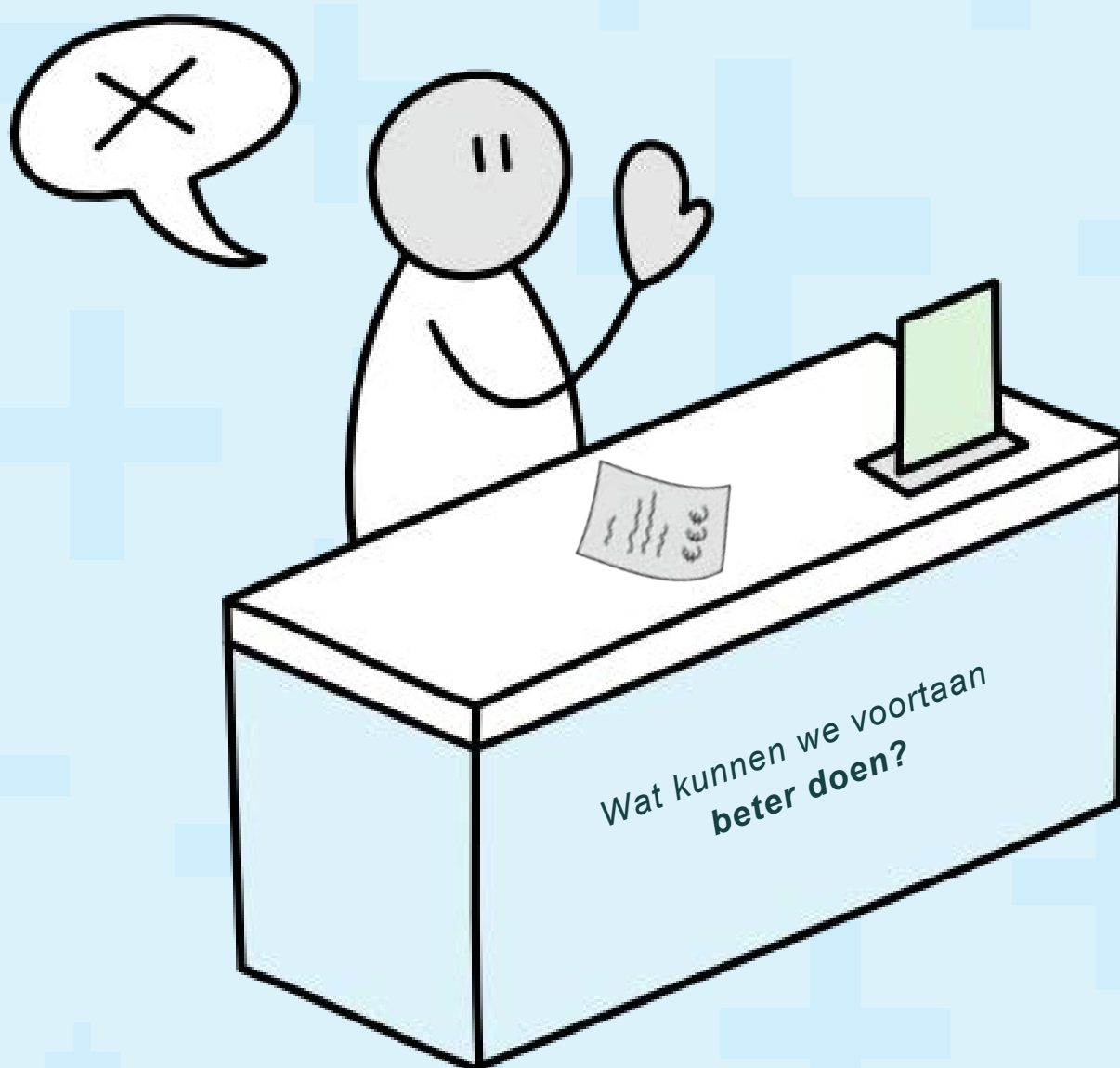


Onverzekerd en ***ziek*** in Nederland



Casuïstiek- en panelstudie naar
zorg- en ondersteuningstrajecten,
ervaren knelpunten en gevolgen
Rapport | December 2025

Auteursinformatie

S.I. van Dongen

E.F. van Beeck

Erasmus MC, Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg
CEPHIR, Academische werkplaats publieke gezondheid,
Rotterdam-Rijnmond, Zeeland en Zuid-Holland Zuid

Contact: s.i.vandongen@erasmusmc.nl

ONVERZEKERD EN ZIEK IN NEDERLAND

INHOUDSOPGAVE

Dankwoord	04
Samenvatting	05
Inleiding	09
Resultaten per casus	13
Casus Aziz	14
Casus Jermain	18
Casus Priya	21
Casus Ahmed	25
Casus Ivan	29
Casus Patricia	34
Casus Boudewijn	37
Casus Antonio	42
Casus Edson	46
Casus Omar	50
Overkoepelend beeld van de resultaten	54
Aanbevelingen en overwegingen	58
Afkortingenlijst	72
Referenties	73

Dankwoord

Wij danken allereerst de patiënten en streetzorgverleners die hebben meegewerkt aan dit onderzoek en de dataverzameling hebben gefaciliteerd. Omwille van privacy en herleidbaarheid kunnen zij niet bij naam worden genoemd, maar zonder hen was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

Het onderzoek werd ook mogelijk dankzij subsidies van het Fonds Achterstandswijken (FAW) Rotterdam, het Erasmus MC Rotterdam en de Ombudsman Rotterdam-Rijnmond (ORR).

Onze waardering gaat daarnaast uit naar de deelnemende panelleden, vanwege hun zorgvuldige beoordeling van de casuïstiek, hun actieve deelname aan de panelbijeenkomsten, het meedenken over de aanbevelingen en hun feedback op conceptversies van dit rapport. Bedankt: Catelijne Akkermans, Marianne van den Anker, David Baden, Janna Goijaerts, Amber Hoek, Joep Kamphoven, Karine van 't Land, Bregtje Philippi, Shakib Sana, Jilles Smids en Lilli Ziegler.

Tevens bedanken we Maria van de Muijsenbergh, bijzonder hoogleraar Gezondheidsverschillen en persoonsgerichte integrale eerstelijnszorg, voor haar advies over de onderzoeksopzet en methodologie en haar feedback op de conceptaanbevelingen.

Ook Dinand Abels, directeur van de Nederlandse Straatdokter Groep (NSG), Marcel Slockers, straatdokter in Rotterdam, en Julia van Leijen, praktijkmanager van Straatzorg Rotterdam, zijn we erkentelijk voor hun waardevolle bijdragen aan de aanbevelingen en overwegingen.

De routekaarten en iconen bij de casuïstiek zijn ontworpen door PlaatPraters, met dank aan Anne Zeegers.

Tot slot gaat onze dank uit naar het management, ondersteunend personeel en andere betrokkenen van het Erasmus MC en ORR, met bijzondere dank aan:

- Kai Rock Ho, onderzoeksmedewerker van de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg (MGZ) van het Erasmus MC, voor zijn technische ondersteuning bij dataregistratieplatform Castor en de Digital Research Environment (DRE));
- Petra de Vries, coördinator van het Onderzoeksbureau van de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg (MGZ) van het Erasmus MC, voor haar technische ondersteuning bij het indienen van de niet-WMO-plichtig onderzoeksaanvraag;
- Studenten Yasmine Jaakou en Jayanti Pos, voor hun initiatief, interesse en hulp bij de dataverzameling;
- Eva van Schendelen, manager bij ORR, die de afronding van het onderzoek mede mogelijk heeft gemaakt.
- Chelsi-Jay Sontohartono, communicatieadviseur bij ORR.

Thank You

Samenvatting

Ondanks het bestaan van subsidieregelingen kennen de medische zorg en maatschappelijke ondersteuning voor mensen zonder zorgverzekering nog veel knelpunten. Bovendien is het aantal mensen zonder zorgverzekering in de afgelopen jaren fors toegenomen. Maar er is nog geen onderzoek naar 1) zorg- en ondersteuningstrajecten van patiënten zonder zorgverzekering, 2) de invloed hierop van zowel patiëntgerelateerde factoren (o.a. uitgestelde zorgvragen) als zorggerelateerde factoren (o.a. niet verleende, uitgestelde en/of suboptimale zorg) en 3) de gevolgen hiervan. Om meer inzicht te verkrijgen in de drie hierboven genoemde aspecten hebben wij een casuïstiek- en panelstudie uitgevoerd.

Methoden van onderzoek

In de casuïstiekstudie zijn gegevens verzameld van onverzekerde patiënten die a) zijn opgenomen op een verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang of b) na ziekenhuisopname onder behandeling zijn gekomen bij een huisartsenpraktijk gespecialiseerd in straatzorg. Het betreft zowel rechtmatig in Nederland verblijvende patiënten als ongedocumenteerde patiënten en patiënten van wie de verblijfsrechten onbekend zijn. De casuïstiek werd geselecteerd op basis van een lijst met vooraf vastgestelde kenmerken uit de administratiesystemen van de betrokken organisaties. Tien casussen werden doelgericht geselecteerd (purposive sampling) om ervoor te zorgen dat ze gezamenlijk de verschillende onverzekerde subgroepen (o.a. dak- of thuisloos, EU-arbeidsmigrant, ongedocumenteerd, onverzekerd na detentie, vluchteling uit Oekraïne, asielzoeker procederend bij Immigratie- en naturalisatiedienst) en de variatie in achtergrondkenmerken (o.a. leeftijd bij opname, geslacht, en reden van opname/ hoofddiagnose) voldoende vertegenwoordigen.

Van elk van de geïncludeerde casussen werden met behulp van een standaard data-extractieformulier gegevens verzameld uit de medische en verpleegkundige dossiers van de betrokken straatzorgorganisatie(s). Deze gegevens werden waar mogelijk aangevuld met gegevens uit een semigestructureerd interview met de betreffende patiënt en/of een betrokken maatschappelijk werker of verpleegkundige. Op basis van deze bronnen werd voor elke casus een casuïstiektijdlijn geconstrueerd, waarin het beloop van de gezondheidsproblemen, de doorlopen zorg- en ondersteuningstrajecten en de gevolgen hiervan chronologisch zijn weergegeven.

In de aan de casuïstiekstudie gekoppelde panelstudie zijn de casussen aan de hand van een kwalitatief beoordelingsformulier beoordeeld door een panel van elf beroepsdeskundigen met uiteenlopende en voor het thema relevante expertise (zoals medische zorg, maatschappelijke ondersteuning, belangenbehartiging, medische ethiek of maatschappijwetenschappen).

Om als panellid in aanmerking te komen moesten deskundigen een brede praktijk-, beleids- en/of onderzoekservaring hebben op de onderscheiden expertisegebieden. Daarnaast moesten de panelleden gezamenlijk een zo breed mogelijk scala aan organisaties kennen in het medische en het sociale domein. Casusoverzichten en tijdlijnen werden aan de panelleden beschikbaar gesteld en door hen benaderd en bestudeerd via de beveiligde Digital Research Environment (DRE).

Er zijn vier panelbijeenkomsten gehouden: één online introductiebijeenkomst, twee fysieke bijeenkomsten om de casuïstiek te bespreken en beoordelen (met name gericht op analyse van de toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zorg en de mogelijke gevolgen hiervan) en één fysieke bijeenkomst om op basis van zowel de geïdentificeerde knelpunten als gerelateerde eigen werk- en praktijkervaringen aanbevelingen te formuleren voor onderzoek, beleid en praktijk.

Resultaten

Beloop van gezondheidsproblemen en zorg- en ondersteuningstrajecten

Onverzekerdheid ging in alle casussen samen met een stapeling van kwetsbaarheden (o.a. dak- en thuisloosheid, migratie- en verblijfsproblematiek, (L)VB/psychiatrie, verslaving, schulden, taalbarrières, stigma). Door de combinatie van onverzekerdheid en hiermee samenhangende kwetsbaarheid kwamen deze patiënten soms pas laat in beeld en was het medische beloop van hun gezondheidsproblemen gecompliceerder dan bij patiënten die wel verzekerd zijn. Ook relatief beheersbare aandoeningen (zoals diabetes, hypertensie of een HIV-infectie) konden een ernstig en soms zelfs een irreversibel beloop krijgen. Zodra de onverzekerde mensen eenmaal een ernstig beloop van gezondheidsproblemen hadden doorgemaakt en hiervoor toegang tot zorg en ondersteuning hadden gekregen, waren er vaak zeer veel verschillende medische zorg- en maatschappelijke hulpverleners betrokken. Zorgtrajecten verliepen toen in plaats van preventief en proactief vaak sterk reactief en probleemgestuurd.

Toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zorg en ondersteuning

Bij alle onderzochte onverzekerde casussen deden zich knelpunten voor in toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van medische zorg en/of maatschappelijke ondersteuning. Bij al deze casussen was er een combinatie van onverzekerde én andere patiënt- en systeemgerelateerde factoren in het spel. Schaarste in de zorg (en in andere domeinen, zoals de woningmarkt) lijkt de groep van onverzekerde mensen met gezondheidsproblemen onevenredig hard te treffen. Door de soms zeer ernstige (en veelal irreversibele) consequenties van gezondheidsproblemen behoeven zij relatief vaak voorzieningen waarin toch al schaarste heerst (bv. een aangepaste woning, specialistische medische hulpmiddelen, opname in een revalidatiecentrum of verpleeghuis).

Uit de casuïstiek blijkt dat mensen zonder zorgverzekering soms worden uitgesloten van medische zorg en/of maatschappelijke ondersteuning op basis van kenmerken die inherent zijn aan hun gezondheidsproblematiek en/of maatschappelijke problematiek, zoals dubbele diagnoses/multiproblematiek met somatiek én psychiatrie, waarbij somatiek een uitsluitingsgrond is voor maatschappelijke opvang en GGZ, en psychiatrie een uitsluitingsgrond voor medische zorg. Bij een deel van de onderzochte casussen was een huisarts afwezig of (te) beperkt of (te) laat betrokken. We zagen dit voornamelijk voorafgaand aan het ernstige beloop van gezondheidsproblemen, maar ook in de nazorg.

Er waren ook veel problemen met organiseren van (tijdige en accurate) zorg na een acute of tijdelijk klinische opname in bijvoorbeeld een ziekenhuis of revalidatiecentrum, of op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang. Stelselmatig was er sprake van een ontoereikende overdracht en in het ziekenhuis werd maatschappelijke ondersteuning soms niet of onvoldoende opgestart. Onverzekerde en aanverwante zaken, zoals onduidelijkheid omtrent juridische verblijfstatus, gingen vaak gepaard met problemen bij het verkrijgen van (toch al schaarse) medische hulpmiddelen. Sanering van het gebit bleek in deze gevallen vaak niet mogelijk, zelfs als medisch noodzakelijke behandelingen deze sanering vereisten.

Ook in de maatschappelijke ondersteuning observeerden we veel knelpunten. Er was gebrek aan expertise in de maatschappelijke ondersteuning van complexe (juridische) kwesties en het systeem ging uit van wantrouwen. Vele personeelsswissels zorgden voor problemen in de toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van maatschappelijke ondersteuning. Er lijkt een gebrek aan mandaat te bestaan bij maatschappelijk werkers. Dit geldt ook voor overlegtafels waarop complexe casuïstiek werd besproken (en waarmee veel geld gemoeid was). Ook wanneer patiënten zonder zorgverzekering toegang tot zorg hadden gekregen en er veel zorg- en hulpverleners bij hen betrokken waren, ontbraken vaak "probleemeigenaarschap" en "gedeelde verantwoordelijkheid" (of "samenaarschap"), én "het mandaat en de munten" om daadwerkelijk tot een oplossing of positieve doorbraak te komen, of te redden wat er nog te redden viel.

Gevolgen voor patiënt, naasten, zorgsysteem en maatschappij

Voor de onverzekerde patiënten in deze studie hadden hun gezondheidsproblemen in combinatie met beperkingen in de zorg- en ondersteuningstrajecten verschillende gevolgen, zoals een langdurig, invaliderend of terminaal beloop van gezondheidsproblemen, met ernstige, vaak irreversibele gezondheidsschade, negatieve gevolgen voor fysiek, sociaal en mentaal welbevinden en kwaliteit van leven, verlies van zelfstandigheid en autonomie en (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid.

Ook leidde dit tot gevoelens van angst, schaamte, schuldgevoel, agitatie en frustratie, en meer wantrouwen in instanties, verlies van eigenwaarde, verlies van een waardig levenseinde, en een grotere toekomstige zorgbehoefte met verhoogde en langdurige of blijvende afhankelijkheid van professionele en informele zorg en ondersteuning.

Als er naasten betrokken waren, dan werden zij soms onverwacht en laat geconfronteerd met de ernst van de situatie. Soms hadden zij last van gevoelens van schuld of schaamte. Ze kregen te maken met hoge emotionele en praktische belasting (zorg- en regelwerk, meebewegen met complexe procedures, financiële druk), vaak zonder passende ondersteuning, wat kon leiden tot gevoelens van onmacht en frustratie, wantrouwen jegens instanties en overheden, relatie- en communicatieproblemen en zware overbelasting (met (risico op) burn-out).

Ook observeerden wij diverse gevolgen voor het zorgsysteem. Door het uitblijven van preventie en tijdige en/of passende zorg en ondersteuning en escalatie van gezondheidsproblematiek verschoof het zwaartepunt van zorg en ondersteuning bij veel van de onderzochte casussen naar dure, langdurige en/of complexe zorg.

In de onderzochte casuïstiek leidden onvoldoende regie en domeinoverstijgende samenwerking tot herhaalde verwijzingen, bureaucratische vertragingen en extra administratieve lasten. Als continuïteit van zorg (o.a. adequate nazorg) na een klinische opname niet was geborgd, volgden er vaak (onnodig) veel (herhaalde) diagnostiek-, behandel- en hersteltrajecten. Dit resulteerde in vermijdbare zorgkosten, inefficiënte inzet/verspilling van tijd, middelen en capaciteit, materiële tekorten en vertraging, en dus een forse druk op het zorgsysteem.

De casussen lieten zien dat gezondheidsproblemen en beperkingen in zorg- en ondersteuningstrajecten van onverzekerde patiënten ook kunnen leiden tot bredere maatschappelijke problemen, zoals maatschappelijke teloorgang en sociale exclusie, vergroting van gezondheidsverschillen en sociale ongelijkheid, risico op uitbuiting van mensen in kwetsbare omstandigheden, verlies van arbeids- en participatiepotentieel, overlast en risico's voor de openbare orde en veiligheid, inefficiënte inzet van publieke middelen en verlies van vertrouwen in instituties.

Aanbevelingen en overwegingen

Op grond van de knelpunten die we in de casuïstiek- en panelstudie hebben geïdentificeerd, en de bredere context waarin de betrokken panelleden deze vanuit hun praktijkervaring hebben geplaatst, komen we tot de volgende aanbevelingen:

- Beschouw onverzekerde als een “alarmsignaal van kwetsbaarheid”, dat altijd vraagt om sociale interventie en waar nodig maatschappelijke en/of juridische ondersteuning.
- Verbeter kennis, vaardigheden en attitude m.b.t. onverzekerde en complex gedrag in medische en maatschappelijke opleidingen en beroepspraktijk.
- Zorg dat professionals voldoende bekwaam zijn in het omgaan met onverzekerde patiënten met complexe zorgvragen.
- Maak gebruik van beschikbare hulp- en leermiddelen over onverzekerde zorg, en borg deze in opleidingen, werkprocessen en ketensamenwerking.
- Voorkom dat mensen zonder zorgverzekering de toegang tot noodzakelijke zorg en basisvoorzieningen wordt ontzegd vanwege rode kaart-systemen, agressieprotocollen of andere maatregelen die toegang blokkeren. Het advies aan toezichthoudende instanties als de NZa en het IGJ is om proactief toe te zien op (dreigende) zorgweigering en niet of te laat verleende medisch noodzakelijke zorg aan zorgbehoevende mensen zonder zorgverzekering.
- Veranker de norm “nooit ontslag naar de straat, een loket of nachtopvang” in ziekenhuisbeleid, gemeentelijk beleid en regionale samenwerkingsafspraken. Het advies aan rijksoverheid en gemeenten is om hiertoe te investeren in voldoende toereikende herstel- en nazorgplekken én passende huisvesting, om “verkeerde bedden”-problematiek te verminderen, continuïteit van zorg te waarborgen en structurele oplossingen en capaciteit te organiseren. Sociale signalen en juridische problemen dienen al tijdens een langdurige ziekenhuisopname te worden opgepakt. Ontslag na een klinische opname hoort pas plaats te vinden als een bevestigde én passende vervolgplek én een warme overdracht zijn geregeld. Laat de transfer-verpleegkundige of medisch maatschappelijk werker hierin een sleutelrol vervullen en hierbij samenwerken met een vindbaar gemeentelijk aanspreekpunt, een vanuit de overheid aan te wijzen verantwoordelijke met mandaat en/of straatzorgteams die al in ziekenhuizen actief zijn.
- Overweeg herziening van de inspanningsverplichting voor zorgverleners om te pogen de kosten van medisch noodzakelijke onverzekerde zorg te verhalen op de patiënten die deze zorg hebben ontvangen. Stuur geen rekeningen naar onverzekerde patiënten of hun familieleden als duidelijk is dat zij deze niet kunnen betalen. Onderzoek systematische differentiatie op basis van draagkracht (bv. inkomenscheck met toestemming van patiënt).
- Wijs voor onverzekerde mensen met complexe problematiek een verantwoordelijke aan met mandaat en budgetbevoegdheid over domeinen heen (medisch, maatschappelijk, juridisch). Deze verantwoordelijke doorbreekt impasses, voorkomt eindeloze overlegcirkels, versnelt de routes naar passende zorg en ondersteuning en zorgt dat deze hulp daadwerkelijk wordt uitgevoerd.
- Versterk regionale samenwerking rondom onverzekerde zorg, en zorg hierbij voor afstemming en gedeelde verantwoordelijkheid (“samenaarschap”) tussen zorginstellingen, maatschappelijke organisaties, gemeente en hulpverleners.
- Sluit aan bij landelijke ontwikkelingen rondom “passende zorg” en domeinoverstijgende financiering, zodat medische, maatschappelijke en langdurige zorg samen kunnen sturen op uitkomsten. Borg randvoorwaarden zoals bestaanszekerheid, huisvesting en persoonsgebonden financiering.
- Introduceer een respijttermijn voor de zorgplicht in woonzorgvormen en beperk contra-indicaties voor deze instellingen tot strikt noodzakelijke veiligheids- en kwaliteitsredenen.
- Introduceer een regionale toewijzingsplicht voor lastig plaatsbare cliënten/ patiënten in de GGZ, maatschappelijke opvang en langdurige zorg. Zorg voor verdeling en gedeelde verantwoordelijkheid tussen instellingen en respecteer rechten van patiënten.
- Onderzoek de mogelijkheid om de koppeling tussen zorgverzekering en inschrijving in de Basisregistratie Personen (BRP) te herzien. Overweeg een systeem waarin de zorgverzekering wordt gekoppeld aan het Burgerservicenummer (BSN) in plaats van aan BRP-inschrijving en het hebben van een (brief)adres.
- Onderzoek of zorgverzekeraars verantwoordelijk kunnen worden gemaakt voor de financiële vergoeding van onverzekerde zorg, inclusief fraudepreventie en rechtmatigheidstoetsen.

- Overweeg de ontwikkeling van een zorgindicatie voor de doelgroep van zorgbehoevende mensen die dakloos en/of onverzekerd is: een tijdelijke, persoonsvolgende zorgindicatie, die toegang biedt tot zowel medische als maatschappelijke basiszorg, maar niet is gekoppeld aan een specifieke instelling of een specifiek financieringsdomein.
- Exploreer hoe tijdige toegang tot medisch noodzakelijke hulpmiddelen en tandzorg voor mensen zonder zorgverzekering kan worden gerealiseerd en mogelijk ook gestandaardiseerd.
- Borg voor mensen die onverzekerd, ziek en/of sociaal kwetsbaar zijn de toegang tot juridische bijstand, rechtsbescherming, belangenbehartiging en tolken.
- Versterk de structurele inzet van bemoeizorg en outreachend handelen om te voorkomen dat mensen door onverzekerdheid, complexe gezondheidsproblemen en/of maatschappelijke kwetsbaarheid uit beeld raken en maatschappelijk teloorgaan.
- Onderzoek de maatschappelijke kosten van niet-verleende zorg aan mensen zonder zorgverzekering.
- Voorkom dat mensen die na detentie onverzekerd raken door administratieve uitschrijving tijdens hun gevangenisverblijf. Borg dat de zorgverzekering na detentie automatisch wordt herstart, bijvoorbeeld door wettelijk te regelen dat de polis tijdens detentie niet wordt beëindigd, maar tijdelijk wordt geschorst en na ontslag automatisch wordt hervat. Onderzoek of de zorgverzekering na detentie gedurende een vastgestelde periode (bv. drie maanden) automatisch kan worden wordt doorbetaald via een vangnetregeling of inhouding op uitkering. Voorkom dakloosheid na detentie.
- Versterk de rechtspositie van arbeidsmigranten en voorkom onverzekerdheid door structurele kwetsbaarheid in hun woon-, werk- en verblijfspositie. Implementeer de aanbevelingen van het Aanjaagteam Bescherming Arbeidsmigranten (Commissie Roemer). Ontkoppel wonen en werk, verplicht BRP-inschrijving door werkgevers, en borg zorgverzekeringstoegang (ook bij dakloosheid) én toegang tot passende zorg en ondersteuning.
- Voorkom dat illegaliteit en hulp aan ongedocumenteerde mensen direct of indirect strafbaar wordt gesteld. Noodzakelijke medische zorg, maatschappelijke ondersteuning en humanitaire hulp moeten vrij van strafrechtelijke consequenties kunnen worden verleend.
- Neem de extra kwetsbare positie van onverzekerde, dakloze vrouwen (en kinderen) in acht en zorg dat zij passende huisvesting en zorg krijgen.
- Overweeg binnen het Koninkrijk der Nederlanden heldere stelselafspraken te formuleren over de financiering, verwijzing en verzekeringsdekking voor patiënten uit de Caribische delen van het Koninkrijk die in Nederland zorg nodig hebben.

Inleiding

Eerder gepubliceerd onderzoek van het Erasmus MC heeft uitgewezen dat de medische zorg en maatschappelijke ondersteuning voor mensen zonder zorgverzekering ondanks subsidieregelingen nog veel knelpunten kennen.¹ Bovendien is het aantal zorgbehoevende mensen zonder zorgverzekering in de afgelopen jaren fors toegenomen.¹⁻⁴

Dit komt door verschillende factoren. Een belangrijke oorzaak ligt in een wijziging van de Zorgverzekeringswet in 2014: sindsdien is de zorgverzekering ten behoeve van fraudepreventie gekoppeld aan inschrijving in de Basisregistratie Personen (BRP). Wie geen (brief)adres heeft, verliest hiermee automatisch de zorgverzekering. Dit gebeurt bijvoorbeeld bij verlies van adres/ dakloosheid door woningnood, scheiding of schulden, maar ook na detentie, migratie of administratieve uitschrijving door gemeenten. Andere maatschappelijke ontwikkelingen die hebben bijgedragen aan de toename van onverzekerde zijn de toegenomen woningnood, de coronacrisis, de oorlog in Oekraïne en politieke instabiliteit elders ter wereld, de energiecrisis, de problemen rondom arbeidsmigratie en de economische inflatie.^{1,2}

Suboptimale en niet en te laat verleende zorg en ondersteuning kunnen gezondheidsproblemen en maatschappelijke problemen mogelijk verergeren. Er is behoefte aan meer inzicht in het beloop van gezondheidsproblemen en zorg- en ondersteuningstrajecten bij onverzekerde. Ook de aard en de eventuele gevolgen van goede of juist beperkte toegang tot zorg in deze omstandigheden zijn in Nederland nog niet eerder onderzocht.

Onderzoeksdoelstellingen

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te vergroten in:

1. het beloop van gezondheidsproblemen en medische zorg- en maatschappelijke ondersteuningstrajecten bij patiënten zonder zorgverzekering;
2. de toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van medische zorg en maatschappelijke ondersteuning voor deze onverzekerde patiënten, waarbij we kijken naar zowel patiëntgerelateerde factoren (o.a. beperkt ziekte-inzicht, uitgestelde zorgvragen) als zorggerelateerde factoren (o.a. niet verleende, uitgestelde en/of suboptimale zorg, zorg op al dan niet de juiste plek); en
3. de mogelijke gevolgen die gezondheidsproblemen en zorg- en ondersteuningstrajecten bij deze onverzekerde patiënten kunnen hebben voor de patiënt zelf, diens naaste omgeving, het zorgsysteem en de maatschappij als geheel, waarbij we ook weer kijken naar de mogelijke invloed van zowel patiëntgerelateerde factoren (o.a. beperkt ziekte-inzicht, uitgestelde zorgvragen) als zorggerelateerde factoren (evt. barrières in de toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van verleende zorg).

Methoden van onderzoek

Opzet van de casuïstiek- en panelstudie

Dit onderzoek omvatte een casuïstiekstudie met dossier- en interviewgegevens van 10 onverzekerde patiënten en hun zorgverleners, gecombineerd met een panelstudie onder beroepsdeskundigen. We hebben het onderzoek uitgevoerd volgens de principes van de Verklaring van Helsinki (oktober 2024) en de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO). De METC van het Erasmus MC beoordeelde het onderzoek als niet WMO-plichtig en gaf een verklaring van geen bezwaar af (MEC-2024-0348).

Studiepopulatie van de casuïstiekstudie

In de casuïstiekstudie zijn gegevens verzameld van onverzekerde patiënten die a) zijn opgenomen op een verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang of b) na ziekenhuisopname onder behandeling zijn gekomen bij een huisartsenpraktijk gespecialiseerd in straatzorg. Het betreft zowel rechtmatig in Nederland verblijvende patiënten als ongedocumenteerde patiënten en patiënten van wie de verblijfsrechten onbekend zijn. De casuïstiek werd geselecteerd op basis van een lijst met vooraf vastgestelde kenmerken uit de administratiesystemen van de betrokken organisaties.

Tien casussen werden doelgericht geselecteerd (purposive sampling) om ervoor te zorgen dat ze gezamenlijk de verschillende onverzekerde subgroepen (o.a. dak- of thuisloos, EU-arbeidsmigrant, ongedocumenteerd, onverzekerd na detentie, vluchteling uit Oekraïne, asielzoeker procederend bij Immigratie- en naturalisatiedienst) en de variatie in achtergrondkenmerken (o.a. leeftijd bij opname, geslacht, en reden van opname/ hoofddiagnose) voldoende vertegenwoordigen.

Op basis van de expertise en ervaringen van betrokken onderzoekers en hulpverleners is ingeschat dat tien casussen voldoende inzicht konden bieden in de doelstellingen van het onderzoek, mede gezien de beschikbare tijd en de complexiteit van de casuïstiek. In het onderzoek zijn zowel casussen geïncludeerd die zich voordeden in de periode voorafgaand aan dataverzameling (van januari 2022 t/m – naar verwachting – oktober 2024) als casussen die zich voordeden tijdens de dataverzamelingsperiode (van november 2024 t/m januari 2025). Meer informatie over de gehanteerde wervings- en selectiemethoden is op te vragen bij de onderzoekers.

Dataverzameling in de casuïstiekstudie

Dataverzameling uit medische en verpleegkundige dossiers

Voor de dataverzameling uit de medische en verpleegkundige dossiers (inclusief medicatielijsten, notities van maatschappelijk werk en verwijzingen naar medisch specialistische zorg en spoedzorg) hebben we gebruik gemaakt van een vooraf opgesteld data-extractieformulier. Dit data-extractieformulier bevat zowel voorgecategoriseerde als open items over de volgende onderwerpen: kenmerken van het dossier en de beoordelaar; demografische kenmerken van de patiënt; kenmerken m.b.t. de zorgverzekeringsstatus van de patiënt; context/ kenmerken van het leven van de patiënt; informatie m.b.t. de opname van de patiënt op verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang (deelpopulatie a)/ in het ziekenhuis (deelpopulatie b); functionele gezondheidskenmerken van de patiënt; zorg rondom opname van/ ernstig beloop bij de patiënt; toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van de zorg bij onverzekerde patiënt. Zie voor een niet ingevuld data-extractieformulier **Bijlage 1**.

Dataverzameling uit interviews met onverzekerde patiënten en/of een bij hen betrokken zorgverlener

Indien casuïstiek zich voordeed ten tijde van dataverzameling, hebben we de betreffende patiënten via de behandelende straatdokter of straatverpleegkundige gevraagd om deel te nemen aan een semigestructureerd diepte-interview over a) hun eigen ervaringen met onverzekerde zijn en ziek worden; b) de zorg en ondersteuning die zij vervolgens gezocht en al dan niet gekregen hebben, en c) de gevolgen die dit voor henzelf en hun omgeving heeft gehad.

We hebben deze interviews gevoerd aan de hand van een vooraf opgestelde topiclijst, zie **Bijlage 2**. De topiclijst is ontwikkeld op basis van de ervaringen die we in het vooronderzoek hebben opgedaan met interviews onder onverzekerde patiënten, en in samenwerking met een straatdokter, zodat ook diens expertise omtrent de communicatie met en de zorg voor onverzekerde patiënten is meegenomen. De interviews zijn afgenomen bij de straatzorginstellingen.

Indien dit wenselijk, mogelijk en haalbaar bleek hebben we ook een hulpverlener geïnterviewd die vanuit de straatzorg bij de patiënt betrokken was (gewees) en zijn/haar werkervaringen met de casus wilde delen. Zo'n interview vond plaats als de betrokkenheid van de hulpverlener bij een geïnccludeerde casus niet langer dan zes maanden geleden was (dit om het risico op 'recall bias' te reduceren), en was wenselijk als dossierinformatie beperkt bleek of volgens de onderzoekers duiding behoefde.

De mogelijkheid en haalbaarheid hingen af van de toestemming van de patiënt die het betrof (en de uitzonderingsgrond die we hierop voor het onderzoek uitwerkten en de beschikbaarheid en bereidheid van zowel de hulpverlener als de interviewer/ onderzoeker.

De interviews met betrokken zorg- en hulpverleners vonden plaats bij de straatzorginstelling. Deze interviews waren eveneens kwalitatief en semigestructureerd van aard; zie voor de topiclijst **Bijlage 3**. Alle interviews zijn met toestemming van de geïnterviewde (informed consent) in audio opgenomen. De gesprekken zijn vervolgens verbatim uitgeschreven.

Data-analyse in de casuïstiekstudie

Al tijdens de werving en dataverzameling is gestart met de analyse van reeds geïnccludeerde en verzamelde casuïstiek (i.e. een iteratief proces, waarin dataverzameling nog kon worden bijgestuurd). Voor elke casus begon deze analyse met het lezen en meermaals herlezen van alle verzamelde informatie, d.w.z. informatie uit het dossier van de betreffende patiënt (ingevulde dossierextractieformulieren) en de eventuele interviews met de patiënt en/of diens hulpverlener (interviewtranscripten). De voornamelijk kwalitatieve analyse is verricht door de hoofdonderzoeker, en tussentijds regelmatig besproken, bediscussieerd en indien nodig bijgesteld met de andere leden van het onderzoeksteam.

Deze onderzoekers hebben hiertoe ook een aantal ingevulde dossierextractieformulieren en – indien voor de betreffende casus beschikbaar – interviewtranscripten doorgenomen. De hoofdonderwerpen van de kwalitatieve items uit de dossierchecklijst en de interviewtopiclijsten vormden voor de analyse een belangrijke leidraad. Hierbij is ook zorgvuldig gekeken naar de chronologie van gebeurtenissen en ervaringen. Verder is bij het vormen van codes, clusters en thema's gekeken naar zowel de verbanden binnen een informatiebron (bv. het transcript van een interview met een patiënt), als de verbanden tussen de verschillende informatiebronnen (bv. de ingevulde dossierchecklijst en de beschikbare interviewtranscripten; constant vergelijkende analyse, ook wel "constant comparative analyses").

Voor elke casus zijn de berekende cijfers en voorgecodeerde (achtergrond)kenmerken vervolgens naast de kwalitatieve (cluster)coderingen en thema's gelegd. Hiermee is door de onderzoekers een tijdlijn gereconstrueerd waarin het beloop van de gezondheidsproblemen, de doorlopen zorg- en ondersteuningstrajecten en de gevolgen hiervan chronologisch zijn weergegeven. In deze tijdlijn is ook melding gemaakt van de achtergrondkenmerken die gebeurtenissen of ervaringen zouden kunnen verklaren (bv. of een patiënt wel of niet verzekerbaar is), de ondersteunende informatiebronnen/ perspectieven (i.e. dossier, patiënt, hulpverlener), eventuele illustratieve quotes en citaten, en hiaten en onzekerheden in de vergaarde kennis.

De opzet van een niet ingevulde casuïstiektijdlijn is in te zien in (zie **Bijlage 4**). De tijdlijnen voor elke casus vormen het antwoord op onderzoeksdoelstelling 1 en gedeeltelijk ook op onderzoeksdoelstellingen 2 en 3 (zie **Doelstellingen**). Samenvattend zijn van elk van de 10 geïnccludeerde casussen de volgende data verzameld en geanalyseerd:

- Data-extractieformulier met gegevens uit medische en verpleegkundige dossiers van de betrokken straatzorgorganisatie(s) (zie **Bijlage 1**).
- Indien dat lukt: gegevens uit een semigestructureerd interview met de betreffende patiënt en/of een betrokken maatschappelijk werker of verpleegkundige van de hulpverlenende straatzorgorganisatie (zie **Bijlagen 2 en 3**).
- Een casuïstiektijdlijn waarin het beloop van de gezondheidsproblemen, de doorlopen zorg- en ondersteuningstrajecten en de gevolgen hiervan chronologisch zijn weergegeven (zie **Bijlage 4**).

Studiepopulatie van de panelstudie

In de aan de casuïstiekstudie gekoppelde panelstudie zijn de casussen op kwalitatieve wijze beoordeeld door een panel van 11 beroepsdeskundigen met uiteenlopende en voor het thema relevante expertise (zoals medische zorg, maatschappelijke ondersteuning, belangenbehartiging, medische ethiek of maatschappijwetenschappen). Om als panellid in aanmerking te komen moesten deskundigen een brede praktijk-, beleids- en/of onderzoekservaring hebben op de onderscheiden expertisegebieden. Daarnaast moesten de panelliden gezamenlijk een zo breed mogelijk scala aan organisaties kennen in het medische en het sociale domein.

Naar inschatting van de onderzoekers zouden zij een onbevooroordeelde, genuanceerde en onafhankelijke bijdrage kunnen leveren. Beroepsdeskundigen werden niet voor het deskundigenpanel benaderd indien zij werken als straatdokter of naar inschatting van de onderzoekers op basis van de verzamelde informatie (dossiers en/of interviews) betrokken zijn geweest bij de zorg- en/of ondersteuningstrajecten van één of meer van de geïnccludeerde casussen.

Op basis van de beoogde gevarieerde samenstelling van het deskundigenpanel zijn kandidaatpanelliden doelgericht geworven ("purposive sampling") via de netwerken van de projectgroepleden, de gemeente Rotterdam en het Fonds Achterstandswijken (FAW) Rotterdam. Daarnaast werden benaderde kandidaten gevraagd naar suggesties voor een andere kandidaat ("snowball sampling") in het geval zij zelf niet op het verzoek tot deelname konden of wilden ingaan. Het uiteindelijke deskundigenpanel bestond uit de twee volgende groepen deelnemers:

- vijf beroepsdeskundigen met veel medische behandelervaring, onder wie spoedeisende hulpartsen en huisartsen;
- zes beroepsdeskundigen met een brede maatschappelijke en/of politiek-bestuurlijke expertise op het gebied van gezondheid, ziekte, zorg en ondersteuning, zoals een arts Maatschappij en Gezondheid, een (medisch) ethicus, een expert uit de maatschappijwetenschappen en de gemeentelijke ombudsman van Rotterdam (en omgeving).

Het panel bestond uit de volgende deskundigen:

- Dr. C. (Catelijne) Akkermans, Senior onderzoeker onderzoeksgroep Sociale Innovatie, Faculteit Sociaal Werk en Toegepaste Psychologie, Hogeschool Leiden
- Drs. M.J.J. (Marianne) van den Anker, Ombudsman Rotterdam-Rijnmond (ORR)
- Dr. D.N. (David) Baden, SEH-arts, Nederlandse Vereniging van Spoedeisende Hulp Artsen (NVSHA)
- Dr. J.M. (Janna) Goijaerts, Senior adviseur Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS)
- Dr. A.E. (Amber) Hoek, SEH-arts, Erasmus MC Rotterdam
- Dr. J.H.J. (Joep) Kamphoven, Huisarts
- Dr. C.J. (Karine) van 't Land, Voorzitter Koepel voor Artsen Maatschappij + Gezondheid (KAMG)
- B. S. (Bregtje) Philippi, Onderzoeker Ombudsman Rotterdam-Rijnmond (ORR)
- S. (Shakib) Sana, Huisarts en promovendus Erasmus Universiteit Rotterdam
- Dr. J. (Jilles) Smids, Docent en onderzoeker medische ethiek en filosofie, Erasmus MC Rotterdam
- Drs. E.A. (Lilli) Ziegler, Arts In Opleiding tot Specialist (AIOS) SEH

Alle deelnemende panelliden hebben een voor dit onderzoek opgestelde samenwerkingsovereenkomst en verwerkersovereenkomst/ data transfer agreement ondertekend.

Dataverzameling en data-analyse voor de panelstudie

Ter voorbereiding op deze panelstudie hebben de onderzoekers voor elke casus uit de casuïstiekstudie een gecombineerd overzicht/ extract gemaakt van dossiergegevens en ervaringsverhalen, te weten: het ingevulde, gepseudonimiseerde en gecodeerde dossierextractieformulier plus eventuele bijbehorende en eveneens gepseudonimiseerde en gecodeerde transcripten van interviews met de patiënt en/of diens betrokken hulpverlener, en de casuïstiektijdlijn waarin relevante gebeurtenissen en hieraan gerelateerde ervaringen volgtijdelijk zijn geordend.

Op basis van de onderzoeksdoelstellingen en een eerste eigen analyse van de casuïstiekdata hebben de onderzoekers kwalitatieve beoordelingscriteria voor de panelstudie opgesteld, waarbij advies werd ontvangen van Prof. Dr. M.E.T.C. (Maria) van de Muijsenbergh, bijzonder hoogleraar Gezondheidsverschillen en persoonsgerichte integrale eerstelijnszorg, die verder niet betrokken was bij de data-analyse en panelbijeenkomsten, maar later wel heeft gereageerd op de conceptaanbevelingen. Casusoverzichten en tijdlijnen zijn aan de panelliden beschikbaar gesteld en door hen benaderd en bestudeerd via de beveiligde Digital Research Environment (DRE). Er zijn vier panelbijeenkomsten gehouden: één circa twee uur durende online introductiebijeenkomst via Windows Teams, twee circa 5 uur durende fysieke bijeenkomsten om de casuïstiek te bespreken en beoordelen, en één circa drie uur durende fysieke bijeenkomst om op basis van de casuïstiek aanbevelingen te formuleren voor onderzoek, beleid en praktijk. Daarnaast hebben er een aantal bilaterale overleggen en schriftelijke feedbackrondes plaatsgevonden.

De casuïstiekbeoordelingsbijeenkomst was bedoeld voor kennismaking, uitleg over de totstandkoming van de casuïstiek, en het finaliseren van de checklijst voor de beoordeling van de casuïstiek. Voorafgaand aan de fysieke bijeenkomsten met het gehele panel hebben alle panelleden de opdracht gekregen om in totaal twee casussen diepgaand voor te bereiden en vervolgens te bespreken met één of twee andere panelleden, in groepjes samengesteld uit ten minste één arts met behandelervaring en ten minste één beroepsdeskundige met een brede maatschappelijke expertise.

Tijdens de twee fysieke panelbijeenkomsten zijn alle casussen eerst kort geïntroduceerd door het groepje dat de casus had voorbereid en vervolgens met het gehele panel gezamenlijk besproken en geanalyseerd. De aandacht is hierbij met name uitgegaan naar de toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zorg voorafgaand aan de opname op de verpleegafdeling of in het ziekenhuis (**onderzoeksdoelstelling 2**) en de mogelijke gevolgen van gezondheidsproblemen en zorg- en ondersteuningstrajecten bij onverzekerde (**onderzoeksdoelstelling 3**).

De beoordelingschecklijsten werden voor elke casus mondeling besproken. Bij beide beoordelingsbijeenkomsten was één van de panelleden afwezig (in allebei gevallen een ander lid), maar wel vertegenwoordigd door zijn/haar groepsgeno(o)t(en). Van elk van de geïnccludeerde casussen zijn in de panelstudie de volgende aanvullende data verzameld:

- Een door het panelduo/trio dat de betreffende casus heeft voorbereid ingevulde beoordelingschecklijst, mits aangeleverd (zie **Bijlage 5** voor een lege versie van de beoordelingschecklijst). Over deze beoordelingschecklijst is vooraf met de panelleden consensus bereikt.
- Transcripten van de drie panelbijeenkomsten waarin de casus is besproken.

De panelgesprekken zijn in audio opgenomen en na afloop verbatim uitgeschreven. De onderzoekers hebben de aantekeningen en transcripten van de paneldiscussies na afloop van de panelbijeenkomsten gebruikt voor het maken van een samenvatting (inclusief quotes) van het kwalitatieve oordeel van de panelleden.

Deze samenvatting bevat per casus het antwoord op onderzoeksdoelstellingen 2 en 3 (zie **Doelstellingen**). De onderzoekers hebben deze eveneens gebruikt voor de kwalitatieve eindanalyse en verwerkt in het rapport.

Tijdens de laatste aanbevelingsbijeenkomst hebben de panelleden op basis van de eerder geïdentificeerde knelpunten in de toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zorg en ondersteuning gebrainstormd over hoe deze knelpunten zouden kunnen worden opgelost. In deze discussie is ook de brede context van de eigen praktijkervaringen betrokken. Deze laatste bijeenkomst was met de helft van het panel, waarbij zowel het zorgdomein als het sociale domein en de medische ethiek vertegenwoordigd waren.

Met drie van de panelleden die niet bij deze laatste bijeenkomst aanwezig waren is er op een later moment nog bilateraal overleg geweest om hun aanbevelingen en overwegingen en reacties op de ideeën uit de panelbijeenkomst mee te nemen. Alle panelleden hebben feedback en akkoord gegeven op het conceptrapport. Ook de input op de conceptaanbevelingen van W.D. (Dinand) Abels, directeur Nederlandse Straatdokters Groep (NSG), J.M.C. (Julia van Leijen), Praktijkmanager Straatzorg Rotterdam en Dr. M.T. (Marcel) Slockers, straatdokter in Rotterdam, is nog meegenomen.

Resultaten

In dit hoofdstuk worden eerst voor elke onverzekerde casus de bevindingen per deelvraag beschreven, zodat er een narratief ontstaat met een inkijk in wat er bij deze casus is gebeurd. Hierbij zijn namen gefingeerd en enkele andere achtergrondgegevens (zoals naam, leeftijd, geboorteland en betrokken hulpverleningsorganisaties) veralgemeniseerd of gecategoriseerd om herleidbaarheid te voorkomen.

Voor vijf van de 10 casussen zijn ter illustratie de belangrijkste patiënt- en systeemgerelateerde knelpunten in medische zorg en maatschappelijke ondersteuning in detail grafisch weergegeven in een routekaart. Hierna volgt een overkoepelend beeld van de bevindingen, waarbij ook weer onderscheid is gemaakt tussen de drie deelvragen en vooral wordt ingegaan op (patronen in) de geobserveerde knelpunten in de medische zorg en maatschappelijke ondersteuning (**onderzoeksvraag 2**) en de gevolgen van deze knelpunten gecombineerd met het beloop van gezondheidsproblemen voor de patiënt, naaste, zorgsysteem en maatschappij (**onderzoeksvraag 3**).

Resultaten per casus

Tabel 1: Kenmerken van de geïncludeerde 10 onverzekerde casussen bij klinische opname

Casus	Geboorteregio	Juridische verblijfsstatus	Subgroep onverzekerd	Duur en periode onverzekerd	Medische hoofd-diagnose(s) + comorbiditeit	Psychiatrie	Verslaving
Aziz	Caribisch deel van Zuid-Amerika (school en studie in NL?)	Ja	- Dak- of thuisloos (bij zus, op straat, in nachtopvang) - Onverzekerd na detentie	~1,5 jaar	Geweldsincident → heupfractuur bij ondervoeding en niet behandelde schizofrenie	Schizofrenie	Blowen, ontkent heroïne en cocaïne; voorheen alcohol en harddrugs
Jermain	Caribisch deel van Zuid-Amerika (≥45 jaar in NL)	Ja	Bankslacer zonder adres	3 – 4 jaar	ALS, valincidenten kneuzingen, laryngospasme	Geen (bekend)	Geen (bekend)
Priya	Zuid-Azië (~1 jaar in NL)	Eerst onduidelijk; later tijdelijk verblijf o.b.v. art. 64 Vw	- Internationale student - Derlandler uit Oekraïne - Bankslacer zonder adres	≥1 jaar	Auto-ongeluk → multiple fracturen (tibia, clavicula, rib, wervel, bekken, sacrum)	PTSS?, Complex pijnsyndroom; beweegangst	Geen (bekend)
Ahmed	Midden-Oosten (≥40 jaar in NL)	Ja, hoewel paspoort is verlopen in 2008	- Dak- of thuisloos (op straat) - Vluchteling (AMA) (met verblijfsstatus)	15 – 16 jaar	Verwaarloosde diabetes (DM) → · nierinsufficiëntie, · gevoelsstoornis → brandwond · zeer slechtziend · cogn. Beperking	Cognitieve beperking a.g.v. DM	Niet actief; Voorheen roken, alcohol, gokken
Ivan	Oost-Europa (~2 jaar in NL)	Rechten onduidelijk; heeft BSN	- Dak- of thuisloos (Gewezen) EU-arbeidsmigrant	~4 jaar	- Necrotische voet → onderbeens-amputatie rechts - Valincident linkerheup, trombose, complicaties, necrotische tenen, partiële amputatie links	Ontkenning? (L)VB? Depressie? Stemmingsstoornis door life events?	Geen (bekend); Gevonden op bouwplaats naast berg bierblikjes; tijdens opnames probleemloos zonder alcohol en drugs
Patricia	Caribisch deel van Zuid-Amerika (familiebezoek; eerder in NL gewoond en gewerkt)	Nee, later wel o.b.v. art. 64 Vw en art. 21 Wzd	- Toerist op familiebezoek in NL; - Ongedocumenteerd (visum verlopen in ziekenhuis)	~ 3 maanden (tot overlijden)	- Acute pneumonie - Toevalsbevinding: uitgezaaide borstkanker	- Delier - Uitgebreide cognitieve stoornis door multiple oorzaken met gedragsstoornis	Geen (bekend)
Boudewijn	Noordwest-Europa (elders dan NL; ouders uit NL; ≥20 jaar in NL)	Lange tijd onduidelijk	- Dak- of thuisloos (washok voetbalclub en nachtopvang) - Ongedocumenteerd?	≥17 jaar	- Voetbalgrote scrotaalbreuk beiderzijds, met urineweg-infecties - Frailty	- Delier - Geheugen-/concentratie, oriëntatiestoornissen	Geen (bekend)
Antonio	Zuid-Europa (≥20 jaar in NL)	Ja, maar verblijfsdocument kwijt	Dak- of thuisloos (op straat, bij vrienden)	~6 jaar	HIV → eindstadium AIDS, cachexie, infecties, nierinsufficiëntie en spierverval	Depressie	Niet actief; Voorheen geen geld door casino
Edson	Caribisch deel van het Koninkrijk der Nederlanden (op bezoek in NL)	Ja	Persoon uit Curaçao die naar NL reist (en hier kort na aankomst in het ziekenhuis belandt)	≥7 mnd	- Darmp perforatie - Morbide obesitas - Post-IC-syndroom	Geheugenstoornis post-IC bij langer (L)VB?	Geen (bekend)
Omar	Noord-Afrika (al ≥15 jaar in beschermde woonvorm in NL)	Ja	Dak- of thuisloos (15 jaar in RIBW, geboorteland, nachtopvang)	~ 4 mnd	Verwaarloosde DM → bijna blind	(L)VB	Geen (bekend)

Leeft alleen en werkt in verschillende banen.

Raakt ontregeld onder invloed van middelengebruik en schizofrenie en belandt in detentie, met zorg vanuit Justitie.

Onverzekerd

Verblijft op straat en in de nachtopvang, zonder zorg en medicatie. Zijn psychose verergert en zijn zelfzorg en de veiligheid voor hem en zijn omgeving komen in het geding.

Gebroken heup na mishandeling op straat, wordt in ziekenhuis geopereerd.

Stabiliseert tijdens opname op een verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang door medicatie, structuur en zorg en begeleiding.

Zorgverzekering, uitkering, bijvoeding en fysiotherapie worden geregeld.

Weer verzekerd

De operatie slaagt, maar het late ingrijpen leidt tot blijvende functionele beperkingen.

Op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang stagneert doorstroom. Gebrek aan afstemming tussen instanties vertraagt plaatsing in beschermd wonen, wat leidt tot psychische terugval en hogere zorgkosten.

Na vrijlating wordt zijn zorgverzekering niet hersteld en zonder adres en begeleiding blijft hij onverzekerd.

Door psychotisch gedrag, onverzekerdheid en adresloosheid wordt hij na enkele dagen op straat gezet zonder nazorg. Herstel mislukt en hij houdt pijn en mobiliteitsproblemen.

Zijn gedrag escaleert verder, hulp wordt opgestart via een straatdokter.

De hersteloperatie van zijn heup wordt herhaaldelijk geweigerd, vanwege zijn gedrag uit het verleden of eerdere behandeling elders. Na 6 verwijzingen volgt behandeling.

Doorstroom naar een beschermd woonvorm, voortzetting medicatie en begeleiding. Dit biedt houvast, maar sommige fysieke klachten zijn niet meer te herstellen.

Context en achtergrond van de casus

Aziz is een alleenstaande man die werd geboren in een moslimfamilie in het Caribisch gebied in Zuid-Amerika. Het is niet duidelijk wanneer hij precies naar Nederland is gekomen; wel valt uit het dossier op te maken dat hij hier al geruime tijd legaal verbleef. Hij heeft geen diploma's behaald, maar wel een jaar laboratoriumopleiding gedaan en gewerkt in een medisch laboratorium, als servicemedewerker in een tankstation en als hulpkok. Naar zijn eigen zeggen ging het op een gegeven moment "niet zo goed" met hem; hij gebruikte alcohol en harddrugs, kreeg last van schizofrenie en belandde uiteindelijk in detentie. Tijdens zijn verblijf in detentie werden de rechten en plichten uit de zorgverzekering van rechtswege opgeschort, omdat de medische zorg toen werd geleverd en bekostigd door het Ministerie van Justitie en Veiligheid (J&V). Na vrijlating heeft hij zijn zorgverzekering echter niet opnieuw geactiveerd, waardoor hij onverzekerd raakte. Voorafgaand aan zijn opname op de verpleegafdeling voor mensen die dak- of thuisloos zijn, was hij ongeveer anderhalf jaar dakloos, waarbij hij afwisselend op straat, in de nachtopvang (met loting, dus zonder bedgarantie) of bij zijn zus verbleef.

Onderzoeksvraag 1: Beloop van gezondheidsproblemen en zorg- en ondersteuningstrajecten

Na zijn vrijlating uit detentie kreeg en slikte Aziz gedurende zo'n twee jaar geen medicatie meer voor zijn schizofrenie, zo blijkt uit de reconstructie op basis van zijn medische dossier van de straatzorg. Zijn psychische toestand ontregelde ernstig; hij ontwikkelde psychotische symptomen en vertoonde soms intimiderend gedrag in de openbare ruimte. In deze periode van dakloosheid verslechterde ook zijn lichamelijke gezondheid: door slechte zelfzorg en het leven op straat werd hij broodmager (46 kg; BMI<18).

Tijdens een mishandeling bij een metrostation/ op straat ("keer in elkaar geslagen") liep hij een heupfractuur op. Hoewel hij hiervoor in een ziekenhuis werd geopereerd, werd hij vijf dagen na de operatie alweer ontslagen, direct terug de straat op, zonder nazorg of revalidatie. Door het ontbreken van een goede follow-up herstelde zijn heup niet goed. Hij hield blijvende pijn, een fors beenlengteverschil en ernstige mobiliteitsproblemen "rotatie linker heup volledig beperkt"; "knieflexiebeperking", waardoor lopen moeilijk en pijnlijk werd ("loopt kreupel") en hij een verkeerd looppatroon ontwikkelde/ aanleerde, zo constateerde de straatdokter bij wie een aantal maanden later op consult verscheen. Ook psychisch was Aziz er slecht aan toe: hij vertoonde psychotisch gedrag en de straatdokter noteerde onder meer:

De straat heeft stress gegeven; ook weggestuurd uit ziekenhuis na nieuwe heup. Onrustig. Medicatie heeft hij niet; ontregeling daardoor." De zus van Aziz belde met belangrijke aanvullende informatie: "Meldt dat hij bekend is met schizofrenie; hoort stemmen; praat tegen vogeltjes, ziet dingen die er niet zijn; grimassen; ook bekend met woedeaanvallen."

De straatdokter plaatste hem op de wachtlijst van de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang en stuurde hem ter observatie door naar de nachtopvang. De eerste observatie was als volgt:

Volgens mijn collega's is dhr. intimiderend (hij kijkt mensen doordringend aan), spreekt mensen op verwarde manier. Er is aangegeven door meerdere passanten dat zij zich door hem bedreigd voelen. Dhr. is niet aanspreekbaar door (met name vrouwelijke) collega's, gedraagt zich onbeschoft (loopt weg, negeert).

Er werd contact opgenomen met de eerder betrokken instelling voor forensische verblijfszorg en ambulante begeleiding (geestelijke gezondheidszorg voor mensen die een strafbaar feit hebben gepleegd), die aangaf dat het "nu opvallend" was, omdat Aziz "anders rustig" zou zijn. Na "veel gedoe" tussen diverse reeds eerder betrokken partijen werden een spoedintake bij de GGZ geregeld en een voor-aanmelding bij de crisisdienst gedaan. De verpleegafdeling van de maatschappelijk opvang gebruikte de niet herstelde heupproblemen als aanleiding om hem na zeven dagen nachtopvang te kunnen opnemen. Daar startte hij opnieuw met medicatie en werd gezorgd voor fysiotherapie, bijvoeding, een gemeentelijk briefadres en een zorgverzekering. Na nog een aantal incidenten van "onbeschoft, bedreigend en verward gedrag", "verbale agressie" ("Jij moet oppassen, ik maak jou dood") en "provocerend gedrag", begon zijn psychische toestand te stabiliseren. Vanaf toen werd hij in het dossier omschreven als "vriendelijk" en "open en rustig aanwezig"; hij werd zelfs "uitgeroepen tot liefste cliënt".

Wel waren er wat uitdagingen in het vinden van de juiste medicatie en dosering: het behandelteam zocht naar een evenwicht tussen het onderdrukken van psychotische klachten en het voorkomen van bijwerkingen als een "leeg gevoel", stemmingsschommelingen en slaapproblemen. In het ziekenhuis wezen consulten met een orthopeed, een orthopedisch chirurg en een radioloog en aanvullende CT-diagnostiek uit dat Aziz' voor zijn posttraumatische heupafwijking een hersteloperatie ("total hip") nodig had. Hij werd hiervoor in eerste instantie verwezen naar een ziekenhuis dat veel ervaring zou hebben met de meest gecompliceerde operaties [ziekenhuis 1].

Dit ziekenhuis wees hem echter af, omdat Aziz de eerdere heupoperatie in een ander ziekenhuis [ziekenhuis 2] had ondergaan. Maar ook dit andere ziekenhuis weigerde hem vervolgens vanwege "een rode kaart gekregen bij eerdere agitatie bij schizofrenie". Een brief van de straatdokter met uitleg ("gedrag is nu veranderd door het gebruik van medicatie") en telefonisch intercollegiaal overleg mochten hierbij niet baten, zo blijkt uit het dossier: "[Ziekenhuis 2], Chirurgie geeft aan dat ze dhr. toch echt niet gaan behandelen". Een derde ziekenhuis toonde zich na "inmiddels zes verwijzingen voor het beenprobleem", enige aarzeling en aanhoudende verzoeken vanuit de straatzorg uiteindelijk wél bereid om de hersteloperatie te verrichten.

Aziz – “blij dat er een ziekenhuis was gevonden dat hem wilde helpen” – werd hiervoor een dag in het ziekenhuis opgenomen en kon na de ingreep terug naar de verpleegafdeling om te revalideren. Dat lukte gedeeltelijk; de nieuwe heup zat goed, maar de afwikkeling van zijn voet volgde het oude, verkeerde patroon. Op de verpleegafdeling werd Aziz maatschappelijk ondersteund bij het aanvragen van een uitkering (Participatiewet), zorgtoeslag, en bewindvoering, waarna schuldhulpverlening kon starten. De maatschappelijk werker onderhield ook contacten met de reclassering en de (forensische) psychiatrie-instelling, maar deze verliepen desondanks traag en moeizaam, door “personeelswisselingen”, zo werd gezegd.

Omdat Aziz in een lopend traject van het Informatiesysteem Forensische Zorg (een Ifzo-traject) zat, waren zij verantwoordelijk voor onder meer het regelen van een vervolgplek voor Aziz. Het lukte hun niet om de aanmelding voor een beschermde woonvorm tijdig te voltooien, waardoor Aziz op de beoogde ontslagdatum nog niet kon doorstromen en een heropname/ continuering van het verblijf op de verpleegafdeling noodzakelijk werd. Als gevolg van dit onzekere perspectief qua vervolgplek en een gebrek aan dagbesteding op de verpleegafdeling viel Aziz terug in oud, “drammerig” gedrag.

Drie maanden later (na een opnameperiode van in totaal driekwart jaar) kon hij alsnog doorstromen naar een beschermde woonvorm, waar zijn medicatie en begeleiding in een stabiele omgeving konden worden voortgezet.

Onderzoeksvraag 2: Toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zorg en ondersteuning

De toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van de zorg en ondersteuning voor Aziz werden belemmerd onder invloed van zowel patiëntgerelateerde als zorg- en systeemgerelateerde factoren (en de interactie tussen beide).

Patiëntgerelateerde factoren

Aziz' ontregelde schizofrenie leidde voorafgaand aan en vlak na de opname op de verpleegafdeling tot agitatie, agressief gedrag en beperkt ziekte-inzicht, en maakten het voor Aziz moeilijk om goed voor zichzelf te zorgen (o.a. qua voeding), zelf om hulp te vragen en toegang tot zorg te krijgen. Zijn middelengebruik (blowen en voorheen alcohol en harddrugs, zoals heroïne en cocaïne) had hierop waarschijnlijk ook een negatieve invloed, al speelde dit tijdens de opname op de verpleegafdeling vermoedelijk een minder prominente rol.

Vlak na opname was zijn therapietrouw beperkt: Aziz weigerde aanvankelijk enkele antipsychotica-doseringen en toonde angst voor injecties met fraxiparine/dalteparine ter tromboseprofylaxe na de heupoperatie. In het dossier staat dat regelmatige medicatie-inname aanvankelijk als voorwaarde voor verblijf werd gesteld. Na enkele weken, toen de antipsychotische medicatie beter was ingesteld, verbeterden zowel zijn inzicht in de ziekte als zijn motivatie voor behandeling. Hij werkte daarna meestal mee aan fysiotherapie en revalidatie. Aziz had een zeer beperkt sociaal netwerk (en was naar eigen zeggen ook

“liever alleen”), met daarin wel een betrokken zus, alleen kon die onvoldoende ondersteuning bieden om ontsporing te voorkomen. Op de verpleegafdeling kon Aziz niet altijd duidelijk verwoorden/ aangeven wat hij voelde of waarom hij bepaald gedrag vertoonde; dit bemoeilijkt soms de afstemming tussen hem en behandelaren.

Zorg-/ Systeemgerelateerde factoren

Aziz' onverzekerde na detentie vormde een directe belemmering voor toegang tot zorg en ondersteuning. Doordat er geen procedure bestond om de zorgverzekering bij zijn vrijlating automatisch te herstellen werd hij, in de bewoordingen van het panel, “door het systeem onverzekerd gemaakt.” Het panel noemt dit “een grote systeemfout” en beargumenteert dit als volgt:

We weten dat 65% van de mensen in detentie een dubbele diagnose, met ook psychiatrische problematiek hebben, en als de detentie klaar is, dan denken zij er niet zelf aan om zich aan te melden voor een verzekering. En de meerderheid van de gevangenisstraffen in Nederland is maar iets van drie maanden. En hij [Aziz] had ook geen adres [briefadres nodig voor het afsluiten van een verzekering].

In dit verband is het noemenswaardig om te vermelden dat de zorgverzekering tijdens de latere opname op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang heel snel kon worden hersteld (met terugwerkende kracht tot twee weken na opname). Het panel vindt het eveneens opmerkelijk dat Aziz dakloos uit detentie kwam en er bij zijn vrijlating dus geen sprake was van een zogeheten “stabele mix”, die vraagt om stabiele huisvesting en een inkomen:

In principe is de gemeente verantwoordelijk voor onderdak als je uit detentie komt. [...] En als je naar de nachtopvang gaat, [...], dan heet dat in het gemeentelijke systeem dat iemand “onder dak” is. Terwijl de nachtopvang een noodopvang is.”

Naast een stabiel(er) onderkomen was ook de proactieve inzet van medische (bemoei)zorg (van bijvoorbeeld een huisarts) hier volgens de deskundigen wenselijk geweest, omdat “het niet goed innemen van medicatie inherent is aan dit type psychiatrie”.

Aziz kreeg na het oplopen van een heupfractuur te maken met ernstige beperkingen in de zorg in ondersteuning die volgens het panel duidelijk het gevolg zijn van de combinatie van psychiatrie, detentie en onverzekerde. Vijf dagen na de operatie werd hij uit het ziekenhuis ontslagen zonder toereikende ontslagbestemming, vervolgzorg of nazorgplan. Het panel kwalificeerde dit als een vorm van systeemfalen met langdurige gevolgen. De verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang had deze niet goed herstelde heupfractuur vervolgens nodig om Aziz in psychotische toestand te kunnen opnemen en omschreef “veel gedoe” bij het regelen van de psychiatrische zorg.

“Met een labeltje psychiatrie vanuit het ziekenhuis naar een herstelplek of Wlz, dat is totale error”, aldus een van de panelleden. Bij de latere poging om de heup te herstellen ondervond Aziz opnieuw onderbrekingen in de medische keten. Door zijn eerdere psychotische gedrag had hij in één ziekenhuis een “rode kaart”.

Pas na zes verwijzingen en langdurig “getouwtrek” en “heen er weer gepingpong” tussen drie ziekenhuizen kon de operatie alsnog plaatsvinden. Verschillende panelleden stellen dat het afgeven van een rode kaart bij psychiatrische problemen op zijn minst kwestieus is (*“Iemand met schizofrenie een rode kaart geven vind ik al ingewikkeld. Hoe durf je? Die heeft juist zorg nodig.”*), en dat had het ziekenhuis de zorg niet had mogen weigeren:

In de zorgverlening zijn ze niet op de hoogte dat je mensen, ongeacht rode kaart, gewoon moet behandelen. Deze rode kaart heeft geen juridische status, dus onze wettelijke zorgplicht gaat daar altijd boven. Naast onwetendheid zouden ook stigmatisering en ongeduld onder zorgverleners kunnen verklaren waarom dit toch gebeurde: Zelfs veel zorgverleners hebben moeite met mensen die door psychiatrie moeilijk zijn in hun gedrag of verslaving hebben.... Een extra kwetsbaarheid. Ook op de SEH hebben ze daar geen geduld ervoor...En stigma.

Op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang werd voor het eerst een integrale aanpak gerealiseerd waarin medische zorg, psychiatrische begeleiding en maatschappelijk werk werden gecombineerd. Dankzij deze multidisciplinaire benadering lukte het om zowel Aziz' psychische toestand als zijn maatschappelijke basis te herstellen, en werd doorstroom naar beschermd wonen mogelijk. Toch verliep ook deze doorstroom moeizaam. De afstemming tussen de forensische psychiatrie, reclassering en maatschappelijke opvang verliep traag door personeelwisselingen en onduidelijkheid over taken. De aanmelding bij een beschermde woonvorm kon daardoor niet tijdig worden afgerond. Het panel duidt dit als een klassiek voorbeeld van “verkeerde bedden”-problematiek.

Onderzoeksvraag 3: Gevolgen voor patiënt, naasten, zorgsysteem en maatschappij

Voor de patiënt

Hoewel het gissen blijft naar hoe het Aziz vergaan zou zijn als hij vanuit detentie met een zorgverzekering naar een stabiel onderkomen was gegaan, werd in het dossier in ieder geval geconstateerd dat *“de straat stress gegeven”* had, en heeft onverzekerde het niet krijgen en innemen van medicatie waarschijnlijk in de hand gewerkt, met alle gevolgen van dien. Het ontbreken van nazorg na de heupoperatie had voor Aziz grote gevolgen: hij hield pijn en beperkingen door de slecht herstelde heup en het beenlengteverschil.

Dit was vragen om problemen. Normaal zou je naar de huisarts gaan, de pennen worden verwijderd, je hebt fysiotherapie, revalidatie. Dat had bij Aziz waarschijnlijk veel blijvende problemen voorkomen. Dat lopen kunnen we nu niet meer herstellen. Hij is nu afhankelijk van nieuw schoeisel, nieuwe fysiotherapie, meer en duurdere zorg.

Psychisch heeft Aziz dankzij medicatie en structuur enige stabiliteit herwonnen, maar hij blijft kwetsbaar voor terugval. Bij de doorstroom naar een beschermde woonvorm zorgde vertraging ervoor dat Aziz door gebrek aan dagbesteding en perspectief (en, volgens panelleden, een *“gebrek aan bodem onder het bestaan”*) even terugviel in vervelend gedrag, maar gaf de uiteindelijke overgang meer rust, veiligheid, en de mogelijkheid om de behandeling in een stabiele omgeving voort te zetten. *“Zodra hij in een beschermde woonvorm verblijft, kan de medicatie beter worden geregeld, en ook de stress van het dakloos zijn valt weg.”*

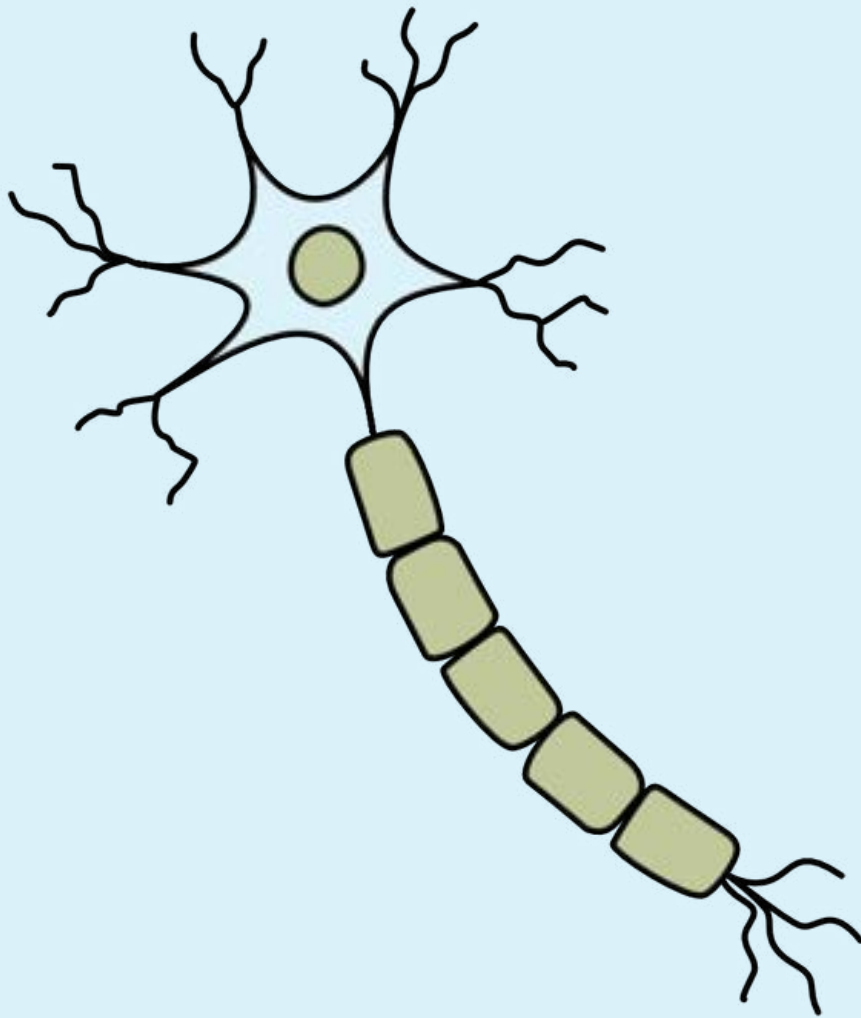
Voor het zorgsysteem

Voor het zorgsysteem leidde het late ingrijpen volgens het panel vermoedelijk tot hogere kosten. De ziekenhuisopname, langdurige opname op de verpleegafdeling, intensieve begeleiding en blijvende toekomstige zorgnoden qua lopen hadden deels voorkomen kunnen worden met tijdige interventie. Verder zorgden fragmentatie, bureaucratie en personeelstekort voor vertraging bij de uitstroom naar psychiatrische vervolgzorg. Deze “verkeerde bedden”-problematiek is kostbaar; het verblijf in een verpleeginstelling voor eerstelijnsverblijf is immers duurder dan dat in een beschermde woonvorm en de bedden van de verpleegafdeling zijn eveneens schaars en gewild. Het gebrek aan duidelijke regie maakte de zorg inefficiënt en frustrerend voor professionals.

Voor de maatschappij

Op maatschappelijk niveau had Aziz' situatie invloed op de openbare orde en veiligheid. Tijdens zijn psychotische periode veroorzaakte hij soms overlast en was hij potentieel gevaarlijk voor zichzelf en anderen. Het ontbreken van vroege signalering en ketenregie betekende dat problemen pas werden aangepakt toen ze al ernstig geëscaleerd waren. Dit is niet alleen schadelijk voor de patiënt zelf, maar ook kostbaar en risicovol voor de samenleving. Hierover zei een panellid:

Het is een wandelende tijdbom; we moeten we niet raar staan te kijken als hij wat doet, en dan is iedereen er mee bezig geweest hè.



Context en achtergrond van de casus

Jermain was een goed verzorgde en vriendelijke gezelschaps- en familieman die werd geboren in het Caribisch deel van Zuid-Amerika. Hij migreerde naar Nederland en verwierf hier in 1975 de Nederlandse nationaliteit. Hij kreeg hier een gezin. Zijn huwelijk eindigde echter in een scheiding en ook een nieuwe liefdesrelatie strandde. Met zijn kinderen en kleinkinderen hield hij warm contact. Hij werkte in Nederland als lasser, buschauffeur en later als zelfstandig taxichauffeur.

Door veranderingen in het vergunningstelsel en de terugloop van werk in de coronaperiode daalde zijn omzet sterk, terwijl de kosten voor zijn leaseauto doorliepen. Dit leidde tot oplopende schulden en uiteindelijk tot het verlies van zijn woning. Uit trots en schaamte hield hij zijn financiële problemen en dakloosheid verborgen voor zijn kinderen. Gedurende ongeveer vier jaar sliep hij 's nachts in zijn taxi, totdat hij ook deze moest inleveren en in de nachtopvang terechtkwam. Het ontbreken van een (brief)adres zorgde er ook voor dat zijn zorgverzekering werd beëindigd; naar eigen zeggen ontdekte hij dit pas bij de onverzekerdenbalie van het ziekenhuis.

Onderzoeksvraag 1: Beloop van gezondheidsproblemen en zorg- en ondersteuningstrajecten

Jermain kreeg pijn in zijn hand en werd door zijn huisarts doorverwezen naar een reumatoloog. Die schreef pijnstilling voor, maar verder onderzoek en vervolgzorg bleven uit, volgens het dossier van de straatzorg omdat Jermain onverzekerd was. In de jaren hierna namen zijn lichamelijke klachten geleidelijk toe. Hij kreeg progressieve spierzwakte en verlamingsverschijnselen, vooral in zijn rechterarm, en begon moeite te krijgen met dagelijkse handelingen (o.a. autorijden, schrijven). Toen hij uiteindelijk via de nachtopvang in contact kwam met de straatdokter, werd hij met spoed doorverwezen naar het ziekenhuis. Ondanks vermoedens van een ernstige neurologische aandoening werd hij daar weggestuurd bij de onverzekerdenbalie ('eerst verzekeren'). Na een nieuwe verwijzing door de straatdokter werd in het ziekenhuis even later de diagnose Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) gesteld, toen reeds in een vergevorderd stadium.

Jermain was inmiddels opgenomen op de verpleegafdeling van de maatschappelijk opvang. Met ondersteuning van de maatschappelijk werker van de verpleegafdeling werden binnen enkele weken onder meer een briefadres en inkomen (AOW) voor hem geregeld, waardoor ook zijn zorgverzekering binnen een maand na opname opnieuw (en met terugwerkende kracht) kon worden opgestart. Het ziektebeloop was progressief: hij verloor steeds meer kracht, kreeg laryngospasme (verkramping van de stembanden), werd instabiel op zijn benen en had herhaaldelijk valincidenten, wat leidde tot extra pijn en complicaties. Hoewel een regulier verpleeghuis beter paste bij zijn complexe zorgnoden en de wensen van hemzelf en zijn familie, kwam overplaatsing door

problemen met de zorgindicatiestelling en een gebrek aan doorstroommogelijkheden niet tijdig van de grond. Tijdens zijn verblijf op de verpleegafdeling werd een euthanasietraject gestart. Na negen maanden overleed Jermain op de verpleegafdeling door euthanasie.

Onderzoeksvraag 2: Toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zorg en ondersteuning

Patiëntgerelateerde factoren

Aan Jermain's kant speelden ervaren trots en schaamte een belangrijke rol. Jermain wilde zijn kinderen niet confronteren met zijn maatschappelijke problemen en trok lange tijd bij niemand aan de bel, waardoor hij jarenlang buiten beeld bleef. Dit terwijl hij als goed Nederlandse sprekende, nette en vriendelijke man vermoedelijk wel hulp zou hebben gekregen. Een panellid zei hierover:

Hij was zelf heel erg bezig om dat verborgen te houden. Dus ik denk dat deze meneer, dat is ook het tragische aan het hele verhaal, heel snel geholpen had kunnen worden als hij hulp had gevraagd. [...]

Daarnaast heeft Jermain vermoedelijk niet beseft dat verlies van zijn adres ook betekende dat hij onverzekerd zou raken voor zorgkosten:

In Nederland ben ik nooit naar een arts geweest, maar heb ik altijd ziektekostenverzekering betaald [totdat...]. [...] Bij de onverzekerdenbalie van het ziekenhuis heb ik te horen gekregen dat ik niet verzekerd meer ben.

Zorg-/ Systeemgerelateerde factoren

Het panel vraagt zich af of er aanknopingspunten zijn geweest om Jermain eerder te hebben kunnen helpen bij zijn onverzekerde status en overige maatschappelijke problemen (dakloosheid, schulden), en wie hiertoe op welk moment maatschappelijke inspanningen had kunnen verrichten. Onder meer de woningbouwcorporatie, de gemeente, de zeer beperkt betrokken huisarts (die Jermain met pijn in handgewricht naar ziekenhuis verwees) en de medisch specialist in het ziekenhuis worden genoemd. Hoewel de meningen over de maatschappelijke taakomvang van medisch zorgverleners verschillen, zijn de panelleden het erover eens dat medisch zorgverleners een signaleringsfunctie hebben en dat het huisarts- en het hierop volgende ziekenhuisbezoek momenten hadden kunnen zijn waarop de zorgketen had kunnen ingrijpen. In plaats daarvan bleef het bij het eenmalig voorschrijven van pijnstilling: *"Dat was een gemiste kans; daar had iemand moeten doorpakken."*

Toen Jermain zelf uiteindelijk wel om medische hulp vroeg, kreeg het eerste ziekenhuiscontact (bij verdenking van reumaklachten) geen vervolg, volgens het straatzorgdossier omdat hij vanwege onverzekerde status *"niet meer welkom"* zou zijn geweest.

Drie jaar later werd hij nogmaals uit ziekenhuis weggestuurd, dit keer bij onverzekerdenbalie, waar ondanks een verwijzing van de straatdokter wegens vermoeden van een neurologische aandoening zou zijn gezegd: “eerst verzekeren”. Het deskundigenpanel vindt dit laakbaar: “De reflex mag niet zijn: niet verzekerd, dus ik doe niets.”

Zodra Jermain eenmaal was opgenomen op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang, kreeg hij daar goede, multidisciplinaire zorg, waarbij ook zijn kinderen zo goed mogelijk werden betrokken; de verpleegafdeling was echter niet ingericht op specialistische ALS-zorg en kon niet voorzien in specialistische ALS-hulpmiddelen. Vanwege het gebrek aan de hiervoor benodigde Wlz-zorgindicatie (en problemen met inkomen en bewindvoering) was er vertraging bij het regelen van een goede rolstoel en lukte het niet meer om Jermain te laten doorstromen naar een aanleunwoning of verpleeghuis.

Onderzoeksvraag 3: Gevolgen voor patiënt, naasten, zorgsysteem en maatschappij

Voor de patiënt

Als Jermain eerder toegang tot zorg had gekregen, had de diagnose ALS mogelijk eerder gesteld kunnen worden en had hij vanaf dat moment ook betere professionele hulp, medicatie en hulpmiddelen kunnen krijgen. Nu waren er veel valincidenten met ernstige complicaties. Of het beloop van ALS anders zou zijn geweest, blijft lastig in te schatten; ALS is een progressieve ziekte zonder behandelopties die de ziekte vertragen of de kwaliteit van leven gunstig beïnvloeden.

Het panel stelt wel dat de plek van levenseindezorg – een verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang i.p.v. een regulier verpleeghuis – suboptimaal was, met negatieve gevolgen voor met name de kwaliteit van zorg (o.a. de inzetbaarheid van medisch-specialistische hulpmiddelen) en de kwaliteit en waardigheid van Jermain's levenseinde:

Er zijn geen medicijnen voor ALS, maar qua begeleiding is er wel veel. Instellingen gespecialiseerd in chronische biologische (??) aandoeningen. Ook revalidatie en fysiotherapie. En betere ligstoelen en loop??, en tilliften... Dan zouden er misschien iets minder valincidenten en complicaties zijn.”

En: als je het hebt over het mensonwaardige stukje, dan zit het 'm vooral daarin: dat meneer zich in de opvang niet thuis voelde. Voor hem was bezoek van (klein)kinderen het belangrijkste en dat 'kon daar niet', omdat de familie daar bezwaar tegen had... Het was waardiger geweest als hij in een regulier tehuis... En dat zou ook de normale route zijn bij een verzekerde patiënt.”

Voor (patiënt en) naasten

Voor Jermain's kinderen was het confronterend om te ontdekken dat hun vader jarenlang dakloos en onverzekerd was geweest zonder dat zij dit wisten. Zijn hadden aanvankelijk moeite met zijn verblijf in de opvang, uit schaamte en omdat zij merkten dat hun vader het vragen/krijgen van hulp in deze omgeving lastig vond, en dat medepatiënten hem belastten hem met hun problemen en zijn boodschappengeld misbruikten. In combinatie met culturele en religieuze factoren bemoeilijkte dit ook de familiegesprekken over het levenseinde.

Priya

Aangereden door een auto, met vele botbreuken en een psychisch trauma tot gevolg. Na een operatie in het ziekenhuis gaat ze naar een revalidatieplek; zorgkosten worden verhaald op de aanrijder.

Onverzekerd

Is vanuit Zuid-Azië in Oekraïne gaan studeren, maar is naar Nederland gevlucht voor de oorlog. Als derdelander wordt registratie haar geweigerd. Ze leeft in hostels, in angst voor uitzetting.

Zonder registratie kan ze geen zorgverzekering afsluiten en krijgt ze geen toegang tot reguliere opvang.

Na 3 maanden stopt de revalidatie en wordt ze ontslagen zonder bestemming of vervolgzorg.

Door onveilige situatie en gebrek aan zorg komt ze na 1,5 jaar opname op een verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang. Hier is structuur, zorg en maatschappelijke en juridische hulp.

Het revalidatieproces is ernstig vertraagd en verloopt zeer moeizaam.

Medische zorg stakt. PTSS-traumabehandeling wordt niet ingezet, omdat ze geen steunfactoren heeft.

Na het verkrijgen van een BSN en tijdelijke verblijfsstatus kan ze een huisarts inschakelen. Vanwege het uitblijven van het herstel en aanhouden van angsten en pijn vraagt deze voor haar een medische second opinion aan.

Na een tijd van wantrouwen over mogelijke ziekte winst wordt uit medisch onderzoek duidelijk dat ze zich niet aanstelt.

Er volgt alsnog een operatie van het sleutelbeen in een gespecialiseerd ziekenhuis.

Terug op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang komen medische hulpmiddelen met gedoe en vertraging.

Ze herstelt voorzichtig, maar blijvende invaliditeit, complex trauma en een tijdelijke verblijfsstatus houden haar situatie onzeker en kwetsbaar.

Context en achtergrond van de casus

Priya is een studente die in een Aziatisch land werd geboren en getogen. Nadat ze daar haar bachelorstudie Mode had afgerond, kon ze met een beurs een masterstudie Business gaan volgen in Oekraïne. Toen daar na een aantal maanden de oorlog uitbrak, vluchtte ze met een groep medestudenten via Polen naar Nederland. Ze arriveerde kort nadat de regeling voor derdelanders uit Oekraïne was stopgezet/bevoren. De studente klopte actief bij een aantal gemeenten en andere instanties aan, maar kreeg naar eigen zeggen overal te horen dat registratie niet mogelijk was:

"I tried so many shelters to stay, but they said the Nederland government stopped for third country, for registration... [...] I tried to register in municipality or IND, [...], for three months, every day. [...] In Amsterdam, Rotterdam, Dordrecht, Den Haag... but there they said: 'We kunnen doen not anything for you', 'you can go there, you can go there.'"

Ze beschreef een periode van bijna dagelijkse verplaatsingen tussen hostels en goedkope hotels, mede doordat zij haar Oekraïense verblijfskaart kwijt was en bang was voor uitzetting bij melding bij de politie:

Every night I changed my hostel, because I don't have and I cannot stay in shelter or rent a house or anything. People told me 'If you go [to] police station they will deport you'. There was constant fear."

Onderzoeksvraag 1: Beloop van gezondheidsproblemen en zorg- en ondersteuningstrajecten

Een aantal maanden na aankomst in Nederland werd Priya slachtoffer van een ernstig verkeersongeluk: ze werd als voetganger aangereden door een auto. Zij liep hierbij multiple fracturen op (sleutelbeen, rib, lendenwervels L3-L5, bekken inclusief heiligbeen en schaambeen, en scheenbeen) en verbleef ongeveer een maand in het ziekenhuis. Voor een deel van deze fracturen (o.a. die van het sleutelbeen) werd ze geopereerd, het merendeel werd conservatief behandeld. De zorgkosten konden worden verhaald op de aansprakelijkheidsverzekeraar van de tegenpartij van het ongeval. Aansluitend op ziekenhuisopname volgde ongeveer drie maanden revalidatie in een verpleeghuis/ revalidatiecentrum. Daarna stopte de revalidatie. De reden hiervoor wordt niet duidelijk uit het dossier, maar zelf vertelde Priya hierover:

The [revalidatiecentrum/ verpleeghuis] discharged me when the judge asked for my medical file. [...] My lawyer was on vacation [...] They just bring my whole stuff and keep outside. And I was on [the] road. I don't understand what happened with me."

Na het ontslag uit het verpleeghuis/ revalidatiecentrum verhuisde Priya met hulp van haar geloofsgemeenschap naar een woning op drie hoog zonder lift, inwonend bij de hoofdbewoner, met wie haar relatie volgens het dossier "slecht" zou zijn geweest. Transfers vergden twee personen; ze kwam nauwelijks buiten en raakte langdurig bed- en rolstoelgebonden. De pijn en het functieverlies bleven bestaan, met name aan de schouder/ het sleutelbeen en het bekken. Uit een multidisciplinair overleg tussen de vanuit het ziekenhuis betrokken orthopedisch-chirurg, revalidatiearts en fysiotherapeut werd geconcludeerd dat een heroperatie op dat moment niet zinvol leek; het advies was om eerst een GGZ-traject te starten vanwege uitgestelde traumaverwerking en beweegangst.

Een traumabehandeling werd echter niet ingezet, omdat er in Priya's omgeving "geen steunfactoren aanwezig" waren en de betrokken psycholoog dit als voorwaarde beschouwde om de behandeling te kunnen starten. Gedurende een groot deel van de 1,5 jaar die Priya doorbracht bij de verhuurder op drie hoog waren er volgens haar geen huisarts en fysiotherapeut betrokken: *"For 1,5 years, there was no treatment, no huisarts, no physio, nothing."*

Pas ruim een jaar na het ongeval, na het verkrijgen van een Burgerservicenummer en een tijdelijke verblijfsstatus op basis van medische gronden (artikel 64 Vreemdelingenwet), vond ze een huisarts. Deze verwees Priya op haar eigen aandringen door voor een second opinion t.a.v. de eventuele heroperatie van het sleutelbeen. Hij constateerde ook dat er *"in haar huidige tijdelijke woonomgeving geen zicht op herstel"* was en regelde een verwijzing naar de verpleegafdeling van de maatschappelijk opvang. Na een uitvoerige intake bij het gemeentelijke advies- en informatiepunt voor maatschappelijke ondersteuning en doorverwijzing werd ze hier opgenomen. Ze kreeg ADL-zorg, fysiotherapie en wekelijkse videobelgesprekken met een psycholoog uit haar land van herkomst (die wel een ander dialect sprak dan zij).

Het revalidatieproces verliep desondanks "zeer moeizaam", ook vanwege "een complex pijnsyndroom", met lichamelijke en psychische componenten die negatief op elkaar inwerkten. Priya leed onder spanningshoofdpijn, slaapproblemen, aanhoudende beweegangst en andere traumaklachten. Ze reageerde angstig in de aanwezigheid van met name mannen, verstijfde als er iemand op haar kamerdeur klopte, en zelfs iemand op de gang horen lopen deed haar al bevriezen. Het medisch personeel/ (behandel)team vroeg zich daarom af of er behalve het ongeval wellicht ook sprake was van andere trauma's (zoals seksueel geweld). Het team benadrukte het belang van een stapsgewijze opbouw en veiligheid.

Hoewel een permanente verblijfstatus er waarschijnlijk niet in zal zitten, omdat haar geboorteland als veilig te boek staat, uitte Priya zich tijdens de opname op de verpleegafdeling standvastig in haar wens om hier te blijven; ze zou haar leven daar niet zeker zijn als anderen zouden ontdekken dat ze rijk is (door de letselschadevergoeding), de zorg zou er

ontoeikend zijn, en haar ouders kunnen vanwege lichamelijke beperkingen niet voor haar zorgen. Ze kreeg juridische hulp van twee advocaten, gespecialiseerd in respectievelijk letselschade en vreemdelingenzaken. De maatschappelijk werker van de verpleegafdeling hielp haar bij het in kaart brengen van haar situatie, zorgde ervoor dat zorgrekeningen bij deze letseladvocaat terechtkwamen, en onderhield contact met de betrokken psycholoog en advocaten. Toen de uitslag van de second opinion luidde dat een operatieve revisie van de claviculafractuur wél geïndiceerd was, werd Priya voor drie dagen opgenomen en opnieuw geopereerd in een gespecialiseerd ziekenhuis in een andere provincie. Daarna keerde zij terug naar de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang. Toen de dataverzamelingsperiode voor dit onderzoek afliep, verbleef Priya hier reeds een maand of vier.

Onderzoeksvraag 2: Toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zorg en ondersteuning

Patiëntgerelateerde factoren

Zowel Priya zelf als het personeel van de verpleegafdeling gaven aan dat de kwaliteit van zorg mogelijk suboptimaal was doordat Priya het moeilijk vond om met zorgverleners te communiceren vanwege een taalbarrière en cognitieve problemen die zij overhield aan het ongeluk: daarvóór sprak ze vloeiend Engels, daarna werd dit minder, vergat ze veel en wist ze niet altijd meer goed hoe ze bepaalde taken kon uitvoeren. Ze deed tijdens de opname op de verpleegafdeling wel haar best: *"I try to [learn] Dutch basic [language], because here people talk small with me"*.

In Nederland heeft Priya geen familie en met haar medestudenten verloor zij het contact nadat iedereen ergens anders heen ging; wel kreeg ze steun van haar geloofsgemeenschap. Priya toonde zich proactief in het aanvragen van een medische second opinion en in het juridische proces rondom haar verblijfsstatus. Volgens het dossier had ze echter ook de neiging om zich *"te schikken in de ziekterol/ slachtofferschap"* ("niets aan te doen") en zich afhankelijk op te stellen, wat een negatieve invloed kan hebben gehad op de ontvangen zorg en/of het effect hiervan. Haar psycholoog vermoedde dat deze rolgedragingen ingegeven waren door haar culturele achtergrond, en dat uitleg in haar eigen taal hierbij helpend had en zou kunnen zijn.

Zorg-/ Systeemgerelateerde factoren

Een belangrijke systeemgerelateerde factor die de toegang tot ondersteuning voor Priya belemmerde is het bevriezen van de regeling voor derdelanders uit Oekraïne. Dit leek bij hulpverleners voor verwarring en onduidelijkheid te zorgen, waardoor Priya na aankomst in Nederland van het kastje naar de muur werd gestuurd en tussen wal en schip belandde. Een panellid zei hierover:

Geen enkele baliemedewerker gaat dan meteen de IND bellen van 'hé ik heb hier iemand'. Maar er is ook geen empathie, die mensen vallen echt buiten de boot.

Het wegvallen van hulp via de Derdelandersregeling leidde tot maanden zonder registratie/ Burgerservicenummer (BSN). Mogelijk was dit de reden dat het revalidatietraject na drie maanden werd beëindigd, zonder dat de continuïteit ervan was geborgd. Priya vond een woning bij een verhuurder op driehoog achter, maar het panel is unaniem in haar oordeel dat dit geen adequate ontslagbestemming/ vervolgplek was: *"Iemand in een rolstoel kan niet driehoog achter wonen. Dat heeft haar enorm beperkt en beschadigd."* Ook de kwetsbare positie van vrouwen die dakloos raken komt in de discussie aan bod:

De basisvraag [bij ontslag] moet niet zijn: 'Heeft iemand een dak boven zijn of haar hoofd?', maar: 'Heeft iemand een veilige plek om te verblijven, een veilig dak?' Doorgaans vinden vrouwen wel een bank om op te slapen, vooral een bed om in te slapen, maar dat zijn zelden tot nooit veilige plekken. Daar zien we het heel vaak misgaan.

Door het gebrek aan een registratie/ BSN bleven de toegang tot een huisarts en reguliere verwijzingen naar bijvoorbeeld fysiotherapie eveneens te lang uit. De deskundigen zijn daarnaast van mening dat GGZ-hulp voor de PTSS-klachten na het ongeval niet tijdig en accuraat werd ingezet:

Het was te makkelijk om haar traumabehandeling te ontfeggen vanwege geen familie hier. We weten dat een traumabehandeling beter resultaat geeft naarmate die sneller wordt inzet. En ze lag in het ziekenhuis, ik bedoel, desnoods neem je haar op op de PAAZ [Psychiatrische Afdeling Algemeen Ziekenhuis] om dit te waarborgen... Want dit lijken allemaal chronische klachten, die voor een deel enorm geminimaliseerd hadden kunnen worden als de angst- en traumaklachten fatsoenlijk behandeld waren. En als er daarvóór al trauma was, dan was dat na zo'n groot ongeval des te meer reden om haar daarbij goed te begeleiden, want juist die groep patiënten heeft giga-kans op chronische klachten.

Vanwege de stress- en traumaklachten was de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang wellicht ook niet de beste plek voor revalidatie; Priya sliep er slecht en reageerde vaak angstig op geluiden. Wel was ze volgens het dossier *"opgewekter na naaiwerksessies"* waaraan ze mocht deelnemen.

Hoewel zorgkosten konden worden verhaald op de tegenpartij, bleek die mogelijkheid bij verschillende betrokken organisaties onvoldoende bekend. Hierdoor bleven in de dossiers labels als “onverzekerd” leidend, wat allerlei praktische drempels opwierp bij verwijzingen, hulpmiddelen en (hoofd)pijndiagnostiek. Als voorbeeld noemde Priya:

If I try to make appointment for my head, then they are looking 'she has no insurance', then they refuse. En, over de aanvraag van een elektrische rolstoel: "Social worker said: 'You don't have verzekering, so it is difficult for you'.

Deze rolstoel kwam uiteindelijk wel, maar liet lang op zich wachten, doordat de leverancier vanwege onverzekerde voorafbetaling eiste. Ook was de rolstoel aanvankelijk niet passend geconfigureerd (met bediening aan haar immobiele geopereerde zijde).

Mogelijk hebben toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zorg en ondersteuning ook nog geleden onder een verdenking van ziekte winst die op Priya rustte. Pas na diverse medische onderzoeken werd geconstateerd dat zij zich niet aanstelde. Dat neemt volgens het panel niet weg dat de onzekerheid over haar verblijfsstatus in Nederland een verkeerde prikkel zou kunnen creëren voor haar herstel. Wanneer verblijfsrecht en gezondheid aan elkaar gekoppeld raken (“communicerende vaten” worden), kan ziekte bescherming bieden, terwijl herstel vertrek kan betekenen. Dit zou revalidatie en zorgbeslissingen in de weg kunnen staan. Daarnaast zou het juridische traject rond letselschade extra vertraging kunnen veroorzaken; zolang er een rechtszaak loopt, wordt soms gewacht met traumabehandeling of revalidatie.

Onderzoeksvraag 3: Gevolgen voor patiënt, naasten, zorgsysteem en maatschappij

Voor de patiënt

Voor Priya betekende het bevriezen/ wegvallen van de hulpregeling voor derdelanders uit Oekraïne maanden van onveiligheid, tijdelijke logeeradressen en voortdurende angst voor uitzetting. Het verkeersongeval en het haperende revalidatietraject (waarbij zij lang niet werd gemobiliseerd en geen traumabehandeling kreeg) leidden tot langdurige fysieke beperkingen – rolstoelafhankelijkheid, chronische pijn en blijvende ADL-afhankelijkheid/ levenslange invaliditeit – én tot psychische klachten, waaronder PTSS, slaapproblemen en een sterk vermijdings- en angstpatroon.

Door het ontbreken van een veilige woonplek verergerden gevoelens van isolement en machteloosheid. De afhankelijkheid in het dagelijks leven tastte haar eigenwaarde aan en vergrootte depressieve klachten. De combinatie van fysieke afhankelijkheid, onzeker verblijfsrecht en verlies van toekomstperspectief maakte dat haar herstelproces langzaam en kwetsbaar bleef. Zelf koos Priya de volgende woorden om te vertellen wat de situatie met haar deed:

I was a very fashionable girl [...], and now I am like very old woman... I hate doing anything because I cannot. And [...] they are not giving me good treatment. [...]. I tried for my rental house, like one room house, but they said 'We need job contract and your permanent [stay] contract and verzekering.' [...] I am not this type of girl who just likes to stay inside the room. I feel like it is prison, because it is two years already, not small time.

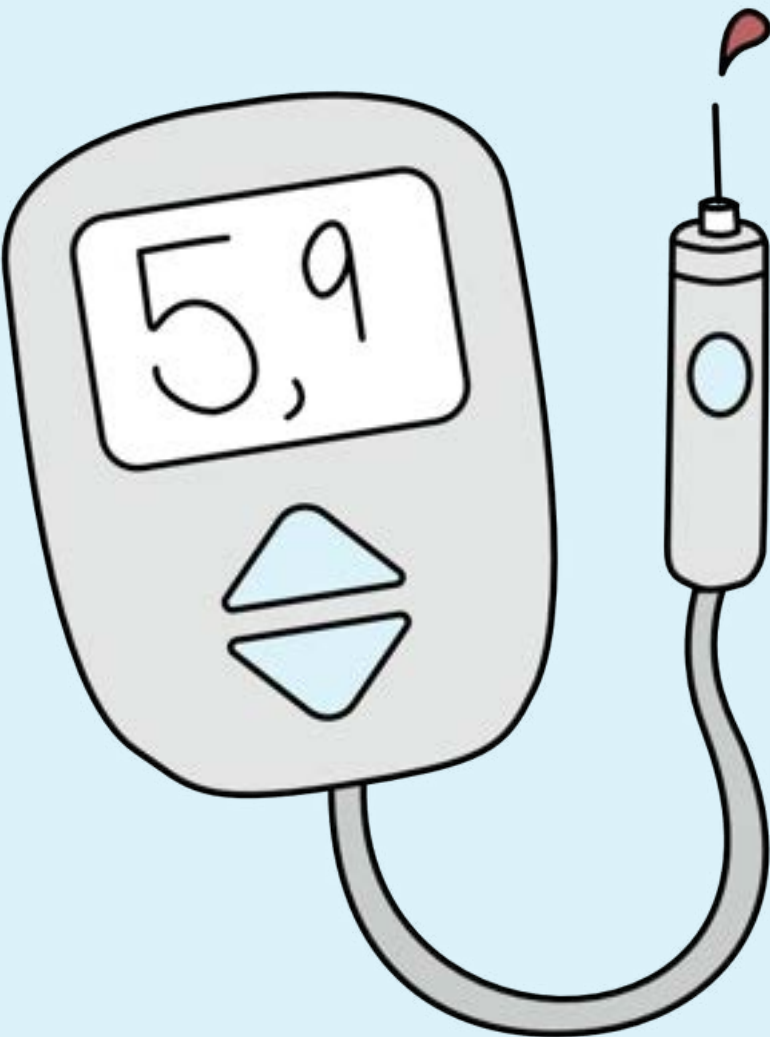
Voor het zorgsysteem

Ontbrekende regie en kennis van financieringsroutes (o.a. mogelijkheid tot verhaal op de aansprakelijke verzekeraar) leidden tot vertraging, materiële tekorten (hulpmiddelen) en lange verblijfsduur op de verpleegafdeling. Tijdige inzet van traumabehandeling had waarschijnlijk geleid tot een sneller en vollediger herstel, met lagere kosten en minder langdurige afhankelijkheid. Zoals een panellid het verwoordde:

Op het moment dat die zorg goed geleverd was – daar, in de revalidatie en richting herstel – was het beeld waarschijnlijk heel anders geweest.

Voor de maatschappij

De casus van Priya toont hoe derdelanders die pal ná het bevriezen van de regeling aankomen, juridisch en praktisch vastlopen. Zonder tijdige registratie ontstond een gat tussen recht op noodzakelijke zorg en feitelijke toegang, dit zelfs terwijl aansprakelijkheidsdekking buiten de Zorgverzekeringswet (Zvw) beschikbaar was. Daarnaast illustreert de casus de risico's voor alleenstaande vrouwen zonder verblijfsstatus (en zorgverzekering): gebrek aan veilige huisvesting vergroot het risico op uitbuiting en (her)traumatisering. In dit geval raakte een jonge, hoogopgeleide studente met potentieel om bij te dragen aan de samenleving door een combinatie van zeer veel pech en een stapeling van systeemdrempels levenslang invalide en langdurig geïsoleerd.



Context en achtergrond van de casus

Ahmed is op zijn zestiende als alleenstaande minderjarige asielzoeker (AMA) vanuit een land in het Midden-Oosten naar Nederland gevlucht. Hij kreeg hier een verblijfstatus en werkte een tijd in de haven, de tuinbouw en de schoonmaak. Meneer spreekt slechts basaal Nederlands. Ongeveer 30 jaar na zijn aankomst hier verliep zijn paspoort en rond die tijd raakte hij werkloos, dakloos, onverzekerd en steeds verder gemarginaliseerd. Vanaf dat moment was hij ruim vijftien jaar onverzekerd, zonder ingeschreven te staan bij een gemeente of een huisarts. Hij verbleef in deze periode wisselend bij vrienden of op straat, en maakte geen gebruik van formele opvangvoorzieningen. Tevens ontwikkelde hij een gokverslaving en een alcoholprobleem (volgens de latere anamnese “1 fles wijn per dag”), die hij later vermoedelijk op eigen kracht weer te boven kwam.

Onderzoeksvraag 1: Beloop van gezondheidsproblemen en zorg- en ondersteuningstrajecten

De eerste notitie in Ahmeds medische dossier dateert van een verslag van een bezoek aan de straatdokter bij een maatschappelijke opvang voor dakloze en ongedocumenteerde mensen. Ahmed was toen bijna 30 jaar in Nederland en al ernstig ziek. Hij had diabetes mellitus type II, die al jarenlang niet behandeld was en in de loop der jaren steeds meer en ernstigere complicaties had veroorzaakt, zoals beschadigingen van de bloedvaten in handen, voeten en ogen.

Hij werd doorverwezen naar een oogarts, maar het bleef bij een eenmalig bezoek. Ongeveer een jaar later werd hij, opnieuw via de straatdokter, met spoed opgenomen in het ziekenhuis vanwege acuut nier- en hartfalen. Als gevolg van gevoelsstoornissen (neuropathie) aan beide voeten en benen – een complicatie van verwaarloosde diabetes – had hij door tegen een kachel aan te zitten boven zijn enkel een brandwond van een paar centimeter doorsnee opgelopen. Door de combinatie met etalagebenen (claudicatio intermittens) en progressief oedeem ging het lopen steeds moeizamer. Ook had hij last van braken, progressieve benauwdheid, en diabetische retinopathie waardoor hij al grotendeels blind geworden was.

Na twee weken ziekenhuisopname werd Ahmed overgeplaatst naar de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang voor herstel en verdere ondersteuning. Poliklinisch bleef hij onder behandeling van het ziekenhuis voor periodieke bezoeken aan nefroloog, cardioloog, vaatchirurg, dermatoloog, plastisch chirurg, diabetesverpleegkundigen en radioloog. Er volgde nog een staaroperatie. Een veldwerker begeleidde hem naar alle afspraken. Tijdens zijn verblijf op de verpleegafdeling slaagde het maatschappelijk werk er in korte tijd in om een briefadres, zorgverzekering (met terugwerkende kracht tot twee weken na opname), paspoort, DigiD, bankrekening, uitkering, zorgtoeslag, en pas voor de nachtopvang aan te vragen.

Dankzij de intensieve zorg stabiliseerde Ahmeds lichamelijke toestand, maar veel van de opgelopen schade bleek irreversibel. Zijn gezichtsvermogen zou niet meer verbeteren, en hij zou afhankelijk blijven van begeleiding bij dagelijkse activiteiten. Tevens werd er bij hem een cognitieve beperking als gevolg van de verwaarloosde diabetes vermoed. Na ongeveer een half jaar op de verpleegafdeling werd hij ontslagen naar een zes-persoonsslaapzaal in de nachtopvang, waar hij ruim een jaar woonde. Bij een expertisecentrum voor slechtziende en blinde mensen had hij gesprekken met een ergotherapeut en psycholoog en werd er met hem gekeken naar mogelijkheden tot aanpassingen en inzet van medische hulpmiddelen. In de tussentijd werkte de maatschappelijk werker van de nachtopvang aan onder meer doorstroom naar een permanente woonvoorziening met begeleiding, en die kon uiteindelijk worden gerealiseerd.

Onderzoeksvraag 2: Toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zorg en ondersteuning

Patiëntgerelateerde factoren

Het medische en verpleegkundige dossier vermeldt de volgende patiëntgerelateerde factoren die Ahmed er mogelijk van hebben weerhouden om hulp te zoeken bij zijn maatschappelijke en medische klachten:

- “Vluchteling uit het Midden- Oosten verblijfsstatus; paspoort blijkt [al ongeveer 15 jaar] verlopen”;
- “Gokverslaving > gestopt met gokken; 1 fles wijn/ dag > gestopt”;
- “Dakloos”;
- “Werkloos”;
- “Eerder nooit in opvang; geen hulpvraag?; heeft gezondheid mogelijk weinig in acht genomen”;
- “Verwaarloosd”;
- “Heeft geen relatie; een paar vrienden; geen contact met familie; contactpersoon is een kennis”;
- “Heeft geen inkomen, wel schulden”;
- “Taalbarrière; begrijpt en spreekt basaal NL; communicatie beperkt door gebrek aan zicht”.

Bij het panel rijst het beeld van een meneer die de weg in Nederlandse (zorg)systeem niet heeft kunnen vinden: *“Het lijkt iemand die gewoon geen grip heeft op de samenleving, op de complexiteit. Die ook nauwelijks weet wat een verzekering is. Die zijn paspoort laat verlopen en dan?”* Het panel merkt echter op dat deze patiëntgerelateerde belemmerende factoren niet los te zien zijn van structurele achterstand en uitsluiting:

“Hij komt uit het Midden-Oosten, misschien is het een getraumatiseerde man, [...], weet hij zijn weg niet in het systeem. We weten niet of het zorgmijder is, we kunnen hooguit zeggen dat hij geen actieve hulpzoeker is. [...] Hij had natuurlijk ook geen paspoort, dus het kan zijn dat hij wel op loketten langs is geweest, maar is weggestuurd.”

Er spelen patiëntgebonden factoren, maar tegelijkertijd zie je ook een systeem dat zo iemand laat dobberen. En iemand die, in onze beleving, slachtoffer is geworden van een systeem dat vraagt dat je mondig bent, dat je goed op de hoogte bent, dat je je hulpvraag goed kunt formuleren.”

En: “Als je dan kijkt naar zo’n levensbeeld van iemand die in zijn eentje is gevlucht vanuit het Midden-Oosten, dat kennen we uit verhalen van AMA’s, dat is hartstikke verschrikkelijk. Dan kom je hier heel jong in Nederland aan. Je gaat werken. Er is helemaal niemand die jou opvangt, begeleidt, helpt. Je loopt al meteen een beetje te ploeteren.



Zorg-/ Systeemgerelateerde factoren

Ook het zorgsysteem is voor Ahmed dus niet toereikend geweest. Hij had jarenlang geen huisarts en kreeg geen (bemoei)zorg bij zijn diabetes en maatschappelijke problemen, waardoor hij bijna 16 jaar onverzekerd en onder de radar kon blijven en pas in beeld kwam toen zijn gezondheid al ernstig was verslechterd. Voor deze casus discussieert het panel opnieuw over de vragen of en wanneer er zogeheten ‘early warnings’ zijn gemist, terwijl deze wel opgepikt hadden kunnen (en moeten) worden. Bijvoorbeeld toen Ahmed werkloos en dakloos raakte (“de verantwoordelijkheid van de werkgever lijkt hier ook volledig zoek”), of bij het verlopen van zijn paspoort (“maar wat verwacht je dat een balie-medewerker van de gemeente hieraan kan doen”)? De informatie om die vragen goed te kunnen beantwoorden ontbreekt, dus gaat het meer over de waarschijnlijkheid dat er signalen gemist zijn.

Enerzijds: Het is best onwaarschijnlijk, als je andere casuïstiek, andere verhalen kent, dat iemand zolang onder de radar is gebleven.



Anderzijds: Er is in Rotterdam een enorme zelfkant, die volledig onzichtbaar blijft. [...] Mensen die heel goed onzichtbaar kunnen blijven, en die daadwerkelijk ieder contact met hulpverleners afhouden.



Bovendien is diabetes een “silent killer”, die soms pas jaren later klachten geeft, als het eigenlijk te laat is. Het panel is het erover eens dat de continuïteit van zorg stokte na het eerste medische zorgcontact. Via de straatdokter leidde dit wel tot een verwijzing naar het Oogziekenhuis, maar de zorgverzekering werd niet hersteld en zonder duidelijke ketenregie kwam er geen vervolg, totdat Ahmed een jaar later acuut in ziekenhuis moest worden opgenomen. Hierover oordeelt een panellid:

Op het moment dat hij bij de straatdokter komt is er echt tekortgeschoten. Dan wordt er wel getracht die controle op die diabetes een beetje... om die schade te beperken, alleen lukt het dan blijkbaar niet om dat door te zetten.



Tijdens opname op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang was er wel sprake van een integrale aanpak. Medische zorg, maatschappelijk werk en begeleiding werkten nauw samen om Ahmeds gezondheid te stabiliseren en tegelijkertijd zijn maatschappelijke basis te herstellen. (N.B. Ahmed was bijna 16 jaar onverzekerd, maar na opname op de verpleegafdeling werden maatschappelijke zaken (o.a. DigiD, een postadres, een paspoort, aanmelding kleding-bank, een uitkering) binnen twee maanden geregeld). Desondanks kwam deze hulp te laat om blijvende schade te voorkomen: *‘Als je ze mee aan de hand neemt, wat in [naam verpleegafdeling] natuurlijk gebeurt, dan gaat het ineens lopen. En dan is het al te laat.’*

Belangrijke medische hulpmiddelen kwamen pas laat beschikbaar. Zo was er vertraging in het regelen van een blindenstok, zelfs nadat de verzekering weer was opgestart (zou de oogarts, de maatschappelijke opvang, of het visusexpertisecentrum dit moeten doen)? Nadat Ahmed twee keer bijna een verkeersongeluk had gehad, bestelde de verpleegafdeling deze uiteindelijk maar via Bol.com. Ook de elastische kousen werden pas laat en na twee verwijzingen geleverd.

De opname op de verpleegafdeling kon vanwege de “te zware” benodigde zorgindicatiestelling niet nogmaals worden verlengd, maar het ontslag naar een langdurige verblijf (~1 jaar) in de nachtopvang waren voor Ahmed suboptimaal; mede door blindheid kon hij er niet goed slapen en wonen. Ondanks zijn medische urgentie bleek het moeilijk om een aangepaste woning voor hem te vinden. Volgens één van de panelleden heeft schaarste geleid tot een problematische devaluatie van het criterium van medische urgentie:

Medische urgentie is gedevalueerd [...], want er is schaarste. Dus je kunt wel heel erg je best doen om iemand medisch urgent te verklaren, maar er staan er nu 200 op een lijst, en die moeten vechten met vrouwen die slachtoffer zijn van huiselijk geweld, mensen uit gevangenissen, uit de psychiatrie, mensen die verward zijn. En zeker bij de medisch urgenten zie je natuurlijk ook nog een keer dat er doorgaans woningaanpassingen nodig zijn, [...]. Zijn er mensen die beoordelen wie er meer urgent is dan een ander? Dat gebeurt achter de schermen. [...] Dat gaat niet democratisch... Er worden ook geen afspraken gemaakt [...] van wie krijgt nou waar een voortrekkersrol.



Onderzoeksvraag 3: Gevolgen voor patiënt, naasten, zorgsysteem en maatschappij

Voor de patiënt

Het jarenlang ontbreken van diabeteszorg heeft geleid tot irreversibele en ernstige lichamelijke en cognitieve beperkingen. Ahmed had nauwelijks meer zicht, kon niet meer zelfstandig zijn medicatie beheren en was van anderen afhankelijk geworden voor zijn mobiliteit en dagelijkse zorg. Dit betekende dat hij nooit meer volledig zelfstandig zou kunnen functioneren en niet zou kunnen terugkeren naar werk. Zijn kwaliteit van leven is hierdoor ingrijpend verminderd.

Voor het zorgsysteem

Voor het zorgsysteem betekende deze late instroom veel kostbare en intensieve zorg: langdurige klinische opnames en blijvende begeleiding en behandeling. Deze kosten hadden grotendeels voorkomen kunnen worden als hij eerder was gesignaleerd en behandeld:

En stel dat hij 10-15 jaar eerder tegen een welzijnswerker aan was gedobberd, die de zaken op de rit had gezet, medicatie, een baantje hier of daar, dagbesteding op z'n minst, nou dat had de samenleving toch een hoop geld gescheeld. Al was het enige wat we bij het eerste [geregistreerde] zorgcontact [toen het grootste leed a.g.v. verwaarloosde diabetes al was geleden] nog hadden kunnen voorkomen een langdurige opname. Hij was toen al kansloos om nog te gaan werken, maar we hadden de zorgkosten nog kunnen terugbrengen.



Voor de maatschappij

Op maatschappelijk niveau illustreert de casus van Ahmed hoe iemand door langdurige onverzekerdheid en uitsluiting volledig uit beeld kan verdwijnen. De schade is niet alleen individueel, maar ook collectief: er ging arbeids- en maatschappelijke participatiepotentieel verloren en publieke middelen werden inefficiënt ingezet door reactieve in plaats van preventieve zorg:

Hij heeft grote medische ellende en complicaties bij een ziekte waarvan de complicaties in principe te voorkomen zijn. Hij is gewoon hartstikke blind, zijn nieren doen het niet, waardoor hij de hele tijd vocht in zijn benen krijgt. Heeft een ernstige handicap. Is arbeidsongeschikt voor het leven. Heeft torenhoge medische kosten. De zorg is dan zo intensief geworden, dat hij wekelijks naar ziekenhuisafspraken heeft, waar hij eigenlijk alleen maar onder begeleiding naartoe kan. En verblijfskosten.



Ivan

Wordt buiten gevonden met ernstige voetinfectie, waardoor een ziekenhuisopname en een onderbeenamputatie nodig zijn.

Komt als arbeidsmigrant vanuit Oost-Europa naar Nederland, spreekt geen Nederlands en gebrekkig Engels.

Werkt in verschillende sectoren.

Onverzekerd

Verblijf op een verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang, geen zicht op vervolgplek na het verblijf.

Komt veerkrachtig binnen, maar maakt door de uitzichtloze situatie een steeds verder uitgeputte indruk. Wil niet terug naar Oost-Europa.

Door personeelsgebrek mislukt een afspraak met een revalidatiecentrum.

Door onduidelijkheid over de vergoeding vertraagt de aanvraag van een prothese en stompkousen.

Verblijf in een tijdelijke nachtopvang voor EU-migranten zonder toereikende faciliteiten zoals een toegankelijke douche.

Dit zorgt voor problemen met de wond.

Val op straat: er is nóg een opname in het ziekenhuis met operaties nodig.

Er wordt nog een amputatie gedaan, van de tenen aan de andere voet. De zorgkosten lopen enorm op door complexe opnames.

Ivan is arbeidsongeschikt geraakt.

Vervolg onbekend; mogelijk op termijn terug naar Oost-Europa, maar nu niet, want niet 'fit to travel'.

Morele stress bij hulpverleners door repatriëringsproblemen.

Verblijf op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang. Zijn mentale gezondheid schommelt en verslechtert. De vechtlust verdwijnt.

Context en achtergrond van de casus

Ivan is een alleenstaande man die vanuit Oost-Europa naar Nederland is gekomen om hier als arbeidsmigrant te werken. In zijn thuisland werkte hij als elektricien; in Nederland had hij voornamelijk tijdelijke en fysieke banen, zoals straat schoonmaken en fruit sorteren/ inpakken. Hij had een BSN-nummer, maar het is niet bekend of hij hier ooit verzekerd is geweest voor zorgkosten; op het moment dat hij in beeld kwam van zorg- en hulpverleners was hij onverzekerd. In Nederland had hij geen sociaal netwerk van familie of vrienden.

Onderzoeksvraag 1: Beloop van gezondheidsproblemen en zorg- en ondersteuningstrajecten

Ivans medische dossier begint vlak nadat hij met een zwarte, necrotische voet naast een berg bierblikjes werd aangetroffen op een bouwplaats, ongeveer twee jaar na zijn aankomst in Nederland. De precieze toedracht van dit incident blijft onduidelijk; eenmaal bij bewustzijn kon Ivan “niet vertellen wat er was gebeurd”, en zei hij “geen alcohol te drinken”. In een ziekenhuis in Dordrecht onderging hij de amputatie van zijn rechteronderbeen. Na deze operatie en een ziekenhuisverblijf van 22 dagen werd hij doorgestuurd naar de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang voor wondverzorging, het leren omgaan met fantoompijn, en revalidatie met prothese.

Vanwege een flinke gewichtstoename (van 74 kg bij opname naar 98 kg een half jaar later) kreeg Ivan na een aantal maanden aanvullende begeleiding van een diëtist. De opname was ook bedoeld om hem maatschappelijk te ondersteunen bij zijn dakloosheid en onverzekerde status, en het wegvallen van zijn werk en inkomen: maatschappelijk werkers van de verpleegafdeling en een stichting voor dakloze EU-burgers hielpen hem een cv op te stellen, met zoeken naar aangepast werk, en met het uitzoeken van de mogelijkheden tot repatriëring naar zijn thuisland (o.a. gastfamilie, inkomen/ bijstand).

Ze organiseerden een moreel beraad, waarin professionals worstelden met vragen over zijn toekomst: kon hij veilig in Nederland blijven, of zou repatriëring beter zijn? Daaruit kwam geen pasklare oplossing/ eenduidig antwoord en dus bleef het moeilijk om een geschikte vervolgplek voor Ivan te vinden: hij was “nog niet klaar voor repatriëring”, had “niemand bij wie hij na ontslag terecht zou kunnen om te slapen”, kon “nog niet los lopen”, had “geen loop hulpmiddelen in eigendom”.

Er was bovendien “geen winteropvang te verwachten”, en de straat werd “erg ontraden”. De opname op de verpleegafdeling werd derhalve tot twee keer toe verlengd (tot 224 dagen in totaal), totdat er een plek werd gevonden in een nachtopvang voor EU-migranten en ongedocumenteerde, niet-uitzetbare en medisch geïndiceerde illegale mensen, door de gemeente geplaatst om terugval te voorkomen. Straatverpleegkundigen verleenden Ivan een aantal keer wondzorg op vaste ontmoetingsplekken op straat.

Ook bezochten zij hem op verzoek van andere hulpdiensten na een melding van stankoverlast. Hierover schreven zij in het dossier:

*Dhr. buiten opgezocht; er waren meldingen gekomen (Handhaving) dat dhr. heel erg zou stinken.
Dhr. heeft geen nieuwe wonden, heeft alleen geen mogelijkheid tot gebruik van douche/wasmachine; hij kan ook niet terecht bij dagopvang vanwege beenamputatie, er zijn daar geen MIVA-douches. Dhr. vertelde heel slecht te kunnen mobiliseren doordat stompkous is gescheurd, waardoor prothese niet goed past.*

Omdat Ivan in de opvang geen gelegenheid had tot douchen of het wassen van zijn kleding (geen MIVA-douches en geen wasmachine) verslechterde zijn wondzorg. Doordat ook zijn prothese niet goed meer paste, werd hij nog minder mobiel, wat leidde tot valincidenten op straat. Bij een van deze valpartijen ontwikkelde hij een ernstige trombose in het linkerbeen (diep-veneuze trombosebenen), waarvoor een spoedoperatie in het ziekenhuis nodig was.

Deze ingreep werd gecompliceerd door een compartiment-syndroom (een aandoening waarbij de druk binnen een spiercompartiment te hoog oploopt, waardoor de doorbloeding en zenuwvoorziening in het gedrang komen); zijn linkeronderbeen lag “geheel open” en een nieuwe operatie en langdurige wondbehandeling werden noodzakelijk. Tijdens de ziekenhuisopname kreeg hij longembolieën (verstoppingen in longslagaders) en een pneumonie (longontsteking), die intensieve medische behandeling vereisten.

De dreiging van een tweede amputatie aan het andere been was voortdurend aanwezig. Na bijna twee weken in het ziekenhuis werd de klinische zorg (o.a. wondverzorging, fysio) opnieuw overgedragen aan de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang. Bijna vier maanden later werd deze kort onderbroken voor een nieuwe ziekenhuisopname (4 dagen), waarbij alsnog een deel van de tenen van de linkervoet moest worden geamputeerd (partiële teenamputatie links). In de tussentijd bleek het regelen van een vervolgplek nog altijd moeilijk; een zorginstelling in zijn thuisland gaf aan Ivan (nog) niet te willen overnemen, omdat hij niet “fit to travel” zou zijn.

Zelf hield Ivan nog lange tijd vast aan het voor hem rooskleurigere (maar enigszins “onrealistische”) beeld dat hij in Nederland weer aan het werk zou kunnen. Hulpverlening vroeg zich af of er sprake zou kunnen zijn van licht verstandelijke beperking (LVB) of van een depressie of andere stemmingsstoornis als gevolg van life events. Langzaam aan daalde ook bij Ivan zelf echter het besef in dat terugkeer naar Oost-Europa, met kans op een bijstandsuitkering en verblijf in een zorginstelling, de enige optie voor hem zou zijn. Toen de dataverzamelingsperiode voor dit onderzoek afliep, was repatriëring niet rond en verbleef Ivan nog steeds op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang.

Onderzoeksvraag 2: Toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zorg en ondersteuning

Patiëntgerelateerde factoren

Ivans eigen motivatie en gezondheidsgedrag werkten aanvankelijk positief bij de revalidatie na de rechteronderbeensamputatie. In het dossier van de verpleegafdeling is dan over hem te lezen: *“komt veerkrachtig en goed gespierd over”; “traint goed op [de afdeling]”; “is gemotiveerd”; “geen middelengebruik”; “eet goed”*. Hij werd omschreven als vriendelijk in de omgang. Na het ontslag naar de nachtopvang bleef hij consequent oefenen, hield hij zich aan afspraken en lukte het hem om op vaste momenten en locaties contact met de straatzorg te onderhouden.

De communicatie vormde wel een uitdaging: Ivan beheerste de Nederlandse taal niet – wel een beetje Engels – en hij was geen prater. Steun van familie of vrienden had hij niet. Door het gebruik van een tablet met vertaalapp kon hij in het ziekenhuis toch functioneel communiceren met zijn behandelteam en daarna kreeg hij af en toe vertaalhulp van een maatschappelijk werker van de stichting voor dakloze EU-burgers, hetgeen bijdroeg aan de therapietrouw en kwaliteit van zorg. Het feit dat hij pertinent niet terug wilde naar zijn thuisland (vanwege “Poetin” en “corruptie”) en repatriëring resoluut afwees maakte het te volgen traject na de rechteronderbeensamputatie ingewikkelder/ minder eenduidig. Na het tweede ernstige valincident/ ongeluk en de hierop volgende ziekenhuisopname reageerde hij “fatalistisch/ gelaten” en verloor hij even zijn vechtlust.

Op de verpleegafdeling trok hij zich terug, maar na een paar maanden werd hij weer spraakzamer en strijdbarder en noteerde de fysiotherapeut: *“Controle met prothese soms kwakkelend, dhr. zet echter flink door”*. Betrokken hulpverleners uitten twijfels over zijn ziekte-inzicht (*“LVB/ depressie/ stemmingsstoornis/ life events?”; “onrealistisch beeld over zichzelf en de situatie”; “denkt hij dat hij gaat werken, lijkt geen ziekte-inzicht te hebben”*), vooral rond het dreigende verlies van zijn linkerbeen. Mogelijk had dit ook te maken met ontkenning (*“wil niet over problemen praten”; “neemt zelf het woord amputatie niet in de mond”; “ontkent geadviseerde amputatie”; “nu wel wat realistischer kunnen praten over de zorg voor de toekomst en nazorg; dhr. zegt voor het eerst dat hij zich er ook veel zorgen over maakt en er veel aan moet denken; voorheen wuifde hij gesprekken hierover altijd weg.”*). Een aantal panelleden denkt dat ook schaamte om met lege handen terug te keren een rol speelde bij zijn aanvankelijke verzet tegen repatriëring.

Zorg-/ Systeemgerelateerde factoren

Hoewel de informatie over huisvesting, werk en zorgverzekering in het verleden onvolledig zijn, wordt arbeidsmigratie hier als probleem zichtbaar, zo oordeelt het panel. Arbeidsmigranten hebben weinig toegang tot fundamentele zaken/ rechten/ basisvoorzieningen als arbeidsbescherming, rechtsbescherming en huisvesting.

Deze groep arbeidsmigranten is zo ongelooflijk kwetsbaar, die hebben zo weinig toegang tot hun rechten en tot fundamentele zaken als arbeidsbescherming, rechtsbescherming, huisvesting, dus het kan wel zijn dat eigenlijk de sterksten zijn maar... [...] En dat leven is vaak ontzettend zwaar en we moeten niet onderschatten hoe weinig veerkracht er na een maandje straat van je overblijft. We moeten voorkomen dat ze in die soep terecht komen, want er dan uit komen dat is bijzonder moeilijk. Dus het zit er nog vóór, om te zorgen ze daar niet in terechtkomen.

Volgens de deskundigen is het aannemelijk dat de systeemfouten eigenlijk al begonnen vóórdat Ivan in zorg kwam:

“Een necrotische wond die zo ernstig is dat zijn voet eraf gaat, [...] Dan denk ik dat er toch iets gebeurd is tussen een vitale man en... Er zit al een weeffout in het systeem voordat hij überhaupt bij de zorg bekend werd...”

En: Dat kan je niet helemaal opmaken, maar het zal mij niet verbazen als hij niet fatsoenlijk gehuisvest is geweest, wat natuurlijk ook klachten weer in de hand kan werken. De werkgever heeft hem waarschijnlijk ook flink laten vallen. Een gekoppeld contract, waarbij je huis en je werk gekoppeld is.”

Het panel discussieert over de vraag: hoe ver reikt de verantwoordelijkheid van werkgevers en uitzendbureaus? Ondanks zijn onverzekerde kreeg Ivan uitgebreide en kwalitatief goede (acute) medische zorg. Hij werd steeds snel opgenomen en behandeld wanneer dat nodig was. Medische hulpmiddelen zoals de prothese, rolstoel, steunen en stompkousen werden uiteindelijk geregeld, hoewel financieringsvragen soms tot onnodige vertraging leidden. De grootste systeemgerelateerde problemen deden zich voor in de verbinding tussen het medische en het maatschappelijke domein. Als voormalige EU-arbeidsmigrant kreeg Ivan geen of maar beperkt toegang tot reguliere voorzieningen voor dak- en thuisloze mensen. Hierdoor zagen zijn behandelaren uiteindelijk (na een aantal verlengingen) geen andere mogelijkheid dan hem vanaf de verpleegafdeling te ontslaan naar volgens het panel ontoereikende opvangplekken (waarbij zelfs de straat moest worden overwogen). Panelleden constateren dat er niemand was met regie en mandaat om deze ketenproblemen structureel op te lossen:

Uiteindelijk is er een plekje gevonden, 24 uur tijdelijk, weer tijdelijk bij een voorziening speciaal voor voormalige arbeidsmigranten. Maar het is allemaal houtje/touwtje... heel tijdelijk en onzeker. We zitten allemaal dingen aan elkaar te plakken. En niemand is echt eigenaar; iedereen doet een stukje.

En: Maar is het allemaal worth it hè, want je kijkt natuurlijk door meerdere rietjes. Het medische rietje, op de een of andere manier moeten we toch met elkaar bedenken als we dit allemaal gaan doen...



Dezelfde problemen herhaalden zich bij tweede lange opname op de verpleegafdeling.

Onderzoeksvraag 3: Gevolgen voor patiënt, naasten, zorgsysteem en maatschappij

Voor de patiënt

Voor Ivan zelf betekende de gebrekkige maatschappelijke inbedding dat hij in onveilige situaties terecht kwam. Het deskundigenpanel vermoedt dat gebrek aan passende huisvesting (en het hieraan gerelateerde gebrek aan hygiëne) heeft geleid tot fors ergere gezondheidsproblematiek. Na de amputatie van het rechteronderbeen raakte hij immobiel en (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt. Hij kwam fors aan in gewicht (74 kg bij opname op de verpleegafdeling, 98 kg een half jaar later), en het panel spreekt van “sociale exclusie, met opvallende stank als factor”. Ook na de amputatie van het rechteronderbeen had erger mogelijk nog kunnen worden voorkomen:

Met iets betere nazorg – rust, veel oefenen, aandacht van een goede en vooral veilige en stabiele omgeving, goede thuis-zorg, goede hulpmiddelen – had het na die eerste episode [amputatie rechteronderbeen] lang rustig kunnen blijven.



Door het met de kennis van nu ontoereikende ontslag vanaf de verpleegafdeling naar nachtopvang voor EU-migranten konden Ivans wonden gaan ontsteken, met een ongelukkige val op de heup, een trombosebeen en een partiële teenamputatie links tot gevolg. De onzekerheid over verblijf en toekomstperspectief leidde tot stress en gevoelens van uitzichtloosheid. Het ontbreken van basisvoorzieningen, zoals MIVA-douches, en stress vanwege onduidelijkheid over toekomstige opvang (kan nog niet lopen, geen loop-hulpmiddel, het wordt winter, maar wel weer op straat na ontslag) ondermijnden volgens het panel de wondgenezing en vergrootten de kans op medische complicaties, zoals de pneumonie in het ziekenhuis.

Voor het zorgsysteem

Omdat Ivan geen sociaal netwerk had, werden professionals zijn enige steun, wat hem extreem afhankelijk maakte van het zorgsysteem. Voor hulpverleners bracht dit morele stress met zich mee, zeker bij beslissingen/ moeizame gesprekken over ontslag of terugkeer naar Oost-Europa:

Tijdens die eerste opname zie je al dat steeds meer mensen [hulpverleners] om hem heen zich realiseren ‘deze man heeft hier niets en zal hier ook niets krijgen’. En vandaar dat zij zich ethisch bezwaard voelen. Zo’n moreel beraad lijkt daar een duidelijk teken van. Want het is een volwassen man, en als hij ervoor kiest om terug te gaan naar de straat, zonder voet en met een open wond, zonder nachtopvang, dan kun je hem niet dwingen tot iets anders. Maar hulpverleners hebben zich zwaar belast gevoeld. [...] De stress die veroorzaakt lijkt te zijn aan het einde van zijn langdurige opname lijkt aanzienlijk.



De zorgkosten waren uitzonderlijk hoog door de lange en complexe opnames. De verpleegafdeling van de maatschappelijk opvang fungeerde feitelijk als verlengde herstelvoorziening, omdat er geen passend vervolgtraject bestond. Doordat de doorstroom naar passende woon- of (na)zorgvoorzieningen regelmatig stokte, werden opnames op de verpleegafdeling noodgedwongen verlengd en bleef een kostbaar verpleegbed langer dan wenselijk bezet.

Voor de maatschappij

Maatschappelijk gezien laat deze casus zien hoe arbeidsmigranten zonder verzekering in een vacuüm terecht kunnen komen: medische zorg wordt wel geboden, maar zonder structurele sociale voorzieningen blijft duurzame stabiliteit uit. Repatriëring kan niet worden afgedwongen en dan zijn de kosten van een zieke meneer die niet meer kan werken/ niet meer veel maatschappelijk kan participeren voor Nederland.

En: Maar is het allemaal worth it hè, want je kijkt natuurlijk door meerdere rietjes. Het medische rietje, op de een of andere manier moeten we toch met elkaar bedenken als we dit allemaal gaan doen...



Dezelfde problemen herhaalden zich bij tweede lange opname op de verpleegafdeling.

Onderzoeksvraag 3: Gevolgen voor patiënt, naasten, zorgsysteem en maatschappij

Voor de patiënt

Voor Ivan zelf betekende de gebrekkige maatschappelijke inbedding dat hij in onveilige situaties terecht kwam. Het deskundigenpanel vermoedt dat gebrek aan passende huisvesting (en het hieraan gerelateerde gebrek aan hygiëne) heeft geleid tot fors ergere gezondheidsproblematiek. Na de amputatie van het rechteronderbeen raakte hij immobiel en (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt. Hij kwam fors aan in gewicht (74 kg bij opname op de verpleegafdeling, 98 kg een half jaar later), en het panel spreekt van “sociale exclusie, met opvallende stank als factor”. Ook na de amputatie van het rechteronderbeen had erger mogelijk nog kunnen worden voorkomen:

Met iets betere nazorg – rust, veel oefenen, aandacht van een goede en vooral veilige en stabiele omgeving, goede thuis-zorg, goede hulpmiddelen – had het na die eerste episode [amputatie rechteronderbeen] lang rustig kunnen blijven.



Door het met de kennis van nu ontoereikende ontslag vanaf de verpleegafdeling naar nachtopvang voor EU-migranten konden Ivans wonden gaan ontsteken, met een ongelukkige val op de heup, een trombosebeen en een partiële teenamputatie links tot gevolg. De onzekerheid over verblijf en toekomstperspectief leidde tot stress en gevoelens van uitzichtloosheid. Het ontbreken van basisvoorzieningen, zoals MIVA-douches, en stress vanwege onduidelijkheid over toekomstige opvang (kan nog niet lopen, geen loop-hulpmiddel, het wordt winter, maar wel weer op straat na ontslag) ondermijnden volgens het panel de wondgenezing en vergrootten de kans op medische complicaties, zoals de pneumonie in het ziekenhuis.

Voor het zorgsysteem

Omdat Ivan geen sociaal netwerk had, werden professionals zijn enige steun, wat hem extreem afhankelijk maakte van het zorgsysteem. Voor hulpverleners bracht dit morele stress met zich mee, zeker bij beslissingen/ moeizame gesprekken over ontslag of terugkeer naar Oost-Europa:

Tijdens die eerste opname zie je al dat steeds meer mensen [hulpverleners] om hem heen zich realiseren ‘deze man heeft hier niets en zal hier ook niets krijgen’. En vandaar dat zij zich ethisch bezwaard voelen. Zo’n moreel beraad lijkt daar een duidelijk teken van. Want het is een volwassen man, en als hij ervoor kiest om terug te gaan naar de straat, zonder voet en met een open wond, zonder nachtopvang, dan kun je hem niet dwingen tot iets anders. Maar hulpverleners hebben zich zwaar belast gevoeld. [...] De stress die veroorzaakt lijkt te zijn aan het einde van zijn langdurige opname lijkt aanzienlijk.



De zorgkosten waren uitzonderlijk hoog door de lange en complexe opnames. De verpleegafdeling van de maatschappelijk opvang fungeerde feitelijk als verlengde herstelvoorziening, omdat er geen passend vervolgtraject bestond. Doordat de doorstroom naar passende woon- of (na)zorgvoorzieningen regelmatig stokte, werden opnames op de verpleegafdeling noodgedwongen verlengd en bleef een kostbaar verpleegbed langer dan wenselijk bezet.

Voor de maatschappij

Maatschappelijk gezien laat deze casus zien hoe arbeidsmigranten zonder verzekering in een vacuüm terecht kunnen komen: medische zorg wordt wel geboden, maar zonder structurele sociale voorzieningen blijft duurzame stabiliteit uit. Repatriëring kan niet worden afgedwongen en dan zijn de kosten van een zieke meneer die niet meer kan werken/ niet meer veel maatschappelijk kan participeren voor Nederland.

Patricia



Context en achtergrond van de casus

Patricia was een vrouw van Caribische komaf. Ze woonde zelfstandig en werkte als apothekersassistente en verzorgende in zowel haar geboorteland als in Nederland. Ze werd omschreven als een lieve vrouw die haar zaken goed regelde. Vanwege familiebezoek aan kinderen en kleinkinderen reisde ze naar Nederland met een (toeristen) visum. Tijdens een onverwachte ziekenhuisopname in Nederland verliep haar visum (geldigheid 3: maanden) en raakte ze ongedocumenteerd en onverzekerd.

Onderzoeksvraag 1: Beloop van gezondheidsproblemen en zorg- en ondersteuningstrajecten

Patricia werd in de zomer van 2022 in het ziekenhuis in delirante toestand opgenomen met een acute pneumonie. Bij deze opname werd (als toevalsbevinding) ook uitgezaaide borstkanker vastgesteld, met pleuritis carcinomatosa (uitzaaiingen op de longvliezen) en botmetastasen. Patricia werd behandeld en verbleef langdurig (2 à 3 maanden) in het ziekenhuis. Omdat tijdens deze ziekenhuisopname haar visum verliep, en ze hierdoor ongedocumenteerd en onverzekerd raakte, werd ze na de ziekenhuisfase ontslagen naar de verpleegafdeling van een maatschappelijk opvang.

De medische behandeling was gericht op palliatieve oncologische zorg. In het ziekenhuis was reeds gestart met palliatieve endocriene therapie (letrozol), en op de verpleegafdeling werd deze behandeling poliklinisch gecontinueerd, met betrokkenheid van o.a. een internist, oncoloog, radioloog (beeldvormend onderzoek elke 3 maanden, en later radiotherapie bij pijn a.g.v. sternum-fractuur) en hematoloog. Gebitsreiniging, noodzakelijk voor oncologische behandeling, moest worden uitgesteld totdat mevrouw verzekerd zou zijn.

Nadat Patricia ten minste 86 dagen (en waarschijnlijk langer) ongedocumenteerd en onverzekerd was geweest, slaagde het maatschappelijk werk van de verpleegafdeling erin om voor haar een tijdelijke verblijfsstatus op basis van medische gronden gehonoreerd te krijgen (artikel 64 Vreemdelingenwet), en kon zorg worden vergoed via een andere subsidie-regeling. Ook de in Nederland wonende zoon van Patricia toonde zich betrokken en ondersteunde haar dagelijks, zowel in praktische zorg (vervoer naar alle poliklinische afspraken, hulp bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL)) als bij het regelen van procedures rondom verblijfsstatus, verzekering en vervolgzorg. In de loop van de opname verergerden de cognitieve problemen.

Patricia weigerde steeds vaker hulp en vertoonde in toenemende mate agitatie, dwaalgedrag, hallucinaties en soms agressie. Er waren momenten van boosheid ("dreigementen, ook tegen familie") en handgemeen ("medepatiënt neergeslagen"; "niet te handhaven, noch voor medepatiënten, noch voor hulpverlening"), terwijl zij voorheen bekendstond als rustig en vriendelijk:

*Ze was de liefste vrouw van de wereld maar is nu verward, boos, achterdochtig en zelfs agressief. Heeft enge dingen tegen kinderen gezegd ('Ik ga je ophangen'), terwijl zij dit [eerder] nooit gedaan heeft.
(Verpleegkundig dossier, heteroanamnese)*

Vanwege voortschrijding van het dementieel proces en onveiligheid en onhoudbaarheid van de situatie verzocht de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang om overname door een psychogeriatrische instelling. Er was dagelijks contact met de GGZ-crisisdienst en veel overleg tussen straatdokter, huisarts, casemanager dementie, Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), IND en rechtbank. Na bijna een jaar op de verpleegafdeling (en drie verlengingen van de initiële opname) werd Patricia uiteindelijk overgeplaatst naar een verpleeghuis voor ouderen met dementie, psychiatrische problemen en/of lichamelijke beperkingen, waar zij na ongeveer twee maanden overleed.

Onderzoeksvraag 2: Toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zorg en ondersteuning

Patiëntgerelateerde factoren

Cognitieve achteruitgang en dementie bemoeilijkten communicatie en zorgverlening. Patricia had wisselend ziekte-inzicht, weigerde soms zorg en was geregeld onrustig of agressief. Dit vergrootte de druk op personeel en maakte het traject extra complex: "Bij een niet coöperatieve patiënt (door dementie) gaat de kwaliteit van zorg automatisch naar beneden." Daar stond de grote inzet van haar zoon tegenover, die meehielp bij ADL-zorg, vervoer naar ziekenhuisafspraken en het regelen van alle procedures. 'In tegenstelling tot bij veel andere casussen was er hier echt sprake van mantelzorg. En hier zie je dat, zelfs al heb je een [sociaal betrokken] netwerk, dat het alsnog vastloopt... dus dat het echt ook het zorgsysteem is.'

Zorg-/ Systeemgerelateerde factoren

In het ziekenhuis werd maatschappelijk werk volgens een aantal panelleden niet tijdig en/of onvoldoende betrokken, waardoor haar visum verliep en zij ongedocumenteerd raakte. Dit terwijl de situatie rondom visum, verzekering en vervolgzorg voorspelbaar complex was, zo constateren zij. Een panellid spreekt van een "hele grote tekortkomingen in het ziekenhuis":

Als je een betrokken zoon hebt die elke dag in het ziekenhuis komt kijken hoe het met zijn moeder is, dan kom je er wel achter dat die vrouw hier tijdelijk is. [...] Dan kan ik me niet voorstellen dat er niemand achteraangaat van 'hé, dat visum gaat verlopen'. Je ontdekt dat ze uitgezaaide kanker heeft, met complicaties. Ze ligt op de IC; dan weet je 'dit gaat eindeloos lang duren'. Dus je hebt gewoon een palliatief traject met iemand te doen... zorgen dat iemand waardig sterft.

Op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang werd vervolgens wel actief gestuurd op IND-, BRP- en RMA-procedures en op het aanvragen van passende vervolgzorg, met “veel gedoe”. Daarnaast ontving Patricia in deze periode meermaals rekeningen en aanmaningen van het ziekenhuis (o.a. voor de kosten van een CT-scan), wat extra stress opleverde voor haar en haar zoon. Gebitsreiniging werd uitgesteld en zou starten op het moment dat mevrouw verzekerd zou zijn, maar de afspraak met de kaakchirurg werd afgezegd, hetgeen de kankerbehandeling, zowel medisch als verpleegkundig, negatief beïnvloedde. Ziekenhuisscans werden uitgesteld, ook toen mevrouw weer een tijdelijke verblijfsstatus had en zorg via de RMA kan worden vergoed. Dit betekende dat de start van een belangrijk onderdeel van de palliatieve behandeling weken tot maanden werd uitgesteld.

Ik vind het wel heftig dat je een half jaar moet wachten op deze behandeling. Deze casus is een duidelijk voorbeeld: je kunt eigenlijk niet behandeld worden als je gebit niet op orde is.

De doorstroom naar een psychogeriatrische instelling werd ernstig bemoeilijkt. Instellingen weigerden opname zolang de verblijfs- en verzekeringsstatus voor hen onduidelijk waren. Hierdoor bleef zij langdurig op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang, terwijl de zorgzwaarte en het dwaalgevaar hoog waren en er in medische correspondentie werd geschreven dat “elke vertraging gevaarlijk” was, “ook voor medepatiënten en medewerkers”. Er werd een casemanager dementie ingeschakeld en er volgden vele overlegtafels waarop mevrouw besproken werd, zonder resultaat (“Alle instellingen weigeren haar omdat haar verblijfsstatus onduidelijk is”). Panelleden spreken over “bureaucratische horror” en “niemand is eigenaar”, doelend op de vele instanties die betrokken waren maar geen van allen eindverantwoordelijkheid namen.

Onderzoeksvraag 3: Gevolgen voor patiënt, naasten, zorgsysteem en maatschappij

Voor de patiënt

De vertraging in dentale sanering en scans leidde tot latere inzet van onderdelen van de palliatieve behandeling. Doordat het lang duurde voordat Patricia kon worden overgeplaatst naar een psychogeriatrische instelling, kwamen de veiligheid van haarzelf, haar medepatiënten, haar familie en haar zorgverleners regelmatig in het geding.

Voor de naaste

De zoon van Patricia werd zwaar belast door zijn rol als mantelzorger en belangenbehartiger. Hij moest zich naast de emotionele last van het ziekteproces van zijn moeder bezighouden met ADL-zorg, complexe procedures en juridische kwesties (o.a. IND-aanvragen) en het verwerken van aanmaningen. Daarbij werd hij “van het kastje naar de muur gestuurd”; mede door alle bureaucratie en stress raakte hij zelfs “zwaar overbelast”. Het panel deed hierover de volgende uitspraken:

Bij deze casus was er sprake van intensieve mantelzorg, en daardoor wordt des te duidelijker dat het vanuit het systeem slecht geregeld is. Hoeveel werkuren zou hij hebben gemist, waar heeft hij zich allemaal op moeten richten? En ook: in hoeverre hij belast is met het hele verhaal kan moeder wel of niet blijven? Want ik kan me voorstellen dat dat ook heel erg veel stress met zich meebrengt. En dan nog die rekeningen en aanmaningen van het ziekenhuis...

Voor het zorgsysteem

Het langdurig bezet houden van een plek in de maatschappelijke opvang door het ontbreken van vervolgzorg had een directe impact op het zorgsysteem. Personeel moest omgaan met complexe gedragsproblematiek in een setting die daar niet primair voor was bedoeld, wat leidde tot veiligheidsrisico's en extra werkdruk. De vele betrokken instanties – IND, gemeente (casemanager dementie), CIZ, huisarts, GGZ (ook crisisdienst), verpleeghuizen – werkten langs elkaar heen, zonder dat iemand de regie had. Kortom, extra tijdsinvestering voor personeel, dus zowel hogere medische als maatschappelijke kosten.

Boudewijn

Woont en werkt >20 jaar in Nederland. Denkt rechtmatig Nederlander te zijn (Nederlandse ouders), later blijkt zijn nationaliteit juridisch niet goed gedocumenteerd. Daardoor ontbeert hij een verblijfsstatus, zorgverzekering, en toegang tot reguliere voorzieningen.

Woont jaren gedoogd in een sportclub en weet zich zelfstandig te redden.

Krijgt door ouderdom steeds meer gezondheidsproblemen: urineweginfecties, voetbalgrote liesbreuken en afnemende zelfzorg.

Hierdoor ontwikkelt hij een delier. Wordt door vrienden naar SEH begeleid. Verblijft 8 dagen in ziekenhuis.

Onverzekerd

Er is geen passende vervolgplek. Het Wijkteam verwijst hem naar de nachtopvang, waar noodzakelijke medische zorg niet kan worden geboden. Vanwege verblijfsstatus moet hij na een jaar weg.

Klachten nemen toe en zelfzorg en hygiëne verslechteren. Door onhoudbare situatie zonder huisarts/zorgschakelen vrienden een straatdokter van een andere stad in.

Opname op een verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang. Tijdens deze opname krijgt hij 2 ziekenhuisoperaties aan liesbreuken. Hij knapt op, maar blijft kwetsbaar en zorgbehoevend, met terugkerende infecties en steeds meer ouderdomsklachten.

Door nationaliteits- en verzekeringsproblematiek is een regulier verpleeghuis in eigen regio geen optie, ondanks WIZ-indicatie. Verblijf op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang wordt hierdoor langdurig.

De huisartsenpost (HAP) stuurt de rekening voor de zorgkosten.

Door onduidelijkheid over zijn Nederlandschap kan hij nergens terecht. Instanties verwijzen naar elkaar en procedures lopen vast. Betrokken maatschappelijk werkers en zijn eigen netwerk hebben onvoldoende expertise en handelingsperspectief om hem te kunnen helpen; sommige hulp valt hierdoor vermoeid weg.

Onzekerheid over de toekomst leidt tot stress, verlies van autonomie en een minder waardig levenseinde.

Context en achtergrond van de casus

Boudewijn is een welbespraakte en intelligente alleenstaande meneer (zonder partner of kinderen) die elders in Noordwest-Europa werd geboren, maar Nederlandse ouders had. Als kind heeft hij na de scheiding van zijn ouders op een kostschool gezeten. Later volgde hij een rechtenstudie en werkte hij in verschillende landen in Europa, Australië, Azië en Afrika (al vertelde hij daar volgens het dossier beperkt en warrig over). Op een gegeven moment – wanneer precies is niet duidelijk, maar het is in ieder geval meer dan 20 jaar geleden – verhuisde hij naar Nederland, in de veronderstelling dat dit legaal kon (*“Allebei mijn ouders waren Nederlanders en bij rechtswege ben ik als Nederlander geboren”*).

Eerst verbleef hij een tijdje in een woonwagen in Gelderland, vervolgens vestigde hij zich in de provincie Utrecht. Hij sliep daar in het washok van een sportvereniging waarvoor hij vrijwilligersklussen verrichtte; aanvankelijk stiekem en later met gedoogsteun. Naar eigen zeggen is hij altijd een *“workaholic”* en een *“autodidact”* geweest. Toentertijd werkte hij met computers en verzorgde hij het nachtelijk vervoer voor jongeren met een afstand tot de arbeidsmarkt, die nachtdienst draaiden in een fabriek. Feitelijk is hij altijd Nederlander geweest, maar doordat dit juridisch niet goed bleek te zijn vastgelegd, raakte hij ongedocumenteerd én onverzekerd. Boudewijn leefde jarenlang zelfstandig, een beetje op zichzelf, maar met een paar goede contacten en in een voor hem vertrouwde omgeving.

Onderzoeksvraag 1: Beloop van gezondheidsproblemen en zorg- en ondersteuningstrajecten

Het lijkt erop dat Boudewijn zich prima wist te redden, totdat zijn gezondheid op oudere leeftijd verslechterde. Door aanhoudende urineweginfecties, forse scrotaalbreuken beiderzijds (hernia inguinales) en een delier als gevolg hiervan werd hij opgenomen op een geriatrie afdeling van een ziekenhuis in zijn verblijfplaats, zo blijkt later uit medische correspondentie en een gesprek met twee vrienden/ contactpersonen van de sportclub, die hem destijds naar de spoedeisende hulp hebben begeleid.

Na een achtdaagse ziekenhuisopname brachten zij Boudewijn via een bevriende huisarts in contact met het wijkteam van de gemeente, dat hem doorverwees naar de nachtopvang van een maatschappelijke opvangorganisatie. Hij sliep hier een paar maanden, totdat de betreffende locatie werd opgedoekt. Daarna kon hij naar een andere nachtopvanglocatie, waar hij tijdelijk ambulante ondersteuning kreeg van een maatschappelijk werker, die ongeveer één keer per week met hem ging wandelen. De voor Boudewijn inmiddels noodzakelijke medisch zorg kon er echter niet worden geleverd en bovendien werd na ongeveer een jaar duidelijk dat hij er vanwege zijn verblijfsstatus niet kon blijven. Hij had geen huisarts. De situatie werd onhoudbaar, waarop zijn vrienden van de sportvereniging regelden dat hij werd onderzocht door een straatdokter in een andere stad (die zij via via kenden). Die achtte opname op de verpleeg-

afdeling van een maatschappelijke opvang geïndiceerd, onder meer vanwege *“voetbalgrote zwelling bij de linkerlies; passend bij een scrotaalbreuk”*; *“2 jaar oedeem benen (dikke benen)”*; *“geheugen-/ concentratie-/ oriëntatiestoornissen”*; *“incontinentie, waarbij plastic zakje”*; *“dyspnoe”*, en *“massaal schilfering benen; extreem lange schimmelnagels tenen”*.

Bij de behandelbeslissing over het opereren van de voetbalgrote scrotaalbreuk links werden drie chirurgen en een anesthesist betrokken: zij velden een positief preoperatief oordeel en twee maanden later werd de ingreep verricht. Deze verliep ongecompliceerd en na een nacht in het ziekenhuis kon Boudewijn terug naar de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang. De operatie van de breuk aan rechterkant volgde bijna een half jaar later (na vier maanden wachtlijst). Medisch gezien herstelde Boudewijn grotendeels van de operaties, maar hij bleef kwetsbaar. Hij hield last van recidiverende urineweginfecties en kreeg steeds meer bijkomende (ouderdoms)klachten (o.a. vermoeidheid, obstipatie, diarree, gastritis, een luchtweginfectie, andere virusziekten, atriumfibrillatie en nierinsufficiëntie). Hiervoor werd regelmatig labonderzoek verricht, moest in de avond- en weekenduren af en toe de huisartsenpost (HAP) worden ingeschakeld, en werd een uroloog poliklinisch eenmalig betrokken.

Op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang kreeg hij intensieve verpleegkundige zorg en ondersteuning bij zijn mobiliteit en persoonlijke verzorging. Zijn verblijf werd langdurig, niet uit medische noodzaak, maar door juridische en administratieve impasses. Drie maatschappelijk werkers van de verpleegafdeling en een gemeentelijk team hielden zich samen met een advocaat (die na een gehonoreerde Ratz-aanvraag vanuit de juridische rechtsbijstand werd betrokken) bezig met het onderzoek naar Boudewijns verblijfsrechten. De maatschappelijk werker van de verpleegafdeling beschrijft dat er aanvankelijk geen duidelijkheid bestond over Boudewijns juridische status.

Zij raadpleegde hiervoor verschillende instanties, maar ook daar was men onzeker over de juiste handelwijze. Na enkele maanden van navragen en overleggen werd ze door de betrokken advocaat op het juiste spoor gezet, namelijk dat van het geboorterecht en de Wet op het Nederlanderschap en Ingezetenschap (WNI 1892). Volgens die wet (artikel 7, lid 5) had Boudewijn binnen 10 jaar van verblijf buiten Nederland (destijds gerekend vanaf zijn 21^e jaar) aan de Nederlandse autoriteit kenbaar moeten maken dat hij zijn Nederlandse nationaliteit wilde behouden.

Hoewel Boudewijn zich ruim 20 jaar eerder wel in de Basisregistratie Personen (BRP) had ingeschreven (op vertoon van een Brits paspoort), had hij deze kennisgevingsactie nagelaten (niet geweten?) en was zijn Nederlanderschap dus zelfs toen eigenlijk al zo'n 30 jaar verlopen. De advocaat wees op een uitweg (*“optieregeling art 6, 1e lid, onder f, Rijkswet op het Nederlanderschap (RWN 2003), zodra aan de voorwaarden voor deze optieregeling is voldaan”*) en suggereerde om via een van de grensgemeenten een Nederlands paspoort aan te vragen, uitgaande van het geboorterecht.

Deze aanvraagprocedure bleek na een wachttijd van bijna drie maanden niet de juiste, waarna de maatschappelijk werker werd geadviseerd de procedure via de gemeente van verblijf voort te zetten. Boudewijn werd met een briefadres ingeschreven in de BRP. Tijdens de paspoort-aanvraag bij de gemeente werd hij echter weggestuurd en doorverwezen naar de Immigratie- en Naturalisatiedienst (IND) voor het aanvragen van een verblijfsvergunning (omdat men klaarblijkelijk uitging van een buitenlandse nationaliteit?).

De maatschappelijk werker betwistte dit en vroeg om een schriftelijke onderbouwing, zodat de zaak juridisch kon worden getoetst. Bij een tweede afspraak bleek dat de gemeente Boudewijns ouders niet kon terugvinden in de registratiesystemen, wat bevestiging van het geboorterecht onmogelijk maakte. De maatschappelijk werker nam daarop contact op met de ambassade om in Boudewijns geboorteland een geboorteakte op te vragen. Door archiefproblemen en lange verwerkingstijden bleef het document uit tot ver na afronding van de dataverzameling voor dit onderzoek.

Een poging om een zorgverzekering af te sluiten werd telefonisch geaccepteerd, maar later weer ingetrokken, omdat Boudewijns nationaliteit administratief niet kon worden bevestigd. Ondanks registratie in de BRP was Boudewijn formeel dus nog steeds ongedocumenteerd en kon hij nog geen zorgverzekering afsluiten. Dat betekende ook dat hij nog niet kon doorstromen naar reguliere verpleeghuiscare in zijn eigen, vertrouwde regio. Bij de afronding van de dataverzameling voor dit onderzoek lag Boudewijn ongeveer 10 maanden op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang.

Onderzoeksvraag 2: Toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zorg en ondersteuning

Patiëntgerelateerde factoren

Informatie uit dossiers en interviews met Boudewijn zelf en diens maatschappelijk werker doen vermoeden dat Boudewijn zijn vrijheid en zelfstandigheid erg op prijs stelde en daardoor mogelijk enigszins zorgmijdend is geweest/ zijn zorgvraag te lang heeft uitgesteld. Bij opname op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang was er volgens het dossier sprake van “zelfverwaarlozing”, “vervuiling”, een “verschrikkelijke hygiëne”, en een “zelfzorgtekortsyndroom”, mogelijk deels ook verklaarbaar door een delier en verwardheid als gevolg van urineweginfecties. Het strengere “regime” tijdens de opname paste naar eigen zeggen niet zo goed bij hem:

Toen ik ziek was, was het anders, maar ik heb eigenlijk geen verpleging nodig. En ik hou er ook niet van. ‘Je moet dit doen, je moet dat doen’, ‘Je moet op die tijd douchen’, ‘Ben je naar de wc geweest?’ Niks voor mij. [...] Alles wordt voor je bepaald, dus je wordt een beetje ontmenselijkt, [...]. Dan moet je niet bij mij beginnen hoor [lachend].

Onderzoekers en panel identificeren ook een aantal factoren die niet verklaren waarom de toegang tot zorg en vooral het recht haperden: Boudewijn spreekt vloeiend Nederlands, heeft een rechtenstudie gevolgd, en gebruikte voor zover bekend geen sigaretten, alcohol of drugs. Nadat zijn urineweginfecties verholpen waren scoorde hij voor zijn leeftijd zeer goed op een cognitietest. Ook verdiepte hij zich in de problemen rondom zijn juridische verblijfstatus (“*zit soms veel op de pc om documenten te verzamelen*”) en werd hij betrokken in alle mailwisselingen met de advocaat die rechtsbijstand verleende. Ook zijn twee vrienden/ contacten van de sportclub liepen ondanks goede beheersing van de Nederlandse taal, een universitaire opleiding, een goed netwerk en veel geduldige inspanningen om Boudewijns verblijfstatus uit te zoeken/ te regelen (“*jaren bezig geweest*”, “*met heel veel mensen gesproken*”) vast bij instanties.

Zorg-/ Systeemgerelateerde factoren

In Boudewijn casus blokkeerde de combinatie van onverzekerd en ongedocumenteerd zijn de toegang tot zorg en ondersteuning:

Hier is onverzekerheid een probleem, maar ook het gebrek aan papieren. Zonder verblijfspapieren en adres kan je helemaal niks, dan stopt alles.

Volgens de maatschappelijk werker van de verpleegafdeling waren er al veel langer signalen dat Boudewijn al vóór opname in Rotterdam medische zorg nodig had, maar werden deze in de eerdere nachtopvangsituatie onvoldoende opgepakt:

Ze wisten dat hij zorg nodig had, want ze zagen dat hij zich vervuilde en zich terugtrok op zijn kamer. [...] Ik heb met die maatschappelijk werker besproken van ‘Hoe kan het dan dat jullie eigenlijk dan iemand wegsturen?’ En zij dekte zichzelf in door te zeggen van ‘Wij hebben vanaf het begin af aan gezegd dat de casusregie niet bij ons ligt, maar bij die twee vrienden van hem en het wijkteam, met wie we in zee zijn gegaan’. Zij wist ook niet dat er een subsidieregeling voor medisch noodzakelijke zorg aan ongedocumenteerden bestond.

Belangrijk is ook de voorzieningenkloof: in de gemeente van herkomst ontbrak een passende voorziening voor ongedocumenteerde mensen met medische zorgbehoefte, wat de discontinuïteit vergrootte. Het panel denkt daarnaast dat betrokkenheid van een huisarts al veel had kunnen betekenen:

Wij hebben met elkaar wel vastgesteld dat in deze situatie een huisarts enorm veel verschil had kunnen maken.

Boudewijn raakte gevangen in een complex juridisch-administratief web van “bureaucratische horror” en “papieren toestanden” rond zijn nationaliteit en verblijfstatus. Door onduidelijkheid over zijn Nederlanderschap en het ontbreken van een eenduidige route voor het vergaren en verwerken van bewijs voor dit Nederlanderschap werd hij meermaals weggestuurd bij balies. Volgens sommige panelleden werd hij hierbij slachtoffer van een systeem dat uitgaat van wantrouwen en angst:

Hij sprak Nederlands, had een aannemelijk verhaal, [...]. Maar dan wordt hij niet geloofd. En daar begint alle ellende. Ambtenaren die moeten afwijken van de norm zijn vaak ontzettend bang om een verkeerd besluit te nemen, want alles is gebaseerd op rechtmatigheid. Die kunnen dat niet vaststellen, en dan zijn ze ook nog bang voor precedentwerking.

Deze complexe (juridische) nationaliteits- en verblijfstatus-kwestie situatie bleek te ingewikkeld voor de betrokken maatschappelijk werkers (en Boudewijns eigen sociale steunnetwerk); zij hadden onvoldoende expertise en handelingsperspectief. De maatschappelijk werker schetst de belasting:

Ik denk dat ik elke week... 3 uur bezig ben, gemiddeld. Nou reken maar uit, over 9 maanden bijna. En hij is dus nog steeds niet verzekerd. Inkomen zijn we ook nog mee bezig. En over de ontbrekende routebeschrijving: Er is bij mijn weten geen stappenplan [...] ik zou mijn opvolger [...] gunnen dat er een soort handleiding is bij wie je nou echt terecht kan.

De continuïteit in de maatschappelijke ondersteuning werd verder ondermijnd door personeelwisselingen, eerst bij het wijkteam en later ook bij de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang, waar de bevlogen “maatschappelijk strijdster”, zoals ze zichzelf noemt, moe gestreden was en een andere baan vond. Volgens het panel is dit probleem typerend voor de huidige maatschappelijke opvang:

Het verloop van medewerkers in de opvang is heel erg groot. En er stroomt dus voortdurend expertise uit. En dan komt er weer een jonge garde, die zich uit idealen daarin vastbijt. En die lopen zelf vast in het systeem omdat ze niet voor elkaar krijgen wat ze willen. Dan krijg je verbittering, verzuring, frustratie.

Uiteindelijk werd bevestigd dat Boudewijns verhaal klopte (“En nu blijkt het [zijn verhaal] gewoon waar te zijn.”), al had dit bij afronding van de dataverzameling voor dit onderzoek nog niet geresulteerd in de toekenning van een verblijfstatus en zorgverzekering. De maatschappelijke problemen omtrent Boudewijns verblijfsstatus leidden ook tot administratieve/bureaucratische problemen in de medische zorg.

Zo kon voorinformatie in het kader van de operatie van de liesbreuk niet digitaal aan het ziekenhuis worden doorgegeven. Bovendien stuurde de huisartsenpost (HAP) de rekening van gemaakte zorgkosten rechtstreeks aan Boudewijn (in plaats van deze te declareren bij het CAK). Ten slotte zorgden de juridische blokkades ervoor dat Boudewijn ondanks een Wlz-indicatie niet kon doorstromen naar reguliere verpleeghuiszorg in zijn eigen regio:

Nu zit hij dus in een andere stad op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang. [...] Het is gewoon een keurige 80-plusser. Niet verslaafd. Over de landelijke organisatie en financiering zei een panellid: Het is niet wenselijk dat mensen vanuit heel Nederland naar een nichevoorziening als deze komen, of je zou het moeten financieren uit een ander potje.

Onderzoeksvraag 3: Gevolgen voor patiënt, naasten, zorgsysteem en maatschappij

Voor de patiënt

Het langdurig ontbreken van duidelijkheid over nationaliteit, verzekering en vervolgplek leidde bij Boudewijn tot aanhoudende stress, gevoelens van isolement (weg uit zijn vertrouwde omgeving) en hopeloosheid, en verlies van autonomie: hij kon zijn situatie niet zelf oplossen en bleef afhankelijk van stropelijke en onvoorspelbare procedures.

Als ongedocumenteerd persoon kreeg hij op de verpleegafdeling en in het ziekenhuis wel de noodzakelijke, maar niet altijd de meest adequate of nabije zorg. Hij ervoer de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang als niet passend voor oudere mensen zoals hij:

Het is niet hun fout, maar ik merk dat ze niet op oudere mensen gericht zijn. Het gaat meer over drugsverslaafden, alcoholisten. Ik heb twee maanden in een kamer gezeten met een alcoholist die op de vloer plaste. En: Er zijn allerlei reglementen voor oudere mensen, qua temperatuur van eten bijvoorbeeld. [Hier niet.] De hele tijd dat ik hier gegeten heb, heb ik diarree gehad en daar ben ik erg zwak van geworden.

Zijn wens was een rustige oude dag (“Ik zou de laatste dagen een beetje in vrede willen doorbrengen”) in een verpleeghuis dicht bij zijn vrienden, maar die zou pas kunnen worden gerealiseerd na het verkrijgen van Wlz-indicatie met rechtsgeldige nationaliteit, en vervolgens het doorlopen van de reguliere wachtlijstprocedure. Een aantal panelleden is echter van mening dat het wantrouwen jegens Boudewijn, alsook het gebrek aan professionele kennis, kunde en capaciteit bij het oplossen van de problemen rond zijn verblijfstatus zo snel mogelijk dienen te worden gecompenseerd: “We hebben als samenleving iets recht te zetten voor deze man. Hoe gaan we dat nu voor die meneer nog een beetje leuk en liefdevol maken die laatste paar jaar?”

Voor de naasten

Ook Boudewijns vrienden uit zijn eigen regio ervoeren onmacht en frustratie doordat zij vastliepen in de bureaucratie. Toen Boudewijn noodgedwongen naar een andere stad werd overgeplaatst bemoeilijkte de toegenomen afstand hun betrokkenheid.

Voor het zorgsysteem

Juridische blokkades en gebrek aan “regie, mandaat en munten” leidden tot een onnodig lange bezetting van een bed op de verpleegafdeling de maatschappelijke opvang, terwijl een reguliere verpleeghuisplek passender was geweest. De grote tijdsinvestering (o.a. door maatschappelijk werk) gecombineerd met stroperige procedures en beperkt succes veroorzaakten gevoelens van inefficiëntie, frustratie en morele stress bij professionals.

Voor de maatschappij

De casus van Boudewijn roept morele vragen op: hoe gaat Nederland om met mensen die door oude nationaliteitswetgeving en administratieve lacunes tussen wal en schip zijn gevallen? Het uitblijven van een gestroomlijnd juridisch zorgpad resulteerde in hogere maatschappelijke kosten (langdurige opvang, juridische inzet) en menselijk verlies: een 80-plusser die zijn laatste jaren niet in rust en veiligheid kon doorbrengen, terwijl dat met tijdige en goed georganiseerde ketenregie waarschijnlijk wél haalbaar was geweest.



Context en achtergrond van de casus

Antonio is geboren in Zuid-Europa, maar heeft het gros van zijn leven elders in Europa doorgebracht. Na ruim twintig jaar in Duitsland te hebben gewoond, verhuisde hij 25 jaar geleden (legaal) naar Nederland. Nadat hij had ontdekt dat hij via zijn voormalige vriendin en collega uit de horeca een HIV-besmetting had opgelopen, verloor Antonio het contact met zijn ex-vriendin en hun kind (*“38 jaar niet gezien”* volgens het dossier van de straatzorg).

Hij raakte na deze scheiding *“depressief”* en een periode van mentale en fysieke roofbouw volgde, waardoor hij buiten beeld raakte van instanties. In de medische correspondentie van ongeveer een jaar voorafgaand aan zijn opname op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang staat dat hij dakloos was en *“geen geld”* had *“door casino”*. Hoewel Antonio legaal in Nederland verbleef (op grond van artikel 40 van de Vreemdelingenwet) en hier wit werkte als chef-kok, had hij geen vaste woning, geen bankrekening en geen inschrijving in de basisregistratie personen meer. Gedurende een periode van ongeveer zes jaar was hij onverzekerd en leefde hij op straat of verbleef hij tijdelijk bij vrienden.

Onderzoeksvraag 1: Beloop van gezondheidsproblemen en zorg- en ondersteuningstrajecten

Bij Antonio werd al ruim twintig jaar geleden HIV vastgesteld. Gedurende meer dan tien jaar kreeg hij hiervoor in Nederland antiretrovirale medicatie en poliklinische controles. Toen het slechter met hem ging en hij onverzekerd raakte, stopte de behandeling. *“Kwam tot [zes jaar geleden] op controles voor HIV; erna nooit meer verschenen”*, zo luidt een volgens de onderzoekers en het deskundigenpanel belangrijke notitie in zijn medische dossier.

Gedurende een periode van ongeveer zes jaar bleef zijn HIV onbehandeld. Antonio kwam in de tussentijd nog wel een keer in het ziekenhuis, nadat een straatdokter hem had doorverwezen vanwege een groot abces aan zijn rechterbil (perianaal abces), met *“heftige pijn”, “3-4 dagen nauwelijks plassen en poepen”* en *“niet durven eten of drinken uit angst voor meer pijn”*. Op de SEH werd Antonio toen echter *“weggestuurd”*, en een medisch vervolg bleef uit, tot negen maanden later, toen hij door zwakte op straat viel en opnieuw een straatdokter bezocht. Die noteerde: *“Gaaf niet goed; pijn benen; kan niet lopen; al jaren geen medicatie; [...] HIV dd eindstadium AIDS.”*

Antonio's weerstand was in de jaren zonder behandeling verder afgenomen, leidend tot een cascade van complicaties, waaronder ernstige infecties en ontstekingen (van de urinewegen en longen), extreme vermagering (cachexie), nierfunctiestoornissen en later ook spierverval, botontkalking en wervelfracturen. Zijn gebit raakte zwaar aangetast, wat het eten bemoeilijkte en zijn algehele conditie verder verzwakte. *“Een deplorabele toestand”*, zo constateert het panel. Een spoedopname in het ziekenhuis volgde. Naast behandeling voor de infecties kreeg Antonio hier ook opnieuw HIV-medicatie (combinatie antiretrovirale therapie).

Na 16 dagen werd hij ontslagen met het advies zich te melden bij een centraal loket/ frontoffice voor maatschappelijke ondersteuning. Vijf dagen later werd hij opnieuw op straat aangetroffen, in zeer slechte en *“zwaar verwaarloosde”* toestand. Hij werd opgenomen de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang, waar hij bijna drie maanden (92 dagen) verbleef. In deze periode werd niet alleen intensieve medische zorg geboden, maar werd er ook gewerkt aan het herstellen van zijn maatschappelijke basis. Er werd een briefadres geregeld, zodat hij zich opnieuw kon verzekeren, een bankrekening en uitkering kon krijgen, en uiteindelijk kon doorstromen naar een stabielere woonsituatie.

Bepaalde zorg, zoals gebitsanering en orthopedische diagnostiek (kniefoto bij osteoporose), werd uitgesteld totdat de zorgverzekering daadwerkelijk rond was. Na ontslag verbleef Antonio eerst een aantal maanden (246 dagen) in de nacht-opvang. Vervolgens kreeg hij een eigen woning, met ambulante begeleiding. Zijn HIV-behandeling werd voortgezet via zijn eigen huisarts en de polikliniek infectieziekten (driemaandelijks controles).

Onderzoeksvraag 2: Toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zorg en ondersteuning

Ook bij Antonio hebben verschillende factoren de toegankelijkheid en continuïteit van zorg beïnvloed.

Patiëntgerelateerde factoren

Aan Antonio's kant speelden een taalbarrière, depressie, *“geldproblemen door casino”* (niet verder uitgewerkt in het dossier), beperkte kennis van het Nederlandse zorgstelsel en een afgenomen vertrouwen in instanties mogelijk een negatieve rol. Antonio was geneigd zorg te mijden, ook omdat hij wist dat hij onverzekerd was en in die wetenschap *“niet naar zorgverleners durfde”*. Dakloosheid en het ontbreken van een zorgverzekering versterkten zijn uitstelgedrag; depressieve klachten na relationele ontwrichting verminderden zijn draagkracht.

“Hij sliep veel bij vrienden, maar ook op straat. En ik denk dat bij hem ook een zekere schaamte meespeelde, dat stond in ieder geval in het verpleegkundig dossier een aantal keer, van hij wist ook... ik ben niet verzekerd. Hij is een aantal keer niet naar die poliafspraken geweest. Onverzekerd en daardoor niet naar zorgverleners durven. Op een gegeven moment ging hij helemaal niet meer. Misschien speelde ook de depressie een rol.”

In Antonio's dossier stonden ook kenmerken en gedragingen die positief hebben bijgedragen aan zorg, ondersteuning en herstel zodra hij weer in zorg kwam. Zo werd hij op de verpleegafdeling van de maatschappelijk consequent omschreven als een *“zeer vriendelijke meneer”*, die weliswaar *“veel weg/ buiten beeld”* was, maar wel bijdroeg aan/ een *“bijdrage aan de structuur van afdeling”* leverde, *“medicatie in eigen beheer”* kon houden en een *“goede intake”* [voeding] en *“goede zelfzorg”* toonde.

Hij rookte al “50 jaar 5 sigaretten per dag”, maar dronk hooguit sporadisch alcohol (“beetje wijn tijdens de feestdagen”) en er waren geen aanwijzingen (meer) voor verslaving of harddruggebruik.

Ik vond het wel opmerkelijk dat in het dossier consequent stond ‘hij is altijd op tijd bij het eten’, ‘hij komt altijd zijn medicatie ophalen’. Hij was heel therapietrouw als hij erin [in zorg] zat. Maar daarbuiten inderdaad minder. Ook in dit geval geen verslaving.

Zorg-/ Systeemgerelateerde factoren

Het zorgsysteem kende een langdurig vacuüm. Er was ondanks Antonio's bij de zorg bekende HIV en sociale problemen klaarblijkelijk geen (bemoei)zorg en geen vaste huisartsbetrokkenheid, waardoor het kon gebeuren dat hij, na ongeveer 10 jaar periodiek op HIV-controles te zijn verschenen, ten minste zes jaar lang uit beeld en onder de radar verdween. “En ook bij deze casus ontstaat er een vacuüm. Hij verdwijnt onder het maaiveld... en pas als de straatdokter hem instuurt, komt hij weer in beeld.”, aldus een panellid. Mogelijk had Antonio's (formele) werkgever (legale arbeidsrelatie) iets voor hem kunnen betekenen in de toeleiding naar zorg en ondersteuning?

Dat Antonio werd weggestuurd bij de SEH (ondanks verwijzingen van straatdokter i.v.m. periaanaal abces) betekende dat medisch noodzakelijke zorg niet werd verleend en dat de HIV-behandeling nog altijd niet werd hervat. Over de reden(en) hiervan (bijvoorbeeld drukte op de SEH, onverzekerde zorg) is het dossier niet eenduidig, maar het panel vermoedt dat een kennislacune wat betreft de financiële vergoeding van onverzekerde zorg een (deel van de) verklaring kan zijn:

Het probleem is dat het zorgsysteem niet weet dat je deze mensen gewoon kan behandelen, [...], en dat je de factuur naar het CAK kan sturen.

Dat had echter geen excuus mogen zijn om Antonio de toegang tot zorg te ontfangen, zo oordeelt het panel eensgezind:

Dat kan medisch inhoudelijk gewoon niet, vind ik. Je hebt de eed afgelegd.” > “Dat vind ik natuurlijk ook schandalig. En daardoor raakt zo iemand weer een buiten beeld.

Toen Antonio na een latere acute ziekenhuisopname werd ontslagen, was er geen warme overdracht naar een veilige plek; hij werd ontslagen naar een centraal loket/ frontoffice voor maatschappelijke ondersteuning en belandde opnieuw

op straat. Blijkbaar kende het ziekenhuis de sociale zorgvoorzieningen onvoldoende, want gekozen ontslagplek is een balie en geen slaap- en nazorgplek, waardoor in dit geval absoluut ontoereikend als ontslagbestemming:

Ontslag naar [naam van het centrale loket voor maatschappelijke ondersteuning], dat is slechts een meldplek. Dat is geen voorziening, daar kan je niet slapen, dat is helemaal niks. Het is gewoon een loket tussen negen en vijf. En: Misschien hebben artsen wel hebben gevraagd van ‘Waar gaat meneer naartoe?’ En bij [naam van het loket] denken ze misschien dat het goed is geregeld. Dat is dus niet geregeld. Je moet meer garanties vragen.

Het panel acht ook de financiële afwikkeling na de ziekenhuisopname discutabel (“redelijk inadequaat”; “ziekenhuispesterij”): het ziekenhuis stuurde Antonio rekeningen van €13.000, terwijl het door de straatdokter was verzocht om de kosten bij het CAK te declareren. Hoewel dit formeel gezien wel mag (en zorginstanties zelfs een inspanningsverplichting hebben om te pogen kosten op patiënten zelf te verhalen), noemt het panel dit “Geen fijn bedrag als je in een depressie zit en doodziek bent”.

De discussie die volgt onderstreept bovendien dat het er wat dit betreft veel variatie is in hoe verschillende ziekenhuizen en huisartsenpraktijken hiermee omgaan, wat leidt tot rechtsongelijkheid tussen zorginstanties. In het medische vervolgtraject van Antonio werden bepaalde medisch noodzakelijke behandelingen en diagnostiek, zoals gebitsanering (belangrijk voor medische behandeling), beeldvormend onderzoek (o.a. een kniefoto i.v.m. werk als kok/ dagbesteding) en bepaalde medicatie, uitgesteld tot de verzekering was hersteld, terwijl met name de HIV-zorg juist snel en continu moet worden verleend. Hierover zeiden panelliden:

Dit [uitstel van medicatie tot verzekering] is niet uit te leggen. En een kniefoto, waar hebben we het over, 80 euro? Als je weet wat wij verder allemaal niet aan scans en onderzoeken doen... Omdat je potje [van de subsidieregeling] beperkt is, is het natuurlijk wel goed om te kijken wat is dan zinvol en wat niet.

Op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang werd het medische traject (o.a. fysiotherapie, bijvoeding, begeleiding bij poliklinische ziekenhuisafspraken) voortgezet en gekoppeld aan een parallel maatschappelijk traject, waar bij het in relatief korte tijd (tijdens een opname 92 dagen) lukte onder meer een verblijfsdocument (hervestiging), briefadres, DigiD, zorgverzekering, bankrekening en uitkering voor Antonio te realiseren. Zijn fysieke toestand herstelde en na het ontslag van de verpleegafdeling werd ter overbrugging een slaapplek geregeld bij de nachtopvang. Vanuit daar kon Antonio na 246 dagen uitstromen naar een eigen woning.

Onderzoeksvraag 3: Gevolgen voor patiënt, naasten, zorgsysteem en maatschappij

Voor de patiënt

Het langdurig uitblijven van HIV-behandeling (circa zes jaar) en ondervoeding leidde tot ernstig en gedeeltelijk onomkeerbare gezondheidsschade: infecties, cachexie, nierfunctiestoornissen en later osteoporose met wervelfracturen, met blijvende beperkingen, verminderde belastbaarheid en chronische pijn. Daarmee is een (volledige) terugkeer naar werk als kok zeer onwaarschijnlijk. Zoals een panellid het samenvatte:

En op het moment dat hij dan opgevangen wordt, dan wordt ook maatschappelijk werk ingezet en dan blijkt dat er voor die man ook nog een huis te organiseren is. Ja en dan gaat het eigenlijk wel oké. Maar ondertussen is hij wel in een toestand dat je denkt gaat hij ooit nog koken in een restaurant... Daar heb ik een zwaar hoofd in.



Psychosociaal hebben jaren van dakloosheid, schaamte, financiële druk en uitsluiting waarschijnlijk geleid tot verlies van waardigheid en vertrouwen. Tijdens de opname op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang hervond Antonio structuur en therapietrouw; de doorstroom naar een eigen woning met begeleiding hebben waarschijnlijk ook positief bijgedragen aan zijn kwaliteit van leven.

Voor het zorgsysteem

Doordat de medische HIV-behandeling (cART) plotseling stopte en Antonio pas jaren later weer in zorg kwam, werden er hoge zorgkosten gemaakt aan onder meer een spoed-opname in het ziekenhuis, intensieve nazorg en behandeling van (deels blijvende/ langdurige) complicaties, en verblijf op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang. Dit had bij continuïteit van de behandeling en passende eerstelijns- en vangnetzorg kunnen worden voorkomen. Het ziekenhuisontslag naar een loket i.p.v. een slaap-/nazorgplek leidde tot directe terugval naar straat, waardoor meer diagnostiek en een tweede hersteltraject nodig waren.

Voor de maatschappij

Op maatschappelijk niveau betekende dit beloop van gezondheidsproblemen en de combinatie persoons- en systeemgebonden beperkingen in toegankelijkheid en continuïteit van zorg een verlies van arbeidsinkomsten en arbeidspotentieel (van een ervaren vakman). Publieke middelen werden reactief ingezet, terwijl stabiele huisvesting en continue toegang tot cART volgens het panel preventief en effectiever hadden kunnen werken. De casus van Antonio illustreert hoe onverzekerde en sociale uitsluiting samen een vicieuze cirkel van gezondheidsachteruitgang en maatschappelijke teloorgang kunnen creëren, en hoe doorbreking daarvan (huisvesting, cART, warme overdrachten) zowel de menselijke uitkomst als de maatschappelijke kosten ten goede komen.



Context en achtergrond van de casus

Edson is een meneer die is geboren en getogen in het Caribisch deel van het Koninkrijk der Nederlanden. Hij werkte daar als buschauffeur. Hij trouwde er in gemeenschap van goederen en kreeg er een dochter (inmiddels in de tienerleeftijd). Zijn huwelijk stond echter al geruime tijd stond onder druk: zijn vrouw wilde van hem scheiden en hij kampte met forse schulden. Hij besloot naar Nederland te vertrekken. Eenmaal in Nederland raakte hij dakloos. Omstanders troffen hem op straat, waar hij hen om hulp vroeg vanwege ernstige buikpijn. Zij schakelden vervolgens een ambulance in. Edson beschikte wel over een zorgverzekering, maar die dekte de Nederlandse zorgkosten niet; gedurende zijn verblijf in Nederland raakte hij door uitschrijving in de gemeente van zijn Caribische woonplek helemaal onverzekerd.

Onderzoeksvraag 1: Beloop van gezondheidsproblemen en zorg- en ondersteuningstrajecten

Edson werd met de ambulance naar het ziekenhuis gebracht, waar een darmperforatie (sigmoidperforatie) werd geconstateerd, met ernstige buikvliesontsteking (fecale peritonitis) en ischemisch darmlijden. Hij onderging een maagoperatie en meerdere buikoperaties (laparotomieën). Een stuk darm werd weggenomen (hemicolectomie rechts), waarna op de dunne darm een eindstandig stoma (ileostoma) werd aangelegd. De langdurige IC-opname werd gecompliceerd door een septische shock, een tijdelijke nierfunctiestoornis (met vancomycine-geïnduceerde acute nierschade), een delier en verlamming door criticalillness polyneuropathie. In de voorgeschiedenis bestonden morbide obesitas en hypertensie, wat het herstel bemoeilijkte.

Na 36 dagen op de IC en de respiratory intermediate care unit (RICU) volgde herstel op chirurgie- en verpleegafdelingen van het ziekenhuis, waar o.a. wond- en stomazorg werd geleverd, slaapapneu-diagnostiek werd verricht, en een revalidatiearts, diëtist, fysiotherapeut, en medisch maatschappelijk werk werden betrokken. Mede doordat hij onverzekerd was en “zo” – met post-IC-syndroom en ADL-afhankelijkheid – “nog niet huiswaarts” kon, werd Edson na een ziekenhuisopname van in totaal 80 dagen overgeplaatst naar de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang.

Daar bestond de zorg uit ADL-ondersteuning, fysiotherapie, stoma- en wondzorg en voedingsopbouw. Vanwege het vermoeden van een verstandelijke beperking werd een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG-arts) om advies gevraagd; die bezocht de verpleegafdeling eenmalig voor cognitieve- en intelligentie-diagnostiek en constateerde dat er in elk geval sprake leek van een “verminderd probleemoplossend vermogen”. Parallel aan de medische zorg kwam er vanuit diverse organisaties maatschappelijke ondersteuning.

De maatschappelijk werker van de verpleegafdeling probeerde Edsons biografie in kaart te brengen, regelde via een kledingbank kleding (XXXXL) voor hem (N.B. hij had niet meer dan de teenslippers, het T-shirt en de korte broek waarmee hij in Nederland was aangekomen), inventariseerde de mogelijkheid tot een inkomen/ bijstand, en won advies in over een eventuele echtscheiding (bij een huwelijk in gemeenschap van goederen en forse schulden). Samen met de andere maatschappelijk werkers ontfermde ze zich over het aanvragen van een Nederlandse BRP-inschrijving (noodzakelijk nadat Edson was uitgeschreven uit zijn herkomstgemeente op de Cariben), een Nederlands postadres en een Nederlandse zorgverzekering. De eerste poging via een gemeentelijke ondersteuningsvoorziening mislukte, waarna een ander gemeentelijk team hiervoor de verpleegafdeling bezocht. Bij de afronding van de dataverzameling waren deze processen nog in volle gang; Edson lag op dat moment bijna twee maanden op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang.

Patiëntgerelateerde factoren

Edsons taal- en gezondheidsvaardigheden beperkten zijn begrip van instructies en zijn vermogen om mee te bewegen met de zorg: hij had een zeer geringe Nederlandse woordenschat en vermoedelijk een (licht) verstandelijke beperking, met een “*verminderd probleemoplossend vermogen*”. Hij knikte soms instemmend zonder de boodschap te begrijpen, was bang voor eten (vanwege misselijkheid/ reflux bij sondevoeding) en mobiliseren (angst dat de wond zou openspringen; voor ‘wonddehiscentie’) en weigerde psychologische hulp uit schaamte. Uitleg in zijn eigen taal door een verpleegkundige van de verpleegafdeling vergrootte zijn vertrouwen en behandelmotivatie, zo vertelde zij:

Ik heb hem uitgelegd waarom het belangrijk is. En sindsdien is hij toch gaan proberen te eten. En nu is de maagsonde eruit. [...] Hij vertrouwt mij ook, en eet nu brood, rijst, soep.

Het panel ziet in zijn morbide obesitas een risicofactor voor het herstel, die ook de toegang en kwaliteit tot zorg (hulpmiddelen) bemoeilijkte:

Een relatief jonge man die dan morbide obees is, dat is als je ernstig ziek wordt wel een risicofactor voor slechte uitkomsten en maakte hem ook sterk afhankelijk van adequate hulpmiddelen.

Het ontbreken van toekomstperspectief (schulden, echtscheiding, niet terug naar Curaçao willen) werkte soms demotiverend voor Edson. In Nederland was zijn sociale steun beperkt (een tante, een broer op afstand); zijn vader kwam tweemaal vanuit de Cariben naar Nederland over om te helpen.

Zorg-/ Systeemgerelateerde factoren

De acute medische ziekenhuiszorg (operaties/ IC) werd volledig en adequaat geleverd. De problemen in de zorg en ondersteuning ontstonden na de acute fase, vanaf de overgang naar revalidatie. Tijdens de langdurige opname (bijna drie maanden) in ziekenhuis werd ondanks betrokkenheid van medisch maatschappelijk werk nog niet begonnen met de maatschappelijke ondersteuning (o.a. een adres en zorgverzekering). De verpleegkundige van de verpleegafdeling van de maatschappelijk opvang uitte het vermoeden dat het ziekenhuis de door Edson's vader ondernomen administratieve stappen richting een Nederlandse zorgverzekering (onterecht?) niet ondersteunde (wat in het dossier overigens niet kon worden bevestigd):

Die vader kwam een paar weken lang elke dag lang en wou hem met [Edson] uitschrijven [uit de Cariben], zodat hij al in Nederland verzekerd kon worden. Maar het ziekenhuis wilde zijn paspoort niet geven en heeft zijn dossier dus vertraagd...

De verpleegkundige sprak van "nonchalance" en onwil van het ziekenhuis:

Als ik zie hoe onze maatschappelijk werker werkt, dan geloof ik niet dat het niet kón. En dan kunnen ze zeggen van 'Ja, maar we wouden kijken of we hem konden terugsturen naar het eigen land', maar er was een prognose dat hij veel tijd nodig heeft voor de revalidatie, deze man kán niet 1,2, 3 terug, en dus was er alle redenen hem zo snel mogelijk hier in te schrijven en te laten verzekeren.

Het panel ziet hierin kortetermijndenken:

De zorg is heel vaak op korte termijn. Er is nu een probleem, dat lossen we nu op. En er wordt niet nagedacht over het natraject. Dat is in de huisartsgeneeskunde beter, maar in het ziekenhuis... Zo kan je nergens naartoe werken...

Door het uitblijven van verzekeringsdekking kon Edson niet naar de meest optimale plek voor revalidatie, zo constateert een ander panellid:

Ook hier speelt geen verzekering de belangrijkste [belemmerende] rol. Eigenlijk vooral vanaf het moment dat de acute fase in het ziekenhuis achter de rug is. Hierdoor kan de patiënt niet naar de meest optimale plek voor revalidatie, en heeft hij niet de juiste materialen voor de revalidatie [...].

Zonder verzekeringsgaranties kwamen benodigde medische hulpmiddelen niet of te laat: de sondevoedingspomp werd niet geleverd ("Een sondevoedingspomp zou beter zijn, maar daarvoor moet dhr. eerst verzekerd zijn"), de gewenste (brede) rolstoel liet op zich wachten ("Als we die nou maar hadden... Die is het allerbelangrijkste, dan komt de rest daarna wel"), de beschikbare douchestoel en tillift waren niet veilig voor een adipeuze patiënt (en diens zorgverleners), en wondmaterialen waren schaars ("Voor wondmaterialen moeten we elke keer shoppen of kijken in onze voorraad of we iets hebben."). De verpleegkundige van Havenzicht duidde de impact: Als die man verzekerd was, dan was dat allemaal wel geregeld en dus heeft het zeker een negatieve invloed op zijn zorg." Het deskundigenpanel deelt die mening: "De kwaliteit van zorg is aanzienlijk minder." Ook speelden grensvragen binnen het Koninkrijk:

Met zo'n situatie, dat zie je ook wel in andere dossiers gebeuren, dan krijg je gewoon strijdigheid van wie moet er gaan betalen. Dáár zullen ze niet zo happig zijn om die meneer op te nemen... En zo heb je wel één koninkrijk, maar geen gezamenlijke afspraken. Uiteindelijk is Nederland verantwoordelijk om zorg te verlenen: Dat mogen wij niet leuk vinden, maar hij [Edson] heeft een Nederlands paspoort en is ingezetene van het Nederlandse Koninkrijk. Dus heeft hij hier recht op medische behandelingen.

Onderzoeksvraag 3: Gevolgen voor patiënt, naasten, zorgsysteem en maatschappij

Voor de patiënt

Het dossier schetst voor Edson een somber toekomstperspectief:

Denkt weer te gaan werken, maar de toekomstprognose is slecht. [...] Keuzes voor toekomst zijn allemaal ongunstig. Op geboorteplek alleen geldproblemen, hier eenzaamheid en vraag of hij het hier aankan.

De vertraging in verzekerbareheid, hulpmiddelen en passende revalidatie leidden voor hem tot trage functionele vooruitgang en blijvende kwetsbaarheid: ADL-afhankelijkheid, risicovolle transfers, kwetsbare wond- en stomazorg en een hoog decubitusrisico. In alarmerende e-mail schreef de fysiotherapeut van de verpleegafdeling aan alle collega's van de maatschappelijke opvangorganisatie:

Dhr. heeft zonder twijfel wegens het uitblijven van een adequate rolstoel reeds significant ingeleverd en een eventueel herstel wordt op deze wijze ook gefrustreerd, met dreiging van langdurige invaliditeit indien een vicieuze cirkel van onderbelasting en deconditionering bij morbide obesitas ontstaat. [...] Langdurige bedlegerigheid is funest voor behoud van spierkracht, conditie en beweeglijkheid, laat staan verbetering en de revalidatie waarvoor dhr. is opgenomen.

Psychisch had Edson last van angst en schaamte over wat er was gebeurd.

Voor de naasten

Hoewel er geen directe gegevens verzameld werden over de impact op Edson naasten, vermoedt het panel op basis van de informatie die wel beschikbaar was, o.a. over de intensieve betrokkenheid van de vader, dat zij wel degelijk geleden hebben (en lijden) onder het beloop van ziekte, zorg en ondersteuning:

Ook voor de vader is het lastig om zijn zoon zo te zien, en voor de dochter, een meisje van 16, zal dit zeker ook emotionele consequenties en zorgen met zich mee brengen.

Voor het zorgsysteem

Niet-verzekerbaarheid en late toeleiding naar hulpmiddelen leidden tot lange(re) lig-/opnameduur, vertraagde revalidatie en hoge zorgbelasting, zo concludeert ook het panel:

Extra kosten voor de maatschappij, want het herstel duurt langer, en er zijn meer complicaties, en het is iemand die geen zorgverzekering heeft en die kosten nooit zelf zal kunnen betalen.

Professionals moesten improvisatorisch werken (materiaaltekorten), met veiligheidsrisico's voor patiënt en personeel en frustratie/morele stress doordat medische vooruitgang steeds werd tegengehouden door bureaucratische drempels. Zo zei de verpleegkundige van de verpleegafdeling:

Het beïnvloedt mijn werk, omdat je niet alle materialen hebt om goede zorg te kunnen verlenen. En je ziet een man daar liggen die veel wil, hij wilde bijvoorbeeld vaak uit bed, maar ja, ik heb niet de juiste rolstoel voor je. Het is er niet, en ik kan geen dingen bieden die ik niet heb. [...] Het maakt me verdrietig, want dit had niet gehoeven als de juiste stappen eerder waren genomen.

En een panellid dat de casus grondig analyseerde schreef:

Het gebrek aan de juiste spullen voor een adipeuze patiënt zorgt voor hoge werkdruk/werklast voor het zorgpersoneel, met uiteindelijk geen werkplezier en hoge kans op burnout. Dit kan ook versterkt worden door frustratie over het systeem, die ook terug te lezen is in de interviews.

Voor de maatschappij

De casus laat zien hoe burgers uit het Caribisch deel van het Koninkrijk tussen verzekeringsstelsels kunnen vallen. Onheldere financierings- en verantwoordingslijnen leidden tot duurdere en meer langdurige zorg en stagnatie in het herstel en onzekerheid voor de patiënt, terwijl het recht op noodzakelijke zorg blijft bestaan. En, aldus een panellid:

Uiteindelijk wordt er niet voldoende zorg geleverd, waardoor hij niet goed revalideert, waardoor we nu met een man zitten die eigenlijk niet eens in het vliegtuig zou kunnen.

Omar

Impulsief vertrek naar familie in geboorteland in Noord-Afrika. Zij sturen hem na 2 maanden weer terug.

Hij is door zijn woonvorm uitgeschreven in Nederland, raakt hierdoor dakloos en onverzekerd. Hij wordt verwezen naar de nachtopvang.

Leeft al 15 jaar met LVB en diabetes in een beschermde woonvorm. Werkt met plezier bij de gemeente.

Door diabetes verslechtert zijn zicht, wordt afgekeurd voor werk.

Onverzekerd

Door het stoppen met medicatie is zijn diabetes ontregeld, met ernstige bijwerkingen. Nachtopvang kan niet toereikend verzorgen.

Op een verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang, waar diabetesregulatie start.

O.a. een inkomen en bewindvoering worden voor hem aangevraagd.

Hij krijgt in het ziekenhuis 2 oogoperaties. Zijn zicht verbetert, maar hij blijft slechtziend en zorgafhankelijk.

Zijn eerdere woonvorm weigert hem terug te nemen. Er wordt woonzorg gezocht, veel afwijzingen van instanties op basis van uitsluitingsclausules. Verschillende partijen bemiddelen, maar met onvoldoende mandaat, middelen en succes.

Escalaties door zorgverleners, dure overlegtafels, aanmeldingen bij ≥ 8 verschillende instellingen zonder resultaat, o.a. door 'cherry picking'.

Door uitblijvende doorstroommogelijkheden moet verblijf op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang worden verlengd. Dit is kostbaar en leidt tot stress bij Omar en zijn hulpverleners.

Na bijna een jaar kan hij eindelijk doorstromen naar een woonvorm met 24-uurszorg.

Context en achtergrond van de casus

Omar is een man met een Noord-Afrikaanse achtergrond. Bij start van deze casuïstiekanalyse was hij ruim 25 jaar gescheiden; sinds de scheiding mocht hij van zijn ex-vrouw zijn drie kinderen niet meer zien. Omar heeft een verstandelijke beperking en woonde reeds vijftien jaar in een beschermde woonvorm van een GGZ-organisatie. Hij werd omschreven als een vriendelijk en rustig type. Jarenlang werkte hij in een gemeentelijk werkproject (o.a. snoeien, bomen zagen), maar daarvoor werd hij plotseling afgekeurd vanwege diabetesgerelateerde visusvermindering. Uit teleurstelling vertrok hij impulsief en, naar het lijkt, zonder overleg met zijn woonvoorziening naar familie in zijn geboorteland. Na ruim twee maanden besloten zijn familieleden dat zij niet voor hem konden zorgen en zetten ze hem zonder pardon op een vlucht terug naar Nederland. Bij terugkeer ontdekte hij dat zijn woonvorm hem had uitgeschreven, waardoor hij dakloos en onverzekerd was geraakt.

Onderzoeksvraag 1: Beloop van gezondheidsproblemen en zorg- en ondersteuningstrajecten

Bij terugkomst in Nederland had Omar al een enige tijd geen medicatie meer gebruikt. Zijn diabetes was hierdoor ernstig onregelmatig en hij verkeerde in slechte lichamelijke conditie met risico op acute complicaties. Daarnaast was hij bijna blind door diabetische retinopathie (linkeroog “vrijwel blind”, rechts ~40% zicht), en kampte hij met hypertensie, obesitas (BMI 36,6) en cognitieve beperkingen (geheugen-, concentratie- en oriëntatieproblemen passend bij een (licht) verstandelijke beperking).

Hij belandde in de nachtopvang, maar daar kon men zijn zorgvraag niet aan: de begeleiders wisten “echt niet hoe ze deze man zouden moeten begeleiden”, hadden geen medicatie, faciliteiten en bevoegdheid, en maakten ze zich “grote zorgen over het gebrek aan medicatie en een naderende medische crisis”. Via eerst nog een andere nachtopvang werd Omar versneld/ met spoed opgenomen op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang, waar gestart werd met intensieve diabetesregulatie en medicatiebegeleiding. Vanaf dat moment begon ook een langdurig traject om een zorgverzekering en passende woonzorg voor hem te regelen.

De maatschappelijk werker van de verpleegafdeling vroeg een briefadres, zorgverzekering, en een inkomen (herstel van de bijstandsuitkering) aan, regelde hulp bij de toegang tot Omars bankrekening en inventariseerde zijn financiën en de mogelijkheden tot bewindvoering/ mentorschap. Omars eerdere beschermde woonvorm wilde hem echter niet terugnemen, met als argument voor afwijzing zijn slechte visus. De maatschappelijk werker van de verpleegafdeling, een sociaalpsychiatrisch verpleegkundige van een gemeentelijke ondersteuningsvoorziening, een klantadviseur van de gemeente Rotterdam en een onafhankelijke cliëntondersteuner Wlz ontfermden zich over een (andere) geschikte woonplek met Wlz-zorg; zij onderhielden hierover intensief contact met elkaar en met de straatdokter van de

verpleegafdeling, de cliëntondersteuner van de regievoerende GGZ-organisatie (i.e. de eerdere beschermde woonvorm) en het Zorgkantoor. In de tussentijd onderging Omar aan beide ogen oogmetingen en operaties in het ziekenhuis; een veldwerker van de maatschappelijke opvang ging mee naar de afspraken.

Zijn visus verbeterde gedeeltelijk (van ~40% naar ~70% in één oog), al bleef hij slechtziend en afhankelijk van dagelijkse ondersteuning bij zelfzorg en medicatie. Het verblijf op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang duurde bijna een jaar, niet uit medische noodzaak, maar door uitblijvende doorstroommogelijkheden en administratieve en organisatorische belemmeringen.

In deze periode werd naast de eerdergenoemde organisaties ook het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) nog ingeschakeld (“CIZ moet helpen; beschermde woonvorm zou meneer medisch te zwaar vinden?!; meneer geeft aan 2x per dag insulineprikje”) en werd Omar bij minstens acht verschillende organisaties aangemeld voor begeleid of beschermd wonen. Zijn casus kwam bovendien op de agenda van verschillende regionale en taskforce-overleggen, voordat uiteindelijk een passende woonplek werd gevonden in een voorziening met 24-uurs begeleiding.

Onderzoeksvraag 2: Toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zorg en ondersteuning

Patiëntgerelateerde factoren

Omar had beperkte gezondheidsvaardigheden en weinig ziekte-inzicht, wat samenhang met zijn licht verstandelijke beperking. Hij begreep niet dat zijn vertrek naar zijn geboorteland juridische gevolgen zou hebben, zoals opzegging van zijn woonplek, uitschrijving uit de BRP en verlies van zorgverzekering. Zoals een panellid verwoordde: “Hij dacht dat hij gewoon terug kon, maar stond op straat.”

Zijn analfabetisme en beperkte beheersing van het Nederlands bemoeilijkten soms de communicatie met zorgverleners. Met name in het begin van zijn opname op de verpleegafdeling volgde hij leefstijladviezen vaak niet op – hij haalde desondanks bijvoorbeeld friet en durfde nog niet veel naar buiten omdat hij de omgeving niet kende. Daarnaast had Omar ernstige slechtziendheid door diabetische retinopathie, waardoor zelfstandig medicatiebeheer evenmin mogelijk was. Hij was afhankelijk van begeleiders voor structuur, medicatie en dagelijkse zorg. Tegelijkertijd was hij “rustig en vriendelijk aanwezig”, “punctueel en welwillend”, goed te begeleiden (bij korte, duidelijke instructies en veel stimulans), en reageerde hij positief op structuur. Hij had geen agressie-, schulden- of verslavingsproblematiek.

Tijdens zijn opname op de verpleegafdeling groeide hij “enorm” in zijn zelfzorggedrag: hij hield zich beter aan dieet- en medicatieafspraken, deed met plezier mee aan huishoudelijke taken (“helpt graag mee met het dekken van de tafel”; “heeft geholpen om de huiskamer op te ruimen”) en verloor uiteindelijk ook wat gewicht (ruim drie BMI-punten).

Zorg-/Systeemgerelateerde factoren

De continuïteit van zorg en ondersteuning kwam ernstig onder druk te staan doordat zijn voormalige beschermde woonvorm geen verantwoordelijkheid nam voor Omar na diens terugkeer uit zijn geboorteland. Deze organisatie had hem – een cliënt met (L)VB die ze al 15 jaar in zorg hadden – na 2,5 maand afwezigheid uitgeschreven, waardoor hij dakloos en onverzekerd werd. Onterecht, aldus het panel, dat hierover dan ook eensgezind zeer kritisch is. Een greep uit de commentaren:

Hier heeft iedere grote instelling natuurlijk protocollen voor, want dit is inderdaad inherent aan een bepaalde doelgroep, en zeker een bepaalde doelgroep die familie in [...] heeft. 1) Je moet de cliënt kunnen spreken. [...] En 2) Die zorgplicht duurt echt langer dan die 2,5 maand dat hij weg is geweest.

En: *Het mag niet. Hij had gewoon terug gemoeten, dan was er niks aan de hand geweest.*

En: *Het gaat hier ook over een moreel kompas. Ze [de beschermde woonvorm] zullen ongetwijfeld rechtmatig gelijk hebben, misschien is ook nog wel het contract opgezegd, maar je weet dat het om een kwetsbaar persoon gaat. Twee en halve maand later staat hij bij jou op de stoep. Uit medemenselijkheid hadden ze moeten zeggen 'Wij voelen ons verantwoordelijk voor jou.'*

En: *Een melding bij de inspectie, dat had gewoon gemoeten.*

De gemeente schreef Omar uit de BRP, vermoedelijk zonder te overzien wat dat betekende voor zijn rechten en toegang tot zorg:

"De gemeente denkt er soms onvoldoende over na wat dat allemaal betekent als je iemand uitschrijft uit de BRP."

Ook zijn werkgever, de gemeente ("nota bene"), had even daarvoor geen nazorg geregeld na zijn plotselinge afkeuring wegens visusproblemen, terwijl werk Omar juist structuur en stabiliteit bood:

De triestigheid is dat hij het in allerlei structuren prima doet, [...]. Maar op het moment dat hij daar uitvalt, stort het wereldje in. [...] En zodra hij dan weer in beeld komt, laat het systeem het keihard afweten.

Na terugkomst in Nederland werd Omar verwezen naar de nachtopvang, maar daar kon hij in een acute medisch situatie (ernstig ontregelde diabetes) niet worden geholpen en ontstond paniek, omdat er geen medicatie mocht worden verstrekt. Het panel noemt ook dit een "systeemfout", met als toelichting:

Ze mogen geen pillen delen, en als het misloopt, ben je verantwoordelijk dat je pillen gedeeld hebt. Dus iedereen zoekt de veilige kant op. En het gekke is: als mensen gewoon thuis wonen, dan mag de partner best spuiten en pillen geven.

Pas op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang kreeg Omar adequate medische zorg, maar de doorstroom naar een passende woonvorm met Wlz-zorg stokte langdurig. Instellingen weigerden hem op basis van "oneigenlijke" argumenten en "uitsluitingsclausules", zoals zijn visusbeperking of dubbele diagnose (LVB en somatiek). Dit "cherry picking"-gedrag leidde tot maandenlange vertraging en langdurig verblijf op een bed voor eerstelijns verblijf (ELV). Hoewel talloze partijen – GGZ, CIZ, Zorgkantoor, cliëntondersteuning en gemeente – betrokken waren, bleef onduidelijk wie mandaat of middelen had om een plek te realiseren. Voor sommige panelleden is dit een zeer herkenbaar probleem ("een soort hotrot van het systeem"):

Er is een groot aantal organisaties dat een cliënt als deze zó kan plaatsen met een Wlz-indicatie, maar die mogen weigeren op basis van indicatie LG [Lichamelijk gehandicapt]. Dan zeggen ze 'Dat is niet voor ons'. En LG-organisaties zeggen 'Ja maar wij zijn sec alleen maar ingericht voor mensen met lichamelijke beperkingen'. Dan wordt het een hete aardappel waar niemand voor verantwoordelijk is, op zorgtafels waar niemand mandaat heeft en niemand munten heeft. Noch huizen, noch bedden."

Ook de straatdokter van de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang krijgt hier geregeld mee te maken, zo blijkt uit de volgende passage van een brief die hij naar aanleiding van de casus van Omar aan de gemeente stuurde:

We hebben te veel doorplaatsingsproblemen. 'Cherry picking' door instellingen voor onze doelgroep is aan de orde van de dag. Alarm maken over dit doorstroomprobleem is daarom noodzakelijk. [...] Het kan toch niet de bedoeling zijn dat we meneer op straat zetten?!

Onderzoeksvraag 3: Gevolgen voor patiënt, naasten, zorgsysteem en maatschappij

Voor de patiënt

De periode van dakloosheid en medicatiestop leidde voor Omar tot fysieke achteruitgang en psychische stress. Het verlies van zijn vertrouwde woonvorm en "het gedoe om een vervolgplek" veroorzaakten gevoelens van stress, onzekerheid, zinloosheid en passiviteit, vooral door het ontbreken van dagbesteding, die voor Omar zo belangrijker was. Zoals een panellid zei: *"Hij werd er gek van dat hij de hele dag niks nuttigs kon doen."* Tijdens de opname op de verpleegafdeling herwon hij desondanks structuur en vertrouwen; zijn gedrag verbeterde zichtbaar, en zijn gezondheid stabiliseerde.

Voor het zorgsysteem

Het ontbreken van regie en de opeenvolgende weigeringen van zorginstellingen leidden tot inefficiënt gebruik van middelen en capaciteit. Omar verbleef bijna een jaar op een ELV-bed terwijl hij een Wlz-indicatie had, wat de zorg onnodig duur maakte.

Hij kon uiteindelijk pas terecht bij de 8ste of 9de organisatie waarbij hij was aangemeld [...]. Maar heeft bijna een jaar op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang gezeten. Zet hier inderdaad maar eens euro's en verantwoordelijkheden achter...



Daarnaast veroorzaakte de trage besluitvorming frustratie bij professionals, zo blijkt duidelijk uit Omars uit dossier. Ook de professionals uit het panel ervoeren frustratie: *“Iedereen zoekt een reden om niks te hoeven doen.”* De herhaalde overleggen zonder uitkomst zorgden voor demotivatie, morele stress en verspilling van tijd en middelen: *“En elk overleg kost weer €1000, minimaal.”*

Voor de maatschappij

De casus illustreert hoe publieke middelen inefficiënt worden ingezet door gebrek aan eigenaarschap, uitsluitingsmechanismen en administratieve stroperigheid. Maandenlange vergaderingen leverden nauwelijks concrete resultaten op. Dat een verzekerbare meneer met een duidelijke zorgindicatie zo langdurig op een tijdelijk verpleegbed van de maatschappelijke opvang moest verblijven toont hoe een gebrek aan duidelijke regie en doorzettingsmacht leidt tot hogere kosten, verspilling van capaciteit en onnodig menselijk leed.

Overkoepelend beeld van de resultaten

Onderzoeksvraag 1: Beloop van gezondheidsproblemen en zorg- en ondersteuningstrajecten

- Onverzekerdheid bleek in deze casuïstiekstudie altijd samen te gaan met een stapeling van kwetsbaarheden (o.a. dak- en thuisloosheid, migratie- en verblijfsproblematiek, (L)VB/psychiatrie, verslaving, schulden, taalbarrières, stigma). Gezondheidsproblemen en maatschappelijke problemen verergerden elkaar wederzijds (syndemie). Zo was het ontbreken van passende huisvesting (al dan niet institutioneel of via een woonzorgarrangement) in alle onderzochte casuïstiek een belangrijke, negatief beïnvloedende factor in het beloop van gezondheidsproblemen.
- Door de combinatie van onverzekerdheid en hiermee samenhangende kwetsbaarheid (inclusief beperkingen in toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zorg) kwamen patiënten soms pas laat in beeld en was het medische beloop van hun gezondheidsproblemen vaak extra gecompliceerd/ gecompliceerder dan bij patiënten die wel verzekerd zijn. Ook relatief beheersbare aandoeningen (zoals diabetes, hypertensie of een HIV-infectie) kregen een ernstig en soms zelfs een irreversibel beloop. Meestal was er sprake van slecht(er) en/of trager herstel, waarbij restschade bleef bestaan, nieuwe gezondheidsrisico's optraden en langdurige of blijvende afhankelijkheid van zorg en ondersteuning ontstond.
- Zodra de onverzekerde mensen uit deze casuïstiekstudie eenmaal een ernstig beloop van gezondheidsproblemen hadden doorgemaakt en hiervoor toegang tot zorg en ondersteuning hadden gekregen, waren er zeer veel verschillende medische zorg- en maatschappelijke hulpverleners betrokken.* Zorg- en ondersteuningstrajecten verliepen toen in plaats van preventief en proactief vaak sterk reactief. Wanneer structurele regie ontbrak en patiënten herhaaldelijk wisselden van plek, behandelaar en/of financieringsbron, trad informatieverlies op en moesten trajecten soms opnieuw worden opgestart.

Onderzoeksvraag 2: Toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zorg en ondersteuning

- Bij alle onderzochte onverzekerde casussen deden zich knelpunten voor in toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van medische zorg en/of maatschappelijke ondersteuning.
- Bij alle onderzochte onverzekerde casussen kwamen beperkingen in de zorg en maatschappelijke ondersteuning door een combinatie van onverzekerde én andere patiënt- en systeemgerelateerde factoren (zoals een dakloze leefstijl, verslaving en andere psychiatrie, gevoelens van schaamte, taalbarrières en onbekendheid met het Nederlandse zorgsysteem, beperkte steun van naasten, schulden/ onvoldoende inkomen, het ontbreken van een juridische verblijfstatus of briefadres, et cetera).
 - Kwetsbare groepen zijn onder meer: alleenstaande minderjarige asielzoekers (AMA's), jonge vrouwen (en kinderen), arbeidsmigranten, ongedocumenteerde mensen, mensen die uit detentie komen, patiënten uit Caribische delen van het Koninkrijk der Nederlanden, mensen met een (vermoede) (licht) verstandelijke beperking ((L)VB) of andersoortige psychiatrie en/of verslaving.
- Schaarste in de zorg (en in andere domeinen, zoals de woningmarkt) lijkt de groep van onverzekerde mensen met gezondheidsproblemen onevenredig hard te treffen.
 - Door de soms zeer ernstige (en veelal irreversibele) consequenties van gezondheidsproblemen behoeven deze onverzekerde mensen relatief vaak voorzieningen waarin toch al schaarste heerst (bv. een aangepaste woning, specialistische medische hulpmiddelen, opname in een revalidatiecentrum of verpleeghuis).

*De onverzekerde patiënten in de voorliggende casuïstiekstudie werden voor medisch noodzakelijke zorg verwezen naar een groot aantal medisch specialistische zorgtypen, waaronder: oncologie, neurologie, interne geneeskunde, radiologie, nefrologie, vaatchirurgie, cardiologie, dermatologie, geriatrie, anesthesie, KNO, psychiatrie, psychologie, kaakchirurgie, urologie, orthopedie, plastische chirurgie, infectieziekten, farmacologie, VG/ LVB, expertisecentrum slechtzienden en blinden, Crisisdienst GGZ, geriatrie/ ouderengeneeskunde (vaak voor intercollegiale toetsing) en wondexpertisecentra. Voor maatschappelijke ondersteuning en psychosociale begeleiding werd eveneens hulpverlening van groot aantal verpleegkundige en maatschappelijke (specialistische) disciplines/ instanties ingeschakeld, waaronder: diëtetik, fysiotherapie, ergotherapie, gespecialiseerde voetzorg (en voetenpoli's), sociale(-psychiatrische) verpleegkunde, maatschappelijk werk, veldwerk en, straatzorgteams, Kledingbank, tolken, geestelijke verzorgers, vrijwilligers en lotgenoten, stichtingen voor dakloze EU-burgers, zorgcoördinatie en casemanagement (o.a. vanuit dementiezorg en beschermd wonen), gemeentelijke (wijk)teams en advies- en informatiepunten voor maatschappelijke ondersteuning, reguliere gemeentelijke diensten (o.a. voor adres, BRP-inschrijving, DigiD, paspoort, bijstandsuitkering), de SVB (o.a. voor AOW-aanvraag), de IND, de reclassering, zorgverzekeraars, en medisch adviseurs van verzekeringsmaatschappijen. Soms werden door patiënten zelf adviseurs ingeschakeld, zoals een letselschade- of vreemdelingenadvocaat.

- Schaarste in zorg en woningmarkt (bv. wachtlijsten) werden in de onderzochte casuïstiek soms ook opgevoerd als excuus om geen medische zorg of maatschappelijke ondersteuning te hoeven verlenen aan kwetsbare onverzekerde patiënten (“cherry picking”, gebrek aan “probleemeigenaarschap” of “samenaarschap”, perverse prikkels in financieringsstelsels).
- Uit de casuïstiek blijkt dat mensen zonder zorgverzekering soms worden uitgesloten van medische zorg en/of maatschappelijke ondersteuning op basis van kenmerken die inherent zijn aan hun gezondheidsproblematiek en/ of maatschappelijke problematiek, zoals dubbele diagnoses /multiproblematiek met somatiek én psychiatrie, waarbij somatiek een uitsluitingsgrond is voor maatschappelijke opvang en GGZ, en psychiatrie een uitsluitingsgrond voor medische zorg, en onduidelijkheid over of een gebrek aan verblijfsrechten.
- Bij een deel van de onderzochte casussen was een huisarts afwezig of (te) beperkt of (te) laat betrokken. We zagen dit voornamelijk voorafgaand aan het ernstige beloop van gezondheidsproblemen, maar ook in de nazorg.
- Bij de onderzochte casussen waren er veel problemen met het organiseren van (tijdige en accurate) zorg na een acute of tijdelijke klinische opname in bijvoorbeeld een ziekenhuis of revalidatiecentrum, of op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang. Hierdoor ontstond er “verkeerde bedden”-problematiek:
 - problemen in de doorstroom van een plek voor acute of tijdelijk zorg naar een gepaste nazorg- en verblijfplek (bv. geen plek bij organisaties voor beschermd of begeleid wonen en onvoldoende toegang tot reguliere huisvesting met ambulante hulp, waardoor mensen onnodig lang op een duurder verpleeg- of ziekenhuisbed liggen, vaak zonder dagbesteding; geen plek in een psychogeriatrische instelling, verpleeghuis of revalidatiecentrum, wat kan leiden tot suboptimale zorg, onveilige situaties voor patiënt en hulpverleners, en gevoelens van frustratie en onmacht bij de hulpverlening);
 - ontoereikende ontslagbestemming na de acute of tijdelijke klinische opname (bv. ontslag naar de straat, de nachtopvang, of een loket).
- Bij deze casussen was er stelselmatig sprake van een ontoereikende zorgoverdracht en werd in het ziekenhuis soms niet of onvoldoende gestart met maatschappelijke ondersteuning / geen koppeling gemaakt tussen medische zorg en maatschappelijke ondersteuning (bv. geen opstart van een (her)verzekeringsprocedure of een noodzakelijke visumverlenging).
- Ook waren er regelmatig problemen bij de financiële afwikkeling van de medische zorg (bv. ziekenhuizen die facturen sturen aan onverzekerde patiënten van wie bekend is dat ze deze niet kunnen betalen).
- Onverzekerdheid en aanverwante zaken, zoals onduidelijkheid omtrent juridische verblijfstatus en het verblijf in een maatschappelijke opvang, gingen bij veel van de onderzochte casussen gepaard met problemen bij het verkrijgen van (toch al schaarse) medische hulpmiddelen.
- Sanering van het gebit bleek in deze gevallen vaak niet mogelijk, zelfs als medisch noodzakelijke behandelingen deze sanering vereisten.

Knelpunten in de maatschappelijke ondersteuning

- Situaties rond verblijfsstatus van onderzochte casussen bleken te ingewikkeld voor maatschappelijk werk en soms ook voor een betrokken en vervolgens overbelast sociaal steunnetwerk): “van-het-kastje-naar-de-muur”-verhalen.
 - Er was gebrek aan expertise in de maatschappelijke ondersteuning van complexe (juridische) kwesties, met onvoldoende kennis van (mensen)rechten en/of te weinig handelingsperspectieven op basis van deze rechten.
 - Het systeem ging uit van wantrouwen (bv. bij Boudewijn, die Nederlandse ouders had, maar zijn Nederlanderschap niet aangetoond kreeg, en bij Priya, die na een levenslang invaliderend ongeval werd verdacht van “ziektewinst” om in Nederland te mogen blijven), en van een “bestraffend mensbeeld” (bv. bij Omar, die met (L)VB en uit teleurstelling om het verlies van zijn werk impulsief naar zijn geboorteland vertrok en bij terugkomst was uitgeschreven door de beschermde woonvorm waar hij al 15 jaar verbleef).
- Vele personeelsswissels zorgden voor problemen in de toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van maatschappelijke ondersteuning.
- Er lijkt een gebrek aan mandaat te bestaan bij maatschappelijk werkers. Dit geldt ook voor overlegtafels waarop complexe casuïstiek werd besproken (en waarmee veel geld gemoeid was).
- Ook wanneer patiënten zonder zorgverzekering toegang tot zorg hadden gekregen en er veel zorg- en hulpverleners bij hen betrokken waren, ontbraken vaak “probleemeigenaarschap” en “gedeelde verantwoordelijkheid” (of “samenaarschap”), én “het mandaat en de munten” om daadwerkelijk tot een oplossing of positieve doorbraak te komen, of te redden wat er nog te redden viel.

Problemen in de zorg en ondersteuning bij chronische aandoeningen: Aziz, Jermain, Ahmed, Antonio, Omar

- Sommige van deze casussen waren met chronische ziekten als diabetes, HIV en schizofrenie aanvankelijk in beeld van zorg- of hulpverleners of overheidsinstanties, maar raakten door gebrek aan (proactieve) follow-up weer uit beeld. Hoe kan het dat deze mensen weer uit beeld raakten?
- Andere casussen leefden “onder de radar” en kwamen pas met chronische ziekten (soms “silent killers”) in beeld bij zorg- en hulpverlening, toen het grootste leed al was geleden.
 - O.a. ontregelde diabetes met ernstige, goeddeels irreversibele gevolgen voor patiënt, zorgsysteem en maatschappij.
 - Alsnog waren er ook bij deze casussen (wellicht) aangrijpingspunten die niet zijn benut/ signalen of “early warnings” die zijn gemist.
 - Hoe krijgen we grip op deze “onzichtbare” groep?
 - Een huisarts is vaak afwezig of (te) beperkt of (te) laat betrokken.
 - Bemoeizorg/ Outreachend werken/ “maatschappelijke teloorgang” lijken momenteel onvoldoende een middel om in te grijpen.

Problemen in de zorg en nazorg voor acute medische aandoeningen: Priya, Ivan, Patricia, Boudewijn, Edson

- In de onderzochte casuïstiek werd acute medische zorg in ziekenhuizen naar inschatting van het deskundigenpanel, mits de patiënt er werd toegelaten (en niet werd weggestuurd), meestal naar behoren geleverd.
- Ziekenhuizen lieten maatschappelijk werk soms liggen, ook bij langdurige opnames; de koppeling tussen medisch zorg en maatschappelijke ondersteuning werd dan niet tijdig of helemaal niet gemaakt.
- Bij veel van de onderzochte onverzekerde casussen waren er problemen in de overdracht en uitstroom naar een revalidatiecentrum, verpleeghuis, psychogeriatrische instelling en/of (reguliere) plek voor levenseindezorg.
- Door onverzekerdheid (en onduidelijkheid of gebrek aan juridische verblijfsstatus) waren noodzakelijke medisch-specialistische hulpmiddelen voor revalidatie (bv. een aangepaste rolstoel, tillift, orthopedisch schoeisel) vaak niet tijdig of helemaal niet te realiseren. Leveranciers zijn vaak onderdeel van een commerciële keten die materialen levert en vertrouwen niet altijd op uitspraken van zorgverleners en zorginstellingen dat het CAK zal betalen; ze willen dan voorschotten.

Onderzoeksvraag 3: Gevolgen voor patiënt, naasten, zorgsysteem en maatschappij

Voor de patiënt

- Voor de onverzekerde patiënten in deze studie hadden hun gezondheidsproblemen in combinatie met beperkingen hun de zorg- en ondersteuningstrajecten verschillende gevolgen, zoals:
 - Een langdurig, invaliderend of terminaal beloop van gezondheidsproblemen, met ernstige, vaak irreversibele gezondheidsschade, waaronder: fysieke beperkingen en functieverlies, zoals invaliditeit met ADL-/ rolstoel-afhankelijkheid, amputaties, zintuigverlies (bv. blindheid/ visusvermindering en neuropathie), post-IC-syndroom; chronische pijn; symptomen passend bij een gevorderd ziektebeeld, zoals eindstadium AIDS, maligniteit of orgaanfalen); PTSS en chronische stress; cognitieve beperkingen;
 - Negatieve gevolgen voor fysiek, sociaal en mentaal welbevinden en kwaliteit van leven;
 - Verlies van zelfstandigheid en autonomie; (gedeeltelijke) participatie- en/of arbeidsongeschiktheid;
 - Gevoelens van angst, schaamte, schuldgevoel, agitatie en frustratie, en meer wantrouwen in instanties;
 - Gevoelens van onrust en onzekerheid, isolement, machteloosheid, gebrek aan (toekomst)perspectief/ uitzichtloosheid, gebrek aan zingeving/ zinloosheid, wanhoop/ hopeloosheid, verveling/ passiviteit;
 - Verlies van eigenwaarde/ waardigheid, en soms ook van een waardig levenseinde;
 - Een grotere toekomstige zorgbehoefte met verhoogde en langdurige of blijvende afhankelijkheid van professionele en informele zorg en ondersteuning.

Voor de naasten

- Als er naasten betrokken waren, dan werden zij soms onverwacht en laat geconfronteerd met de ernst van de situatie. Soms hadden zij last van gevoelens van schuld of schaamte. Ze kregen te maken met hoge emotionele en praktische belasting (zorg- en regelwerk, meebewegen met complexe procedures, financiële druk), vaak zonder passende ondersteuning, wat kon leiden tot gevoelens van onmacht en frustratie, wantrouwen jegens instanties en overheden, relatie- en communicatieproblemen en zware overbelasting (met (risico op) burn-out). Door fragmentatie van de zorg en ondersteuning en overplaatsingen van de patiënt naar een andere regio konden zij niet altijd even intensief betrokken blijven. In het geval van ernstig ontregelde gezondheidsproblemen of ontoereikende zorg en ondersteuning (op een onvoldoende toegeruste plek) kwam soms ook hun veiligheid in het geding.

Voor het zorgsysteem

- Door het uitblijven van preventie en tijdige en/of passende zorg- en hulpondersteuning en escalatie van gezondheids-problematiek verschoof het zwaartepunt van zorg en ondersteuning bij veel van de onderzochte casussen naar dure, langdurige en/ of complexe zorg (langdurige opnames en verlengingen van opnames in een zieken-huis, revalidatiecentrum of op een verpleegafdeling van de maatschappelijke afdeling; complexe medische behandelingen en intensieve begeleiding; dure medisch-specialistische hulpmiddelen).
- In de onderzochte casuïstiek leidden onvoldoende regie en domeinoverstijgende samenwerking in de zorg en ondersteuning tot herhaalde verwijzingen, bureaucratistische vertragingen en extra administratieve lasten. Wanneer continuïteit van zorg (o.a. adequate nazorg) na een klinische opname niet was geborgd, volgden er vaak (onnodig) veel (herhaalde) diagnostiek-, behandel- en hersteltrajecten.
- Dit resulteerde in vermijdbare zorgkosten, inefficiënte inzet/ verspilling van tijd, middelen en capaciteit, materiële tekorten en vertraging, en dus een forse druk op het zorgsysteem. De “verkeerde bedden”-problematiek in het bijzonder leidde tot inefficiënt gebruik van schaarse zorgcapaciteit.
- Fragmentatie van verantwoordelijkheden, onduidelijke financieringsroutes en uitsluitingsmechanismen (a.g.v. verzekerings- en verblijfsstatus) veroorzaakten vertraging, dubbel werk, veel overleg, en dus een hogere werkdruk onder de betrokken hulpverleners. Dit ging bij hen gepaard met gevoelens van morele stress en frustratie, demotivatief/ gebrek aan voldoening en waardering van het werk, en een hogere kans op burn-out. Daarnaast brachten “verkeerde bedden”-problematiek en ontoereikende faciliteiten bij onverzekerde patiënten voor deze hulpverleners onveilige situaties en arbeidsrisico's met zich mee.

Voor de maatschappij

- De casussen lieten zien dat gezondheidsproblemen in combinatie met beperkingen in zorg- en ondersteunings-trajecten van onverzekerde patiënten ook leiden tot bredere maatschappelijke problemen, zoals:
 - Maatschappelijke teloorgang en sociale exclusie; vergroting van gezondheidsverschillen en sociale ongelijkheid; risico op uitbuiting van mensen in kwetsbare omstandigheden; voorkombaar menselijk leed en verlies;
 - Verlies van arbeids- en participatiepotentieel en inkomsten hieruit;
 - Overlast (bv. chaos en stank) en risico's voor de openbare orde en veiligheid (bv. onbehandelde psychose met escalatie in de publieke ruimte);
 - Inefficiënte inzet van publieke middelen (bv. patiënten die langdurig of blijvend afhankelijk worden van opvang en uitkeringen);
 - Verlies van vertrouwen in instituties als gevolg van systeemfalen;
 - Maatschappelijke waarden, al dan niet breed gedeeld, en professionele waarden (bv. solidariteit, inclusiviteit, veiligheid, recht op zorg) die onder druk komen te staan en ethische dilemma's en morele vragen en zorgen oproepen.

Aanbevelingen en overwegingen

De aanbevelingen en overwegingen in dit rapport zijn bedoeld als richtinggevende handvatten om de zorg voor mensen zonder zorgverzekering structureel te verbeteren. Ze beogen oplossingsrichtingen aan te dragen, maar ook de complexiteit van deze problematiek zichtbaar te maken: de fragmentatie in het systeem, onduidelijkheid over rollen en verantwoordelijkheden en de ethische en praktische dilemma's die professionals ervaren. Daarmee vormen ze een uitnodiging tot dialoog tussen alle betrokken partijen, waarin kansen, belemmeringen en uitvoeringsvoorwaarden gezamenlijk worden afgewogen. Sommige voorstellen zijn concreet uitvoerbaar, andere zijn verkennend of vraagstellend geformuleerd om discussie en leerprocessen op gang te brengen. Het uiteindelijke doel is consensus over prioriteiten en samenwerking, zodat de toegankelijkheid, continuïteit en kwaliteit van zowel medische zorg als maatschappelijke ondersteuning voor zorgbehoevende mensen zonder zorgverzekering verbeteren en de negatieve impact van tekortschietende zorg voor patiënt, naasten, het zorgsysteem en de maatschappij wordt verminderd.

Totstandkoming van de aanbevelingen en overwegingen

De aanbevelingen en overwegingen in dit rapport zijn voortgekomen uit een zorgvuldig proces waarin onderzoek en praktijk samenkwamen. Nadat de casuïstiek diepgaand en systematisch was uitgewerkt om inzicht te krijgen in het beloop van zorg- en ondersteuningstrajecten bij patiënten zonder zorgverzekering, de knelpunten daarin, en de gevolgen hiervan, zijn de geïdentificeerde knelpunten opnieuw besproken door het deskundigenpanel, waarbij de casuïstiek werd geplaatst in een bredere context van maatschappelijke, bestuurlijke en zorgpraktijkervaringen. Op basis van deze dialoog, waarin panelleden hun eigen expertise en praktijkervaringen hebben ingebracht, zijn oplossingsrichtingen verkend en gewogen.

De conceptaanbevelingen zijn daarnaast voorgelegd aan enkele deskundigen uit de straatzorg, en we nodigen andere betrokkenen van harte uit om er ook over mee te denken. De aanbevelingen en overwegingen zijn dus niet louter afgeleid uit de casuïstiek, maar vormen een combinatie van empirische bevindingen, professionele reflectie en gezamenlijke discussie over haalbare en wenselijke verbeteringen.

Omdat het panel overwegend bestond uit professionals die zich sterk betrokken voelen bij de zorg voor kwetsbare, zorgbehoevende mensen, zijn waarden als solidariteit en inclusiviteit van zorg nadrukkelijk terug te zien. Deze waardevolle, deskundige perspectieven dienen in verdere dialoog en besluitvorming te worden aangevuld met andere maatschappelijke afwegingen.

OVERKOEPELENDE AANBEVELINGEN EN OVERWEGINGEN

VOOR WIE?

Voor iedereen die te maken heeft of kan krijgen met zorgbehoevende mensen zonder zorgverzekering, zoals:

- **Eerstelijnszorg:** Huisartsen, praktijkondersteuners en andere eerstelijnszorgprofessionals
- **Tweede- en derdelijnszorg:** Medisch specialisten en artsen in opleiding, verpleegkundigen en verzorgenden, overige ziekenhuis- en specialistische zorgprofessionals (inclusief GGZ en woonzorgvormen als begeleid en beschermd wonen), medisch maatschappelijk werkers en transferverpleegkundigen
- **Straatzorg en maatschappelijke opvang:** Verpleegkundigen en verzorgenden, maatschappelijk werkers en begeleiders, en andere medewerkers van opvangvoorzieningen
- **Crisis- en veiligheidsdiensten:** Politie, ambulance- en crisisdiensten betrokken bij triage en acute situaties
- **Toegang en frontoffice:** Baliemedewerkers van zorg- en maatschappelijke opvanginstellingen
- **Sociale en publieke gezondheidsdiensten:** Sociale wijkteams, GGD'en en gemeentelijke loketten
- **Regionale samenwerkingsverbanden** tussen zorg- en maatschappelijke opvangorganisaties (bv. straatzorg-ziekenhuisteam, transmurale GGZ-zorg-netwerken)
- **Financiering en uitvoering:** Medewerkers van zorgverzekeraars, zorgkantoren, CAK, SVB, CIZ en andere uitvoeringsorganisaties
- **Beleid en wetgeving:** Lokale en landelijke beleidsmakers; adviesbureaus, ministeries (van VWS, SZW, BZK, JenV), wetgevende organen (Tweede en Eerste Kamer), juridische adviseurs en koepelorganisaties, zoals de VNG
- **Toezicht en handhaving:** Medewerkers van inspecties, de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), Zorginstituut Nederland (ZiNL) en andere (gemeentelijke) toezichthouders binnen sociaal domein, maatschappelijke opvang en veiligheid
- **Beroepsnormen en kwaliteitsontwikkeling:** Beroepsverenigingen en koepelorganisaties (zoals NVZ, LHV, NFU, V&VN, KNMT, KAMG, NVSHA), onderwijsinstellingen voor medische en maatschappelijke opleidingen, en kennisinstituten (bv. Pharos, Nivel)
- **Werkgeversorganisaties en uitzendbureaus (arbeidsmigratie):** Organisaties die betrokken zijn bij de arbeids- en verblijfssituatie van arbeidsmigranten en onverzekerde werknemers, en die invloed hebben op toegang tot zorg, verzekeringen en sociale voorzieningen
- **Informele zorg:** Naasten van mensen zonder zorgverzekering.

Van afkeer naar omkeer (I): Onverzekerdheid = alarmsignaal

Zie onverzekerde als een signaal van kwetsbaarheid dat hulp vereist

Advies: Beschouw onverzekerde als een “alarmsignaal van kwetsbaarheid”, dat altijd vraagt om sociale interventie en waar nodig maatschappelijke en/of juridische ondersteuning (bij bijvoorbeeld een briefadres, zorgverzekering en/of inkomen). De verzekeringsstatus mag de medische beoordeling niet beperken en indien geïndiceerd (oftewel medisch noodzakelijk^{1,5,6}) behoort behandeling te worden geboden.

Dit betekent dat huisartsen onverzekerde, zorgbehoevende patiënten niet weigeren, hun ook de nodige chronische hulp aanbieden en zo nodig verwijzen naar tweede- en derdelijnszorg. Wanneer een huisarts of straatzorgverlener een persoon zonder zorgverzekering doorverwijst naar een ziekenhuis of andere medisch-specialistische zorginstantie, zou de betreffende instantie altijd medisch noodzakelijke zorg moeten verlenen, ongeacht verzekeringsstatus, en de kosten via de bestaande subsidieregelingen (zoals het CAK) moeten declareren. Daarnaast is het essentieel om te zorgen voor een warme overdracht naar passende nazorg en ondersteuning (met opnieuw een potentiële rol voor de huisarts), zodat de continuïteit van zorg geborgd blijft. Panelleden benadrukken dat onverzekerde een actieve en zorgzame (professionele) reflex zou moeten oproepen:

Niet, zoals we nu vaak zien: ‘Ik doe niks’, maar juist: ‘Deze persoon is heel kwetsbaar, dus ik ga behandelen, want het wordt via een ander potje vergoed.’ En ook: ‘Waar is het sociale loket of de maatschappelijk werker?’

En: Onverzekerde betekent vrijwel altijd dat er meer speelt dan alleen maar die onverzekerde. Dat impliceert dat je iemand zonder zorgverzekering niet moet wegsturen, maar juist extra alert moet zijn.

Voor extra kwetsbare patiënten gebruikten wij [in het ziekenhuis] de term ‘patiënten met een gouden randje’, en zó zou je onverzekerde patiënten eigenlijk moeten zien; je wilt ze extra aandacht geven.

Van afkeer naar omkeer (II): Vaardiger in professioneel gedrag = veiliger in zorg

Verbeter kennis, vaardigheden en attitude m.b.t. onverzekerde en complex gedrag in medische en maatschappelijke opleidingen en beroepspraktijk

Advies (I): Zorg dat professionals voldoende bekwaam zijn in het omgaan met onverzekerde patiënten met complexe zorgvragen. Introduceer voor professionals en studenten in zowel medische als maatschappelijke opleidingen en beroepspraktijk een instellingsverplichte periodieke scholing (bv. vierjaarlijks) gericht op signaalherkenning en contextanalyse bij onverzekerde, omgang met onbegrepen of complex gedrag (inclusief LVB, verslavingsproblematiek en bijkomende psychische en somatische aandoeningen), stress- en traumasensitieve zorg, ketensamenwerking en het verminderen van stigma.

Veranker deze scholing in kwaliteitskaders en deel daarbij ook “good practices”, zoals het altijd accepteren van medische verwijzingen vanuit de straatzorg.

Paneldeskundigen geven aan dat handelingsverlegenheid en stigma nu belangrijke barrières vormen voor tijdige en passende zorgverlening aan mensen zonder zorgverzekering. De medisch deskundigen in het panel zijn het erover eens dat de scholing hierover in diverse opleidingen (o.a. SEH, Chirurgie, Interne geneeskunde en delen van de GGZ-opleiding) momenteel te beperkt is. Panelleden pleiten voor normering:

We moeten de omgang met personen met complex gedrag, suïcidaliteit en/of verwardheid, en met name ook de ketensamenwerking hierbij, vastleggen in een norm. Die scholing zit een klein beetje in de basisopleiding geneeskunde, maar niet in de specialisatie Spoedeisende hulp, en evenmin in die voor Chirurgie en Interne geneeskunde en al die andere opleidingen. Tervrijl je er op de SEH voortdurend mee te maken hebt.

Een cursus die wordt aanbevolen is de APEx-cursus, waarin hulpverleners worden getraind in omgang met onder meer “vreemd” gedrag, intoxicaties, suïcidaliteit, agressie en bijkomende (acute) lichamelijke problemen.⁷ Ook voor (toekomstige) hulpverleners in het sociale domein (inclusief GGZ) wordt dergelijke aanvullende training wenselijk geacht. De directeur en bestuursvoorzitter van de Nederlandse Straatdokters Groep, aan wie we de met het panel opgestelde aanbevelingen voorlegden, verwoordde dit als volgt:

Alle professionals die met deze mensen te maken hebben – en dat betekent dus eigenlijk alle hulpverleners – zouden moeten worden getraind in stress- en traumasensitieve zorg. Want in de praktijk zien we dat het gedrag van hulpverleners de problemen soms erger maakt, en dat er heel veel mogelijk is. De-escalatie bijvoorbeeld, zonder dat je daarbij dingen hoeft te accepteren die je niet wilt accepteren. De training en houding van hulpverleners, waardoor zij zich zelfverzekerd en bereid voelen om voor deze groep te zorgen, zouden heel erg bijdragen aan betere en meer toegankelijke onverzekerde zorg, én aan de veiligheid van zowel patiënt als hulpverlener.

Goede zorg voor mensen zonder zorgverzekering vraagt in zowel medische als maatschappelijke beroepspraktijken dus ook om een cultuuromslag (conform een aanbeveling uit eerder evaluatieonderzoek naar een van de subsidieregelingen voor onverzekerde zorg¹). Dit is geen vrijblijvende keuze, maar een invulling van de wettelijke zorgplicht en beroepsethische normen.

Het betekent dat hulpverleners niet denken vanuit stigma, ongemak en wantrouwen (bv. mogelijke fraude), maar vanuit medemenselijkheid en nieuwsgierigheid naar iemands situatie. En dat ze open, mensgericht en oplossingsgericht handelen (“Wat is er gebeurd, waardoor ben je onverzekerd geraakt, en wat heb je nodig?”), en hierdoor vicieuze cirkels doorbreken in plaats van versterken.⁸ Deze omslag lijkt voorzichtig te zijn ingezet door dakloosheid niet langer primair als een zorgprobleem te beschouwen, maar als een huisvestingsvraagstuk. Ook het positief framen van onverzekerde zorg als (medisch-inhoudelijk) interessante en betekenisvolle zorg, en het inzetten van rolmodellen (i.e. straatdokter en initiatiefnemer van de Stichting Lekker Geven Michelle van Tongerloo wordt genoemd), kan volgens sommige paneldeskundigen helpen om stigma bij professionals te verminderen:

Wie zien bijvoorbeeld vrijwel nooit mensen met AIDS. Onverzekerden en dak- en thuislozen zijn juist interessante patiënten, ook medisch, dus waarom zou je zo'n patiënt niet binnenlaten? [...] En als zorgverlener kunnen we voor deze mensen écht iets betekenen.

Advies (II): Maak gebruik van beschikbare hulp- en leermiddelen over onverzekerde zorg, en borg deze in opleidingen, werkprocessen en ketensamenwerking. Beschikbare hulpmiddelen zijn bijvoorbeeld:

- geaccrediteerde e-learning Zorg voor onverzekerden in de huisartsenpraktijk (Erasmus MC, 2025)⁹;
- Wegwijzer zorg aan onverzekerden (NSG, Pharos en SKGZ, 2025)¹⁰;
- kennisbank van de Nederlandse Straatdokersgroep, waarin ook bovengenoemde hulpmiddelen te vinden zijn¹¹;
- Infosheet Sensitief in gesprek met mensen die ongedocumenteerd en/of onverzekerd zijn (Pharos, 2025)¹²;
- een zakkaartje voor patiënten zonder zorgverzekering, dat zij kunnen tonen aan zorgverleners ter ondersteuning van toegang tot zorg.

De voorliggende casuïstiek- en panelstudie bevestigt eerder onderzoek, waaruit bleek dat het zorg- en hulpverleners vaak ontbreekt aan specifieke kennis over de mogelijkheden tot het krijgen van subsidie voor medische noodzakelijke zorg aan mensen zonder zorgverzekering.¹ Zorgprofessionals zijn bijvoorbeeld vaak niet bekend met de beschikbare subsidie-regelingen (i.e. naast de SOV momenteel ook andere regelingen, zoals de OVV) en de juridische ruimte die er al is om altijd medisch noodzakelijke zorg te verlenen (met declaratie/ vergoeding via het CAK of het COA). Het gaat er daarbij niet om dat zij de volledige regelgeving paraat hebben, maar vooral dat ze weten waar de juiste kennis te vinden is en hoe ze deze kunnen toepassen. Het panel verwoordde dit als volgt:

Natuurlijk zou het top zijn als iedereen over de juiste kennis [over onverzekerde zorg] beschikt. Maar als dat niet zo is, moet het uitgangspunt zijn dat hulpverleners in ieder geval weten waar ze terecht kunnen voor de juiste kennis.

Neem rode kaart-gebruik en zorgweigering door zorg- en maatschappelijke opvang-instellingen onder de loep

Normeer dat de zorgplicht zwaarder weegt dan uitsluitingsmaatregelen, en combineer dit met waarborgen voor de veiligheid van zorgpersoneel.

Advies (I): Voorkom dat mensen zonder zorgverzekering de toegang tot noodzakelijke zorg en basisvoorzieningen wordt ontzegd door rode kaart-systemen, agressieprotocollen of andere maatregelen die de toegang blokkeren. De wettelijke zorgplicht en het recht op basisvoorzieningen moeten in principe zwaarder wegen dan dergelijke uitsluitingsmechanismen. Tegelijkertijd is het essentieel om de veiligheid en werkbaarheid voor zorgpersoneel te borgen: rode kaart-systemen kunnen een legitiem instrument zijn bij ernstig agressief gedrag, mits zorgvuldig toegepast en gecombineerd met preventieve maatregelen zoals intervisie en training voor hulpverleners over omgang met agressief gedrag en samenwerking met bijvoorbeeld crisisdiensten en straatzorgteams. Ook kan uitwisseling van patiënten tussen instellingen een oplossing bieden om teams te tijdelijk ontlasten, mits de cliënt daarmee instemt.

Advies (II): Toets en evalueer het gebruik van rode kaarten binnen zorginstellingen en maatschappelijke opvangvoorzieningen. Het advies aan toezichthoudende instanties als de NZa en het IGJ is om proactief toe te zien op (dreigende) zorgweigering en niet of te laat verleende medisch noodzakelijke zorg aan zorgbehoevende mensen zonder zorgverzekering. Door een aantal panelleden wordt benadrukt dat deze praktijken niet alleen schadelijk zijn, maar op basis van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en professionele richtlijnen mogelijk ook juridisch onhoudbaar^{6,13}.

Wij zien een casus waarin het [zorgweigering vanwege een rode kaart in een ziekenhuis] slecht uitpakt, en horen en weten dat dit vaker voorkomt. Dus rode kaart-systemen bestaan, maar de vraag is of er proportioneel gebruik van wordt gemaakt. En wij vragen NZa en inspectie om dit te toetsen.

Als extra reden om dit als overheidstaak te beschouwen voeren een aantal panelleden aan dat juist de mensen in de meest kwetsbare omstandigheden vaak het minst goed in staat zijn (ook door beperkte systeemtoegang) om zelf aan de bel te trekken wanneer hen zorg wordt ontzegd:

De armste mensen hebben de rijkste bureaucratie. Die komen niet zelf bij een inspectie of meldpunt, dus moet de overheid voor hén opkomen.

Ook in de maatschappelijke opvang en het sociaal domein worden volgens sommige paneldeskundigen uitsluitingsmaatregelen toegepast. Gemeentelijke agressieprotocollen kunnen ertoe leiden dat mensen volledig worden buitengesloten van basisvoorzieningen:

Dit speelt ook heel vaak bij gemeentelijke voorzieningen, zoals de daklozenopvang, waardoor sommige mensen in geen enkele opvang en bij geen enkele voorziening meer terecht kunnen.

De Nationale en decentrale Ombudsmannen hebben recent kritisch geoordeeld over dergelijke praktijken, omdat burgers altijd contact moeten kunnen houden met de overheid voor toegang tot fundamentele rechten en voorzieningen (zoals identiteitspapieren).^{14,15} Volgens sommige panelleden zouden deze uitspraak en redenering kunnen worden geëxtrapoleerd naar de medische zorg, waar uitsluiting direct gezondheidsrisico's veroorzaakt.

Verbeter ontslag- en doorstroom- en nazorgprocedures: Ontsla een patiënt nooit naar de straat of een loket

Borg continuïteit, investeer in vervolgplekken en voorkom “penny wise, pound foolish”.

Advies (I): Veranker de norm “geen ontslag naar de straat, een loket of nachtopvang” in ziekenhuisbeleid, gemeentelijk beleid en regionale samenwerkingsafspraken. Het advies aan rijksoverheid en gemeenten is om hiertoe te investeren in voldoende toereikende herstel- en nazorgplekken én passende huisvesting, om “verkeerde bedden”-problematiek te verminderen, continuïteit van zorg te waarborgen en structurele oplossingen en capaciteit te organiseren.

Sociale signalen en juridische problemen dienen al tijdens een langdurige ziekenhuisopname te worden opgepakt (en niet pas daarna, zoals bij de onderzochte casuïstiek soms gebeurde). Idealiter wordt de thuissituatie al standaard uitgevraagd bij de verpleegkundige intake bij klinische opname, maar, zo legt een straatzorgmedewerker uit:

Nu gebeurt dat alleen bij het vermoeden dat een patiënt na ontslag thuiszorg nodig heeft. Maar er zijn ontzettend veel bankslapers, en soms willen de verblijfgevers al lang van zo'n bankslaper af. Dat kan een negatief kantelpunt worden als de bankslaper in het ziekenhuis belandt en niet tijdig wordt ontdekt dat diegene geen stabiele thuissituatie heeft om naar terug te keren.

Ontslag na een klinische opname hoort pas plaats te vinden als een bevestigde én passende vervolgplek én een warme overdracht zijn geregeld. Eén van de panelleden merkt op dat zorginstellingen hierbij dan wel geholpen moeten worden door de overheid:

Dit is niet iets dat de individuele hulp- en zorgverleners in het huidige stelsel makkelijk voor elkaar krijgen. De overheid heeft de verplichting om dakloosheid na ontslag uit (zorg)instelling te voorkomen.

De praktijkmanager van Straatzorg Rotterdam, aan wie we de conceptaanbevelingen hebben voorgelegd, vult aan dat het verbeteren van ontslag-, doorstroom- en nazorgprocedures extra complex is voor ongedocumenteerde mensen en EU-burgers:

Het probleem is dat een ziekenhuis geen vervolgplek kan regelen voor ongedocumenteerde mensen en EU-burgers. Zij zijn grote groepen onder de onverzekerden.

Bij onvoldoende vervolgplekken zou bovengenoemde kwaliteitsnorm een perverse prikkel kunnen geven:

Instellingen zoals revalidatiecentra en GGZ-instellingen gaan dan misschien wel strenger selecteren bij de voordeur en iemand niet opnemen, omdat zij geen vervolgplek kunnen garanderen.

Een warme overdracht bij ontslag en goede nazorg zijn essentieel om te voorkomen dat patiënten opnieuw op straat of in andere onveilige/ ontoereikende situaties belanden. Uit de casuïstiekstudie blijkt dat een opname in een ziekenhuis – toch een life event – momenteel niet altijd wordt benut om het tij ten positieve te keren, terwijl dit vaak hét moment was waarop mensen hulp hadden kunnen en willen ontvangen.

Onverzekerde mensen worden nu nog te vaak ontslagen naar 'het grote niets', 'het zwarte gat', 'down the drain'. Dus eerst wel opgelapt, maar vervolgens weggetrapt.

Als de ontslagbestemming ontoereikend is, gaat het daarna vaak weer mis en heeft ook de medische zorg die wél is geleverd geen zin gehad, aldus het panel:

"Als je in het ziekenhuis komt, dan is er wat aan de hand, dat moeten we als een life event benaderen. En dat moment benutten we nu onvoldoende, door mensen te ontslaan naar ontoereikende plekken. De zorg die we wel hebben geleverd is dan eigenlijk achteraf onzinnig en weggegooid geld geweest.

En: Na ziekenhuisopname vanwege een ernstig beloop van gezondheidsproblemen is continuïteit van zorg essentieel. Anders is het penny wise, pound foolish.

Advies (II): Laat transferverpleegkundigen of medisch maatschappelijk werkers – afhankelijk van hoe de transferfunctie regionaal is ingericht en belegd – een sleutelrol vervullen in de warme overdracht naar een toereikende ontslagbestemming. Volgens paneldeskundigen zouden zij zicht moeten hebben op de vervolgopties en verbinding moeten maken met maatschappelijke partners:

Het is echt de functie waar dit hoort. Maar de invulling ervan hangt nu maar net af van het ziekenhuis en de regio waarin je zit. En: Wij zien hier zeker een rol voor de transmurale transferverpleegkundige of transmurale zorgconsulent. Steeds meer ziekenhuizen hebben die gelukkig, maar die moet dan wel weten met wie ze contact kunnen opnemen als dat niet met de huisarts is.

Advies (III): Laat de transferverpleegkundige of medisch maatschappelijk werker hierbij samenwerken met een vindbaar gemeentelijk aanspreekpunt, een vanuit de overheid aan te wijzen verantwoordelijke met mandaat en/of straatzorgteams die al in ziekenhuizen actief zijn. Hierdoor zou een warme overdracht mogelijk een grotere kans van slagen krijgen, zo denken de sommige panelleden:

De maatschappelijk werker of transferverpleegkundige bundelt de namen en gegevens en zet deze informatie door naar de juiste persoon met beslismacht. Dat is echt niet zo ingewikkeld, en geen enorme extra workload. En dan heeft de gemeente die namen en móét ze er iets mee, want ze heeft zorgplicht. En: Het zou goed zijn als er bijvoorbeeld iemand vanuit de gemeente 2-3 dagen in de week in het ziekenhuis is om dit soort dingen op te pakken. Gekoppeld aan de transferverpleegkundige van het ziekenhuis. Zo waren de buurtteams, wijkteams ooit bedoeld: daar zou de coördinatie van zorg vandaan komen.

En, omdat een vaste ambtenaar in elk ziekenhuis wellicht niet haalbaar is:

Het is beter om medisch maatschappelijk werk of transferverpleegkundigen goed te blijven informeren over straatzorg en/of gemeentelijke vangnetteams. Het gaat om vindbaar zijn. Ziekenhuizen weten niet nu vaak niet waar ze moeten beginnen bij gemeente.

N.B. Het panel verkoos deze aanpak en route (i.e. via de transferverpleegkundige van het ziekenhuis i.s.m. het vindbare gemeentelijke aanspreekpunt/ de vanuit de overheid betrokken verantwoordelijke met beslismacht/ straatzorg) boven een eerder geopperd, volledig nieuw sociaal loket in ziekenhuizen:

Dat [een sociaal loket in ziekenhuizen] vind ik eigenlijk niet de manier, want dat moet helemaal worden opgetuigd en wordt heel duur. Het gaat erom dat ziekenhuizen zich moreel verplicht voelen om deze mensen in contact te brengen met de gemeente/ overheid.

Advies (IV): Overweeg herziening van de inspanningsverplichting voor zorgverleners om te pogen de kosten van medisch noodzakelijke onverzekerde zorg te verhalen op de patiënten die deze zorg hebben ontvangen. Stuur geen rekeningen naar onverzekerde patiënten of hun familieleden als duidelijk is dat zij deze niet kunnen betalen. Momenteel leidt deze inspanningsverplichting uit de CAK-regelingen voor onverzekerde zorg¹⁶ tot verschillen in uitvoering en interpretatie tussen zorginstanties, en daarmee tot rechtsongelijkheid, zo constateren ook de paneldeskundigen:

Je hebt in sommige ziekenhuizen regels als 'Eerst pinnen en dan pas binnen'. Of dat er op de SEH met een pinautomaat op zaal wordt langsgegaan om onverzekerde patiënten voor ontslag te laten pinnen. Maar dat is structureel institutioneel beleid dat per ziekenhuis verschilt.

En: En hier [bij een aantal van de onderzochte casussen] zien we dat ziekenhuizen, HAP en ambulancediensten soms rekeningen van soms €13.000 sturen aan dakloze patiënten.

Medisch noodzakelijk zorg en nazorg zouden niet mogen afhangen van betaalbaarheid, al begrijpen sommige paneldeskundigen en straatzorgmedewerkers wel dat er wordt gekeken naar wat een onverzekerde patiënt financieel zelf aan de ontvangen zorg zou kunnen bijdragen:

Dat kan ik begrijpen, omdat de groep onverzekerden erg verschillend is en er ook opportunisten tussen kunnen zijn. En: De verschillen in hoe zorginstellingen hiermee omgaan moeten kleiner worden, maar het filter waarbij de patiënt soms de rekening krijgt gepresenteerd moet blijven bestaan.

In de discussie die volgt wordt geopperd om systematischer te differentiëren en te onderzoeken of het mogelijk en haalbaar is om (met toestemming van de patiënt) een inkomenscheck te doen vóórdat rekeningen naar een patiënt gaan:

Kunnen bijvoorbeeld overheden of zorgverzekeraars niet eerst een snelle inkomenscheck doen: is er een inkomen? Als dat er niet is, dan gaan we ook geen facturen sturen. En als blijkt dat die patiënt belastingaangifte doet voor 27 BV's, dan kunnen we zeggen van 'U heeft gewoon de rekening te lappen'.

Als onverzekerde patiënten (of hun familieleden) bij armoede geen zorgfactuur ontvangen, maar wel bij voldoende draagkracht, voorkomt dit enerzijds verergering van schulden en maatschappelijke problemen bij kwetsbare mensen, en anderzijds het beeld dat zorg in Nederland altijd gratis is, wat een aanzuigende werking kan hebben op medisch toerisme.

Regel mandaat en munten én versterk regionale samenwerking: Faciliteer probleemeigenaarschap én samenaarschap

Één verantwoordelijke, met beslismacht en het vermogen om medische zorg en maatschappelijke ondersteuning te verbinden binnen een goed functionerend netwerk

Advies (I): Wijs voor onverzekerde mensen met complexe problematiek een verantwoordelijke aan met mandaat en budgetbevoegdheid over domeinen heen (medisch, maatschappelijk, juridisch). Deze verantwoordelijke doorbreekt impasses, voorkomt eindeloze overlegcirkels, versnelt de routes naar passende zorg en ondersteuning en zorgt dat deze hulp daadwerkelijk wordt uitgevoerd.

Over dit advies is onder de geraadpleegde deskundigen geen consensus bereikt, maar sommige panelleden zijn er sterk voorstander van. Het sluit aan bij signalen uit de casuïstiek van een stelselmatig gebrek aan probleemeigenaarschap, bevoegdheden, en middelen om te doen wat nodig is. Onverzekerde mensen met complexe problematiek hebben zodra zij in beeld van de hulpverlening zijn veel professionals om zich heen, maar die kunnen vaak geen van allen echt beslissen, zo ziet en herkent het panel:

Instanties die er niet van zijn huren nu soms maatschappelijk werkers in, omdat ze cliënten door het systeem moeten krijgen. Maar die hebben geen mandaat. Ze kunnen geen uitkering aanvragen, geen zorg regelen. We moeten alle bureaucratische vervuiling eruit halen.

Volgens sommige paneldeskundigen moet dat veranderen, want zonder mandaat en middelen blijft hulpverlening frustrerend en inefficiënt:

We hebben een soort pragmatisch bestuur nodig: dit is het probleem, we lossen het op. Mandaat en munten zijn cruciaal. En: Er zijn soms superveel hulpverleners betrokken, wat superduur is en waardoor iedereen naar elkaar kijkt, maar niemand tot een oplossing komt. Één verantwoordelijke is superbelangrijk. En minder overleggen, meer doen. En: Je hebt een doorbijter nodig, iemand vanuit de gemeente die dit echt oppakt.

Het advies wordt gemunt in verschillende bewoordingen, variërend van “dedicated deskundige” tot “(health) navigator”, “expertise- en mandaatteam”, “inclusieve poortwachter”, “bevoegde regiehouder” en “doorbijter”, waarbij wordt opgemerkt dat termen als “casemanager” of “casusregisseur” wellicht minder zullen bekliven en minder fiducia zullen wekken.

Over de exacte inrichting van deze functie zal uitvoeriger moeten worden nagedacht, maar de volgende **uitgangspunten** lijken volgens de voorstanders wenselijk:

- heldere criteria en mandaat voor o.a. het regelen en afstemmen van (toegang tot) zorg, urgentieverklaring voor huisvesting, identiteitsdocumenten en inkomen^{17,18};
- budgetrecht om bureaucratische blokkades te doorbreken;
- aansluiting op bestaande transfer-, buurt-, wijk- en/of straatzorgteams (geen extra loketten bouwen; met als voorbeeld: “Misschien kunnen zorginstellingen een contactpersoon in het wijkteam van hun locatie krijgen aan wie ze kwetsbare patiënten met maatschappelijke hulpvragen kunnen overdragen. Die wijkteam-medewerker moet het vangnet bieden en uitgebreide kennis van het netwerk van hulporganisaties hebben.”).

Voor **inspiratie** wordt verwezen naar de volgende reeds lopende initiatieven, voorstellen en ontwikkelingen, die zouden kunnen dienen als bouwstenen voor pilots of opschaling:

- Het Sociaal Huis (in Mechelen, België)¹⁹: één plek voor integrale ondersteuning;
- De Doorbraakmethode van het Instituut voor Publieke Waarden (IPW)²⁰: doorbraakfondsen om vastgelopen casussen direct te helpen;
- Een “bijzondere overheid met “inclusieve poortwachter” (’s Jongers & Kruiter)²¹;
- Mandaat- en expertiseteams dakloosheid/ onverzekerde in grote steden;
- Wetenschappelijk actieonderzoek naar de inzet van “health navigators”: een specialist die de weg kent én mandaat heeft.²²

Zoals gezegd kent het advies onder de panelleden en geraadpleegde deskundigen óók criticasters; sommige benadrukken dat individuele regie niet mag leiden tot het negeren van collectieve systeemveranderingen:

Het risico is dat we weer een schakel toevoegen aan een al complex systeem. We moeten niet alleen een regisseur aanwijzen om telkens op individueel niveau iets te doorbreken of af te dwingen, maar zorgen dat we op collectief niveau doorbreken en systeemveranderingen realiseren.

Andere vragen zich af wat mandaat precies inhoudt en of het werkbaar is:

Zo'n mandaat wil niet zeggen dat dat in praktijk gaat werken. Een ziekenhuis zal waarschijnlijk never nooit niet een dwang van bijvoorbeeld GGD, of een ander uit maatschappelijk veld, accepteren.

Advies (II): Versterk regionale samenwerking rondom onverzekerde zorg, en zorg hierbij voor afstemming en gedeelde verantwoordelijkheid ("samenaarschap") tussen zorginstellingen, maatschappelijke organisaties, gemeente en hulpverleners. Faciliteer onderlinge kennisuitwisseling, communicatie en duidelijke en praktische werkafspraken. In dit verband luidt één van de constatering van de deskundigen:

Bij de voorbeelden waar de zorgverlening wél goed verliep is het opvallend dat er sprake was van effectieve lokale samenwerking tussen zorgverleners, instellingen, maatschappelijke organisaties en de gemeente. Deze werkende netwerken zijn vaak ontstaan vanuit persoonlijk opgebouwde relaties tussen professionals en zijn gaandeweg vertaald in bredere werkafspraken.

De straatdokter die meedacht tipt een succesvoorbeeld uit de Rotterdamse praktijk:

Probeer lokaal, net als in Rotterdam, de betaalbalie-managers van ziekenhuizen te laten overleggen met straatdokters en/of gemeente om onverzekerden beter te kunnen helpen.

Advies (III): Sluit aan bij landelijke en regionale ontwikkelingen rondom "passende zorg" en domeinoverstijgende financie-ring, zodat medische, maatschappelijke en langdurige zorg samen kunnen sturen op uitkomsten. Borg randvoorwaarden zoals bestaanszekerheid, huisvesting en persoonsgebonden financiering. Voor aanvullende onderbouwing verwijzen panelleden naar de volgende recente ontwikkelingen en wettelijke kaders:

- De recentelijk ingediende Wet proactieve dienstverlening²³(Ombudsman: "De Wet Proactieve dienstverlening is net ingediend. Dat betekent dat wij naar automatisch toekennen toe willen. Zodat mensen in armoede automatisch krijgen waar zij recht op hebben, zonder het allemaal apart te hoeven aanvragen.")

- Beleidsrapporten en onderzoeksprojecten over en ervaringen met domeinoverstijgend samenwerken en ontschotte en/of persoonsgebonden financiering binnen de zorg- en hulpverlening voor onverzekerde/ dakloze en andere doelgroepen ("Dit knelpunt uit jullie casuïstiek-studie sluit aan bij wat in de reguliere zorg wordt geschreven over passende zorg, domeinoverstijgende zorg en benodigde persoonsgebonden financiering. Dat moeten we herhalen, want juist deze groep legt het vergrootglas op wat er mis is in ons systeem en wat er nodig is.")²⁴⁻²⁸
- Het Wonen Eerst-kader, waarin de aanpak rondom het voorkomen van dakloosheid wordt uitgewerkt, en de recent verschenen Integrale Aanpak Dak- en thuisloosheid met focus op buitenslapers.²⁹⁻³¹

Stop cherry-picking, start toewijzen

Voorkom dat contra-indicaties resulteren in zorgweigering en organiseer een verplichte regionale toewijzing voor complexe doelgroepen

Advies (I): Introduceer een respijtermijn voor de zorgplicht in woonzorgvormen. Cliënten/ Patiënten die na een korte afwezigheid (bv. een kortdurend, impulsief vertrek (al dan niet naar hun geboorteland)) weer terugkeren naar hun voormalige woonzorginstelling, kunnen binnen deze (nader te bepalen) respijtermijn hun plek en zorg terugkrijgen en worden nog niet uitgeschreven bij de instelling en het uit BRP. Zo wordt voorkomen dat deze mensen door uitschrijving onverzekerd en dakloos raken. Een panellid verwoordde het als volgt:

Dat je een respijtermijn van drie maanden hebt, om te voorkomen een patiënt die terugkomt van een iets te abrupte beslissing [om te vertrekken], in de penarie komt en plotsklaps onverzekerd en dakloos is.

De zorgplicht dient breder worden geïnterpreteerd dan alleen medisch-curatief: óók veiligheid, verblijf en basisbehoeften horen daarbij.

Advies (II): Beperk contra-indicaties tot strikt noodzakelijke veiligheids- en kwaliteitsredenen en zet instellingen aan tot inhuren van expertise of creatieve samenwerking om passende zorg te realiseren. Onverzekerde mensen met complexe zorg- en leefvragen kunnen momenteel niet altijd een passende plek krijgen in een woonzorgvorm, waarbij betrokken partijen zich onvoldoende verantwoordelijk voelen en zich te veel verschuilen achter protocollair vastgelegde toelatingscriteria en uitsluitingsclausules. Contra-indicaties moeten gelegitimeerd zijn en zorginstellingen zouden volgens panelleden niet zonder meer nog mensen mogen weigeren omdat zij "te complex" zouden zijn of niet precies aan de gestelde toelatingscriteria voldoen:

Heeft zich uitgeschreven, is te psychiatrisch, is te visueel beperkt, dat kan ons personeel niet aan, weet ik het... Er kunnen geen contra-indicaties bestaan, want dan zijn deze mensen dus op straat, met alle gevolgen die in de casuïstiek hebben gezien. En: Het is begrijpelijk, het gaat ook vaak om extreem lastige casussen, maar zolang instellingen 'nee' mogen zeggen, hoeven ze ook niet out of the box te denken. En dat is wat we nu voortdurend zien misgaan.

Advies (III): Introduceer een regionale toewijzingsplicht voor lastig plaatsbare cliënten/ patiënten in de GGZ, maatschappelijke opvang en langdurige zorg. Hierbij worden rechten op zorg, autonomie, zelfbeschikking en non-discriminatie in acht genomen en wordt waar mogelijk rekening gehouden met voorkeuren van de cliënt. Zorg voor verdeling en gedeelde verantwoordelijkheid tussen instellingen. De combinatie van het beperken van contra-indicaties en een toewijzingsplicht zal naar verwachting van paneldeskundigen “cherry picking” door zorginstaties terugdringen, perverse prikkels in zorgfinancieringsstelsels doorbreken, “verkeerde bedden”-problematiek reduceren en oplossingsgerichte en effectieve arrangementen stimuleren:

We zien heel veel cherry picking, organisaties die altijd wel iets uit de kast kunnen trekken om een cliënt niet aan te nemen. Dat kan je tegengaan door te zeggen: ‘Dit zijn de grote organisaties die we hebben, dit zijn de 80 lastig plaatsbare cliënten, en ieder krijgt er 20 en je lost het maar op’. En: Zorginstellingen moeten een paraatheidsplan maken. Niet blijven overleggen, maar accepteren en oplossen. En: Stel dat organisaties die persoon moeten plaatsen: wat gaan ze dan doen? Waarschijnlijk gaan ze er dan beter, creatiever, vindingrijker én effectiever mee om.

Advies (IV): Regel mentorschap voor kwetsbare cliënten/ patiënten die een Wlz- of Wmo-indicatie hebben, maar door verslaving of psychiatrie weglopen uit of geschorst worden door zorginstellingen. Zorg dat deze instellingen in dergelijke situaties in overleg gaan met de mentor, om dakloosheid en langdurige zoektochten naar een passende zorgplek te voorkomen en continuïteit van zorg te waarborgen.

Hervorm wet- en regelgeving (I): Overweeg de ontkoppeling van BRP-inschrijving/ briefadres en zorgverzekering

Versnel de procedures voor gemeentelijke briefadressen zolang de koppeling nog bestaat

Advies (I): Onderzoek de mogelijkheid om de koppeling tussen zorgverzekering en inschrijving in de Basisregistratie Personen (BRP) te herzien. Overweeg een systeem waarin de zorgverzekering wordt gekoppeld aan het Burgerservicenummer (BSN) in plaats van aan BRP-inschrijving of het hebben van een (brief)adres.

De huidige koppeling tussen zorgverzekering en inschrijving in de Basisregistratie Personen (BRP), in 2014 ingevoerd om fraude te voorkomen, impliceert dat iemand automatisch zijn/haar zorgverzekering verliest bij uitschrijving uit de BRP (bv. door verlies van (brief)adres/ dakloosheid). In de praktijk blijkt dit echter een belangrijke oorzaak van onverzekerdeheid.^{1,2} Ook belemmert de koppeling tussen BRP en zorgverzekering een snelle herverzekering van dak- en thuisloze mensen en andere niet-ingeschrevenen, en daarmee dus ook de toegankelijkheid, kwaliteit en continuïteit van zorg en ondersteuning. De maatschappelijk werker die we hierover spraken, lichtte dit als volgt toe:

We kunnen vaak niet verder [met hulp] zo lang iemand geen postadres heeft, en dat duurt soms maanden. Dus die koppeling belemmert de hulpverlening enorm. En – m.b.t. de beoogde fraudepreventie: Dat is een soort schijnveiligheid, want iemand kan heus een brievenbus in Rotterdam hebben en ergens in Groningen zitten.

Ook de paneldeskundigen betwijfelen of de voordelen van de koppeling (fraudepreventie) opwegen tegen de nadelen ervan (onverzekerdeheid en de gevolgen):

Het is bij sommige van deze casussen funest geweest dat je vanzelf je zorgverzekering verliest als je geen adres meer hebt. En: Als er gefraudeerd wordt, is dat niet onbelangrijk, maar hoeveel fraudeurs worden er door deze koppeling getraceerd? We hebben de mond vol van fraude, want er is PGB-fraude, het stikt van de zorg-fraude, maar er wordt niemand gepakt en is er nooit een rechtszaak. En ondertussen worden wij als goedwillende burgers allemaal wantrouwend benaderd.

In de eerder verrichte evaluatiestudie naar medisch noodzakelijke zorg en maatschappelijke ondersteuning voor mensen zonder zorgverzekering werd door deelnemende zorgprofessionals al aanbevolen om patiënten niet langer uit de zorgverzekering te zetten zodra zij geen basisregistratie meer bij de gemeente hebben, alsook om de vereiste van het hebben van een (brief)adres voor het kunnen afsluiten van een zorgverzekering op te schorten. In deze studie herhalen we deze aanbeveling. Een suggestie vanuit het deskundigenpanel om dit te ondervangen luidt:

Overweeg om de zorgverzekering te koppelen aan BSN en niet aan [BRP-inschrijving en brief]adres. Want tegenwoordig gaat bijna alles digitaal, er komt bijna nooit meer post. En dan [via BSN-koppeling] zijn mensen ook vindbaar.

Advies (II): Zolang de zorgverzekering gekoppeld is aan BRP-inschrijving en briefadres, zouden de procedures omtrent afgifte van een gemeentelijk briefadres (een wettelijke verplichting³²) moeten worden versneld. Ook hiermee herhalen we op advies van panelleden een eerdere aanbeveling.¹

Hervorm wet- en regelgeving (II): Laat gespecialiseerde partijen declaraties voor en controle op onverzekerde zorg afhandelen

Advies: Onderzoek of zorgverzekeraars verantwoordelijk kunnen worden gemaakt voor de financiële vergoeding van onverzekerde zorg, inclusief fraudepreventie en rechtmatigheidstoetsen. In het huidige stelsel is de zorgverlener verantwoordelijk voor het aanvragen van vergoeding voor verleende onverzekerde zorg, en dus belast met de administratieve uitvoering van diverse regelingen. In het geval van de Subsidieregeling Medische zorg aan onverzekerden (SOV) bijvoorbeeld, moet de zorgverlener de declaratie indienen bij het CAK. Het CAK beoordeelt vervolgens of deze declaratie voldoet aan de formele eisen van de subsidieregeling en betaalt in dat geval de vergoeding uit. Het CAK doet ook rechtmatigheidstoetsen, maar heeft hiervoor slechts beperkte capaciteit, middelen en bevoegdheden. Zorgverzekeraars daarentegen, die nu geen rol in deze subsidieregeling hebben, beschikken over een uitgebreide data-infrastructuur en ervaring met controleprocessen. Dit mes (i.e. het verleggen van de uitvoeringsverantwoordelijkheid naar gespecialiseerde partijen, zoals zorgverzekeraars), zou volgens zowel paneldeskundigen als de later geraadpleegde NSG-leden aan twee kanten snijden.

Enerzijds: Dat zou zorgverleners ontlasten, met name diegenen die in hun zorgpraktijk niet heel frequent met onverzekerde zorg te maken hebben. Anderzijds: Het is veel efficiënter, want je kunt je voorstellen dat verzekeraars veel makkelijker [dan zorgverleners] en ook voor grotere groepen kunnen checken van 'deze persoon valt onder deze regeling, en die onder een andere'. En: Het CAK schijnt maar heel weinig bevoegdheden te hebben om controles überhaupt te doen, terwijl zorgverzekeraars hierop zijn ingericht. Het is hun primary business, ze hebben ervaring en ook een neus voor waar fraude zit.

Hervorm wet- en regelgeving (III): Ontwikkel een zorgindicatie voor de zorgbehoevende mensen zonder adres en/of zorgverzekering

Persoonsvolgend, niet instellingsgebonden en niet gekoppeld aan een specifiek financieringsdomein

Advies: Overweeg de ontwikkeling van een zorgindicatie voor de doelgroep van zorgbehoevende mensen die dakloos en/of onverzekerd is: een tijdelijke, persoonsvolgende zorgindicatie, die toegang biedt tot zowel medische als maatschappelijke basiszorg, maar niet is gekoppeld aan een specifieke instelling of een specifiek financieringsdomein. Dit advies vloeit voort uit de onderzoeksbevinding dat integrale trajecten, waarin medische, psychische en maatschappelijke

zorg en ondersteuning worden gecombineerd (zoals op de in deze casuïstiekstudie onderzochte verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang) voor onverzekerde, zorgbehoevende mensen noodzakelijk blijken voor stabiliteit en om recidive of verergering van problemen te voorkomen. Uit meerdere casussen en paneldiscussies blijkt dat dankzij een dergelijke opname zelfs een keerpunt richting herstel kan optreden. Daarom stellen de paneldeskundigen:

We moeten uit het onderzoek echt halen dat zorg als die door [naam verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang] een evidente meerwaarde heeft en dus evenredig subsidie verdient. En: Een goede suggestie, want die verpleegafdeling voor dak- en thuisloze mensen is een beetje een combinatie van ELV- en Wlz-zorg, voor alle complexe combinaties van onverzekerde, dak- en thuisloos, verslaafd, GGZ, maatschappelijke problemen. En een speciale zorgindicatie betekent dat deze complexe zorg eerlijker vergoed zal worden.

In zowel de bespreking met het panel als tijdens het overleg met de NSG wordt hierbij echter de kanttekening geplaatst dat een verbijzonderde indicatie voor zorg aan deze doelgroep reguliere zorginstellingen niet mag ontslaan van hun verantwoordelijkheid om passende onverzekerde zorg te verlenen:

Op een iets hoger niveau raakt dit aan het constante dilemma waarbij we enerzijds zien dat zorg voor dit soort extreem kwetsbare groepen het best geborgd wordt door organisaties die zich hier helemaal op focussen, terwijl we anderzijds vinden dat deze zorg gewoon binnen het reguliere systeem moet plaatsvinden en dat ons zorgsysteem geen beletsel zou mogen vormen voor de toegang tot onverzekerde zorg. Dat dilemma moeten we blijven benoemen.

Om dit "dilemma" te ondervangen, zo wordt door panelleden geopperd en door NSG en straatzorg beaamd, zou de nieuwe zorgindicatie persoonsvolgend en niet instellingsgebonden kunnen worden ingericht:

Er zou wel een indicatie voor de zorgbehoefte bij deze doelgroep moet komen, maar niet gekoppeld aan specifieke instellingen. Met dat geld kan ook binnen bestaande organisaties deze zorg worden verleend en de benodigde deskundigheid in huis gehaald worden. Het gaat dus niet om het creëren van een parallel stelsel, maar om een reparatie in het huidige vergoedingssysteem.

Het blijft dan belangrijk dat onverzekerde zorg ook wordt verleend als de bijzondere zorgindicatie (nog) niet is verkregen.

Aanbeveling blindenstok: Hulpmiddel op tijd = zorg die bekijft + Een “tandje erbij” voor medisch noodzakelijke tandzorg

Realiseer toegang tot medische noodzakelijke hulpmiddelen en tandzorg, en lever deze op tijd

Advies: Exploreer hoe tijdige toegang tot medische noodzakelijke hulpmiddelen en tandzorg voor mensen zonder zorgverzekering kan worden gerealiseerd en mogelijk ook gestandaardiseerd. Overweeg bijvoorbeeld raamafspraken of voorschotregelingen in plaats van individuele casusgaranties, zodat noodzakelijke hulpmiddelen (zoals wondmaterialen en revalidatie- en mobiliteitshulpmiddelen) tijdig beschikbaar komen en zorgtrajecten niet vastlopen. Tijdens de panelbespreking wordt financiering via doorbraakfondsen gesuggereerd, met daarbij de aanmerking dat structurele oplossingen de voorkeur verdienen. Een “out-of-the-box”-suggeratie die gedaan wordt is:

De AZC's en de PI's doen vast ook iets met dit soort hulpmiddelen. Kunnen we daaruit leren, zouden ze bijvoorbeeld centraal kunnen worden ingekocht door het CAK?

Een inspirerend voorbeeld dat door een van de panelleden wordt aangehaald is een initiatief van Dokters van de Wereld³³:

Die zetten zich al een tijdje in voor goede mondzorg in Nederland, en het lijkt hen te lukken door vraag en aanbod zonder te veel regels bij elkaar te brengen.

Tot slot wijzen panelleden opnieuw op het bredere belang van een domeinoverstijgende aanpak:

Dit relateert heel sterk aan wat we op macroniveau nodig hebben: een reorganisatie van de organisatie en financiering van de zorg, en domeinoverstijgende financiering.

Borg toegang tot juridische bijstand, rechtsbescherming, belangenbehartiging en tolken

Advies: Zorg dat mensen die onverzekerd en sociaal kwetsbaar zijn toegang hebben tot onafhankelijke rechtsbescherming, juridische bijstand en belangenbehartiging.

Uit de onderzochte casuïstiek blijkt dat deze toegang tot rechtsbescherming voor onverzekerde patiënten die ziek zijn niet altijd vanzelfsprekend is, wat kan leiden tot vertraagde of vastlopende procedures, onzekerheid over (verblijfs)rechten en verantwoordelijkheden, en langdurige stress bij zowel patiënten als betrokken hulpverleners. Dit belemmert niet alleen de continuïteit van zorg, maar vergroot ook het risico op verdere problematiek, zoals verergering van ziekte. Waarborg daarnaast dat taal geen obstakel vormt voor tijdige, passende en veilige zorg. Versterk de inzet van professionele tolken in zorg en gemeentelijke dienstverlening, zowel fysiek als via telefonie of videobellen.^{34,35}

Zet in op preventie van maatschappelijke teloorgang en verstevig de bemoeizorg: Laat mensen niet vallen

Advies: Voorkom dat mensen door onverzekerde, complexe gezondheidsproblemen en/of maatschappelijke kwetsbaarheid uit beeld raken en maatschappelijk teloorgaan. Versterk de structurele inzet van bemoeizorg en organiseer outreachend handelen als vast onderdeel van de gemeentelijke vangnetfunctie en ketensamenwerking. Exploreer de mogelijkheden om hierbij gebruik te maken van bestaande vroegsignaleringsinstrumenten (bv. uit de schuldhulpverlening), of nog te ontwikkelen tools (bv. aan de hand gemiste zorgcontacten, voor meldingen van onverzekerde, of uitschrijving uit de BRP). Een panellid benadrukt hoe groot de maatschappelijke en persoonlijke schade is als maatschappelijke teloorgang niet wordt voorkomen:

“We hebben casussen gezien van verborgen mensen die blind en invalide raken en vanaf dan elke week onder begeleiding naar het ziekenhuis moeten... naar een aangepaste woning moeten... niks meer kunnen doen voor de maatschappij. De aanbeveling hierbij is toch dat we alles moet inzetten om dakloosheid en onverzekerde te voorkomen. En daarvoor hebben we gewoon systeem van bemoeizorg nodig. Anders kost het een hoop geld en leed.

Een ander panellid voegt toe dat bemoeizorg moet worden gekoppeld aan toegang tot passende huisvesting en bestaanszekerheid:

Het gaat om mensen, zoals uit veel van de casuïstiek blijkt, die in de problemen komen wanneer een aantal cruciale zaken niet op orde zijn, dus moeten ook de sociale basis en bestaanszekerheid op orde worden gebracht.

Ook is het belangrijk om de oorzaak voor het dreigende uit beeld raken niet bij de persoon zelf te leggen:

Niet altijd komen de problemen door actieve zorgmijding of zorgweigering. Daar gaat vaak heel veel aan vooraf, zeker voor deze doelgroep. Denk aan niet passende zorg, systeemfouten, afgewezen worden voor zorg, niet kunnen beschikken over de juiste voorzieningen, et cetera. Dan is niet de zorgbehoevende het probleem, maar degene die de zorg biedt.



Wat kost niet zorgen? Onderzoek de kosten ten gevolge van niet-verleende onverzekerde zorg

Advies: Onderzoek de maatschappelijke en financiële meerkosten van niet-verleende zorg aan mensen zonder zorgverzekering. Deze casuïstiek- en panelstudie laat zien dat uitgestelde en niet-verleende zorg aan mensen zonder zorgverzekering kan leiden tot verergering van gezondheidsproblemen en maatschappelijke problemen, en menselijk leed en hogere kosten, maar de omvang van deze kosten (en baten) is nog niet exact becijferd. Het onderzoek en de panelleden pleiten daarom voor een nader kostenonderzoek hiernaar. Dit pleidooi sluit aan bij de recentelijk ingediende motie van Tweede Kamerlid Daniëlle Jansen (2025), waarin wordt gevraagd de kosten van onverzekerde zorg en zorgmijding in kaart te brengen.³⁶ en bij het onderzoek dat internationaal accountants- en advieskantoor KPMG hiertoe momenteel in opdracht van de Nederlandse Straatdokters Groep (NSG) voorbereidt.

ONVERZEKERDE DOELGROEPEN

- Mensen die uit **detentie** komen
- **Arbeidsmigranten**
- Onverzekerde, **dakloze** vrouwen (en kinderen)
- Mensen **zonder** juridische **verblijfsstatus**
- Onverzekerde patiënten uit **Caribische delen** van het Koninkrijk

T.a.v. mensen die uit detentie komen: Uit de bak = zorgverzekering op zak

Voorkom systeemgeïndiceerde onverzekerde na detentie

Advies: Voorkom dat mensen die uit detentie komen onverzekerd raken door administratieve uitschrijving tijdens hun gevangenisverblijf. Borg dat de zorgverzekering na detentie automatisch wordt hervat, bijvoorbeeld door wettelijk te regelen dat de polis tijdens detentie niet wordt beëindigd, maar tijdelijk wordt geschorst en na ontslag automatisch wordt hervat. Onderzoek of de zorgverzekering na detentie gedurende een vastgestelde periode (bv. drie maanden) automatisch kan worden voortbetaald via een vangnetregeling of inhouding op uitkering. Ook dakloosheid na detentie moet voorkomen worden. Uit de casuïstiek blijkt dat onverzekerde een systeemproduct van detentie kan zijn (“een door het systeem geïndiceerde onverzekerde”). De combinatie van relatief korte detenties, psychiatrische co-morbiditeit, instabiele woon- en inkomenssituaties en het ontbreken van een standaard herverzekeringsprocedure na ontslag vergroot het risico hierop aanzienlijk.

T.a.v. arbeidsmigranten: Borg zorgverzekering en zorgtoegang voor arbeidsmigranten

Advies: Versterk de rechtspositie van arbeidsmigranten en voorkom onverzekerde door structurele kwetsbaarheid in hun woon-, werk- en verblijfspositie. Implementeer de aanbevelingen uit het Aanjaagteam Bescherming Arbeidsmigranten (Commissie Roemer).^{37,38} Ontkoppel wonen en werk, verplicht BRP-inschrijving door werkgevers, en borgzorg verzekeringstoegang (ook bij dakloosheid) én toegang tot passende zorg en ondersteuning.

T.a.v. onverzekerde, dakloze vrouwen (en kinderen): Een dak of een bed alleen volstaat niet

Garandeer passende huisvesting en zorg

Advies: Neem de extra kwetsbare positie van onverzekerde, dakloze vrouwen (en kinderen) in acht en zorg dat zij passende huisvesting en zorg krijgen. Hoewel het advies om te zorgen voor een veilige plek volgens de paneldeskundigen geldt voor ieder kwetsbaar persoon zonder zorgverzekering en huisvesting, en impliciet al volgt uit de eerdere aanbevelingen (o.a. voor verbeterde ontslag- en doorstroomprocedures na klinische opname), vindt het panel het naar aanleiding van de bestudeerde casuïstiek belangrijk om dit expliciet voor vrouwen, en ook kinderen, nogmaals te benadrukken.

T.a.v. mensen zonder juridische verblijfsstatus: zorg is geen misdrijf

Voorkom strafbaarstelling van illegaliteit en hulp aan ongedocumenteerde mensen

Advies: Voorkom dat illegaliteit en hulp aan ongedocumenteerde mensen direct of indirect strafbaar wordt gesteld. Noodzakelijke medische zorg, maatschappelijke ondersteuning en humanitaire hulp moeten vrij van strafrechtelijke consequenties kunnen worden verleend. Deze aanbeveling sluit aan bij recente standpunten van medische en maatschappelijke beroepsorganisaties, waaronder de KNMG en KAMG, m.b.t. de voorgestelde Asielnoodmaatregelenwet (2025).^{39,40}

De KNMG stelt nadrukkelijk: “*Medische zorg verlenen is geen deelnemen aan een misdrijf*” en benadrukt dat de strafbaarstelling van hulp aan ongedocumenteerden strijdig is met fundamentele juridische, ethische en medische principes. Ook KAMG en vele maatschappelijke organisaties, waaronder de VNG, het College voor de Rechten van de Mens, de Nederlandse Orde van Advocaten en het Bondgenootschap Stop de Asielwetten, hebben in hun brieven aan de Eerste Kamer gewaarschuwd dat zulke wetgeving in strijd is met de professionele autonomie van artsen en met internationale mensenrechten.⁴¹ Temeer omdat de voorliggende casuïstiekstudie laat zien dat onduidelijkheid over of een gebrek aan juridische verblijfsstatus in het huidige Nederlandse zorgstelsel al leidt tot beperkingen in de zorg en ondersteuning, met negatieve gevolgen voor patiënten, hun hulpverleners en het zorgsysteem, onderschrijft het deskundigenpanel deze bezwaren.

T.a.v. onverzekerde patiënten uit Caribische delen van Koninkrijk: Eén Koninkrijk, één zorgplicht

Overweeg duidelijke afspraken over verzekeringsdekking, financiering en verwijzing tussen Caribische en Europese delen van het Koninkrijk

Advies: Overweeg binnen het Koninkrijk der Nederlanden heldere stelselafspraken te formuleren over de financiering, verwijzing en verzekeringsdekking voor patiënten uit de Caribische delen van het Koninkrijk die in Nederland zorg nodig hebben. Deze overweging is gebaseerd op een casus waarin onduidelijkheid over financiering tussen de Caribische en Nederlandse zorgstelsels leidde tot vertraging in behandeling en herstel. Nadere inventarisatie is nodig om te bepalen in hoeverre dit een structureel probleem is en welke schaal van interventie gewenst is.

Afkortingenlijst

ADL = algemene dagelijkse levensverrichtingen
AZC = asielzoekerscentrum
ALS = amyotrofische laterale sclerose
AMA = alleenstaande minderjarige asielzoeker
AOW = Algemene Ouderdomswet
AVG = Algemene verordening gegevensbescherming
BMI = body mass index
BRP = Basisregistratie Personen
BSN = burgerservicenummer
BZK = Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties
CAK = Centraal Administratie Kantoor
cART = combinatie antiretrovirale therapie
CIZ = Centrum Indicatiestelling Zorg
CT = computertomografie
DigiD = digitale identiteit
DJI = Dienst Justitiële Inrichtingen
EU = Europese Unie
ELV = eerstelijnsverblijf
GGD = Gemeentelijke of Gemeenschappelijke Gezondheidsdienst
GGZ = geestelijke gezondheidszorg
HAP = huisartsenpost
HIV = humaan immunodeficiëntievirus
IC = intensive care
Ifzo = Informatiesysteem Forensische Zorg
IGJ = Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
IND = Immigratie- en Naturalisatiedienst
JenV = Ministerie van Justitie en Veiligheid
KAMG = Koepel Artsen Maatschappij + Gezondheid
KNMG = Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
KNMT = Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Tandheelkunde
KNO = keel-, neus-, en oorheelkunde
KPMG = Klynveld Peat Marwick Goerdeler (verwijzend naar de grondleggers van het betreffende internationale accountants- en advieskantoor)
LVB = licht verstandelijke beperking
LHV = Landelijke Huisartsen Vereniging

MIVA = mindervalide (als verouderd beschouwd, maar nog wel gebruikt in de afkorting om aangepaste douches en toiletten mee aan te duiden)
NFU = Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NL = Nederland
NSG = Nederlandse Straatdokters Groep
NVSHA = Nederlandse Vereniging van Spoedeisende Hulp Artsen
NVZ = Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NZa = Nederlandse Zorgautoriteit
OVV = Regeling onverzekerbare vreemdelingen
ORR = Ombudsman Rotterdam-Rijnmond
PAAZ = Psychiatrische Afdeling Algemeen Ziekenhuis
PGB = persoonsgebonden budget
PI = penitentiaire inrichting
Ratz = Regeling adviestoevoeging zelfredzaamheid
RIBW = Regionale Instelling voor Beschermd en Begeleid Wonen
RICU = respiratory intermediate care unit
RMA = Regeling Medische zorg asielzoekers
RMO = Regeling Medische zorg ontheemden uit Oekraïne
RNI = Registratie Niet-ingezetenen
RWN = Rijkswet op het Nederlanderschap
SOV = Subsidieregeling medisch noodzakelijke zorg aan onverzekerden (initieel: Subsidieregeling voor Onverzekerde Verzekeringplichtigen)
SVB = Sociale verzekeringsbank
SZW = Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
Wlz = Wet langdurige zorg
VG = verstandelijk gehandicapten (i.e. als zorgtype)
VNG = Vereniging van Nederlandse Gemeenten
V&VN = Beroepsvereniging Verzorgenden Verpleegkundigen
WNI = Wet op het Nederlanderschap en Ingezetenschap
Vw = Vreemdelingenwet
VWS = Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wzd = Wet zorg en dwang
ZN = Zorgverzekeraars Nederland
ZiNL = Zorginstituut Nederland

Referenties

1. Van Dongen SI, Rietjens JAC, Fluks E, Steens P, Wallaart D, Van Beeck EF. Medisch noodzakelijke zorg en maatschappelijke ondersteuning voor mensen zonder zorgverzekering in de regio Rotterdam-Rijnmond: Een evaluatiestudie. 2023. <https://cephir.nl/zorg-bij-onverzekerdheid-in-de-regio-rotterdam-rijnmond/>
2. Slockers M, Laere I van, Smit R. Straatdokters slaan alarm over epidemie van onverzekerde daklozen. Ned Tijdschr Geneesk 2016;160:D214. Beschikbaar via: <https://www.ntvg.nl/artikelen/straatdokters-slaan-alarm-over-epidemie-van-onverzekerde-daklozen>
3. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Verzekerdenmonitor 2024 [Internet]. Den Haag: VWS; 21 okt 2024. Beschikbaar via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2024/10/21/vws-verzekerdenmonitor-2024>.
4. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Kamerbrief bij Verzekerdenmonitor 2024 [Internet]. Den Haag; 21 okt 2024. Beschikbaar via: <https://www.rijksoverheid.nl/ministeries/ministerie-van-volksgezondheid-welzijn-en-sport/documenten/kamerstukken/2024/10/21/kamerbrief-over-verzekerdenmonitor-2024>
5. Klazinga NS, Bloemen EJMM, Van Buuren JJM, Göker E, Kortmann FAM, Legemaate J, Pronk CC, Schoenmakers JJ, Schwarz RV. Arts en Vreemdeling. Rapport van de commissie Medische zorg voor (dreigend) uitgeprocedeerde asielzoekers en illegale vreemdelingen. Utrecht: KNMG, LHV, NVvP, Orde van Medisch Specialisten, Pharos; Oktober 2007. Beschikbaar via: <https://www.pharos.nl/kennisbank/arts-en-vreemdeling/>
6. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). KNMG richtlijn Niet-aangaan of beëindiging van de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Utrecht; 21 januari 2021. Beschikbaar via: <https://www.knmg.nl/download/knmg-richtlijn-niet-aangaan-of-beeindiging-behandelingsovereenkomst.htm>
7. Erasmus MC, 2025. Zorg voor onverzekerden in de huisartsenpraktijk. Beschikbaar via: <https://academie.lhv.nl/nascholing/e-learning-zorg-voor-onverzekerden-in-de-huisartsenpraktijk/>
8. Nederlandse Straatdoktersgroep (NSG), Pharos, Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ), 2025. Wegwijzer zorg aan onverzekerden. Beschikbaar via: www.skgz.nl/wegwijzer-zorg-aan-onverzekerden
9. Kennisbank Nederlandse Straatdokters Groep (NSG). Beschikbaar via: <https://straatdokter.nl/kennisbank-typen/>
10. Pharos. Sensitief in gesprek met mensen die ongedocumenteerd en/of onverzekerd zijn. Infosheet, september 2025. Amsterdam: Pharos. Beschikbaar via: <https://straatdokter.nl/wp-content/uploads/2025/10/Pharos-Infosheet-x3a-september-2025-Sensitief-in-gesprek-Met-mensen-die-ongedocumenteerd-enx3aof-onverzekerd-zijn-.pdf>
11. Platform Investico. Hoe gemeentelijke agressieprotocollen ook lastige burgers buitenspel zetten. 13 november 2024. Beschikbaar via: <https://www.platform-investico.nl/onderzoeken/hoer-gemeentelijka-gressieprotocollen-ook-lastige-burgers-buitenspel-zetten>
12. Nationale Ombudsman. Gemeente Best past eigen agressieprotocol niet juist toe en handelt klacht niet professioneel af. Rapport 20210027 – R 202002893. 1 maart 2021. Den Haag: Nationale Ombudsman. Beschikbaar via: <https://www.nationaleombudsman.nl/system/files/rapport/20210027%20%20R%20%20202002893%20%201-3-2021.pdf>
13. Centraal Administratie Kantoor. Subsidieregeling Medisch Noodzakelijke Zorg Aan Onverzekerden. Beschikbaar via: <https://www.hetcak.nl/zakelijk/regelingen/regeling-onverzekerden>
14. Sociaal Huis <https://www.mechelen.be/gezondheid-en-ondersteuning/welkom-het-sociaal-huis>
15. Instituut voor Publieke Waarden. Doorbraakmethode. Beschikbaar via: <https://publiekewaarden.nl/menselijke-maat/doorbraakmethode> en: <https://www.doorbraakmethode.nl/>
16. 'S Jongers, T. Goed plan: een bijzondere overheid. 6 oktober 2025. Amsterdam: De Correspondent. Beschikbaar via: <https://decorrespondent.nl/16406/goed-plan-een-bijzondere-overheid/a7237b1f-a5c5-092c-0795-e9550d017cc9>
17. Carmichael C, Smith L, Aldasoro E, Gil Salmerón A, Alhambra-Borrás T, Doñate-Martínez A, et al. Exploring the application of the navigation model with people experiencing homelessness: a scoping review. J Soc Distress Homelessness. 2023;32(2):352-66.

ONVERZEKERDHEID
BETEKENT VRIJWEL ALTIJD
DAT ER MEER SPEELT
DAN ALLEEN DIE
ONVERZEKERDHEID