

Overgenomen uit Trouw 29 januari 2020 geschreven door Susca Pater

Reportage Bureaucratie in de zorg

Als wegwijzer in de zorg is er de cliëntondersteuner, maar die weet niemand te vinden



Richard en Joyce Lammerts van Bueren met hun dochter Isabelle (14). Cliëntondersteuner Judith Heukers helpt ze met het regelen van professionelere verzorgers voor hun meervoudig gehandicapte dochter. Beeld Werry Crone

Mensen die vastlopen in het zorgsysteem kunnen aankloppen bij een cliëntondersteuner. Maar lang niet

iedereen weet dat die bestaat. Een nieuwe campagne moet daar verandering in brengen.

Chantal Elbertsen (23) is gefrustreerd. Het lijkt alsof ze nergens terecht kan voor de zorg die ze nodig heeft. Elbertsen heeft meerdere complexe bewegingsstoornissen en zit in een elektrische rolstoel. Jarenlang probeert ze al een geschikte woning te vinden. Dat is niet gelukt.

Ze woont nu bij haar ouders in Wekerom en zit vandaag tegenover Judith Heukers en Juultje Holla, cliëntondersteuners, aan de keukentafel. Eindelijk hulp, hoopt Elbertsen.

Gratis gebruik maken van een cliëntondersteuner

Iedereen die langdurige zorg nodig heeft of wil aanvragen kan gratis gebruik maken van een cliëntondersteuner, legt Heukers uit. Die ondersteuner kent het zorgsysteem door en door en helpt met het regelen van goede zorg, zoals het zoeken van een geschikte woonplek met de juiste begeleiding en hulp. Maar veel mensen weten niet van hun bestaan af. Daarom beginnen zorgkantoren, organisaties voor cliëntondersteuning en gemeenten een campagne om de bekendheid van cliëntondersteuners te vergroten.

Elbertsen legt haar situatie uit. Over ongeveer een maand ondergaat ze experimentele behandelingen met elektrostimulatie waardoor haar hersenen een soort ‘reset’ krijgen, zodat haar spieren misschien niet meer continu onder spanning staan. Na de behandeling wil ze naar een revalidatiecentrum, maar ze weet niet waar ze terecht kan en het ziekenhuis regelt geen nazorg voor haar. “De artsen weten ook niet wat ze met me moeten en ze vinden dat ik me soms teveel met mijn nazorg bemoei”, zegt ze tegen haar ondersteuners.

Flinke frustratie

Heukers, werkzaam bij cliëntondersteuningPLUS, wil onderzoeken waar Elbertsen na haar behandelingen terecht kan en aan haar artsen vragen waarom ze haar niet helpen met haar revalidatie en nazorg. “Zij heeft veel meegemaakt en is daardoor erg gefrustreerd”, zegt Heukers naderhand in de auto, op weg naar een volgend huisbezoek.

De volgende stop is het huis van de ouders van Isabelle (14). Zij zijn voor hun kind naar een grote vrijstaande woning in Leersum verhuisd zodat Isabelle alle ruimte krijgt. Ze is meervoudig gehandicapt en heeft intensieve hulp nodig. Dag en nacht moeten minstens twee personen voor haar klaarstaan. Haar ouders huren momenteel verpleegkundestudenten in om hen wat zorg uit handen te nemen, maar ze willen professionelere verzorgers voor hun dochter. Omdat ze er zelf niet uitkomen, schakelen ze Heukers in.

Makkelijker gepaste zorg vinden

Vellen papieren liggen verspreid over de keukentafel van Richard en Joyce Lammerts van Bueren, de ouders van Isabelle. Heukers maakt aantekeningen op haar laptop, terwijl ze af en toe een slokje thee neemt en een chocoladekoekje uit een kom pakt. “Cliëntondersteuners hebben meer connecties met zorgverleners en kunnen makkelijker gepaste zorg vinden”, zegt ze.

“Zonder Judith was het onmogelijk om goede zorg te regelen”, zegt Joyce Lammerts van Bueren. “Voordat Isabelle werd geboren was ik maatschappelijk werker en daarom ken ik het zorgsysteem, maar dit is te

ingewikkeld om zelf te kunnen doen. Het is duidelijk dat Isabelle zorg nodig heeft en wij moeten bewijzen dat ze meer zorg nodig heeft dan we nu kunnen betalen.”

Bekender buiten de instelling

Op een website die deze week online ging, kunnen zorgvragers uitzoeken of ze recht hebben op langdurige zorg en kunnen ze een cliëntondersteuner in de buurt vinden.

Bij de huisarts, wijkverpleegkundige en andere zorgorganisaties hangen posters en liggen folders waarin mensen vertellen over hun eigen cliëntondersteuner. Met online advertenties en campagnes op Facebook en LinkedIn maken ook mensen buiten zorginstellingen kennis met de cliëntondersteuner.

‘Ze kunnen niet bekend genoeg zijn’

Hoeveel mensen hulp van ondersteuners mislopen weet mede-initiatiefnemer Zorgverzekeraars Nederland niet. “Maar ze kunnen niet bekend genoeg zijn”, zegt woordvoerder Koen Venekamp. Minister Hugo de Jonge van volksgezondheid schreef in 2018 in een brief aan de Tweede Kamer dat hij 55 miljoen euro vrijmaakt voor onafhankelijke cliëntondersteuning, waar deze actie voor meer bekendheid onder valt. Dat mag ook wel, vindt Venekamp. “Cliëntondersteuners zijn een persoonlijke gids. Ze kunnen zaken regelen als dat de cliënt niet lukt. Ze oordelen niet, weten wat zowel regionaal als landelijk de mogelijkheden zijn en ze helpen bij het vinden van passende zorg of ondersteuning.”

Ook voor Isabelle gaat Heukers aan de slag. Heukers erkent dat ondersteuners als zijzelf nog te onzichtbaar zijn. “Sommige mensen zoeken

jarenlang naar de meest geschikte zorg en hebben geen idee dat ze hulp kunnen vragen. Vaak zeggen ze tegen me: ‘Had ik je maar een jaar eerder gekend’.”