systemen. Niemand wil de regie over zijn leven kwijt. Met regels en protocollen alléén creëer je geen menswaardige zorg voor mensen die levenslang complexe zorg nodig hebben. Daarvoor zijn ook professionals nodig die zich verplaatsen in de leefwereld van zorgvragers en in dialoog met hen passende zorg geven. Waarbij de regels en protocollen niet de grenzen aangeven maar ondersteunend zijn om zorg in te schatten.

Responsief zorgsysteem dat gebaseerd is op vertrouwen

Wij pleiten voor een responsief zorgsysteem. Een systeem dat gebaseerd is op vertrouwen. Vertrouwen in burgers die levenslang complexe zorg nodig hebben. Vertrouwen in ambtenaren en zorgverleners om responsieve zorg te geven.

Wetgeving. Kunnen de verschillende zorgwetten niet beter op elkaar afgestemd worden en moet dan het begrip 'menselijke maat' of 'responsiviteit' hierin niet een plaats krijgen?

Instanties. Kan de controle op rechtvaardigheid, billijkheid en redelijkheid niet ingekaderd worden vanuit het begrip responsiviteit? En zou de jaarlijkse indicatiestelling voor mensen die hun hele leven lichamelijke zorg nodig hebben niet vervangen moeten worden door een evaluerend gesprek op basis van gelijkwaardigheid tussen de toekennende instantie en de zorgvrager?

Professionals. Waarom krijgen professionals niet de tijd en ruimte om hun cliënten echt te leren kennen zodat ze responsief kunnen handelen? Kunnen zij niet meer bevoegdheden krijgen om de menselijke maat in praktijk te kunnen brengen? En moeten zij dan niet beter ondersteund worden door hun leidinggevenden en bestuurders?

Menswaardige zorg voor elke burger

Wat zou menswaardige zorg voor Rina Arendse betekenen? Rina zou de ruimte krijgen om haar talenten in te zetten voor de samenleving. Zorgtoekenners zouden haar leren kennen als een medeburger met een nààm. Als een mens van vlees en bloed die van betekenis wil zijn voor anderen.
