

Ten eerste

Zorg Eigen bijdrage verschilt enorm per gemeente

Na zijn hersenontsteking gaat het steeds ietsje beter met Stephan (39), ook dankzij externe hulp. Maar zijn huis staat n t in de verkeerde gemeente – begeleiding kan hij straks niet meer betalen.



Dan maar geen zorg

Diana den Haan, begeleider van mensen met niet-aangeboren hersenletsel, thuis bij Jane en Stephan. 'Bij jullie was het echt twee voor twaalf'. Foto Marcel van den Bergh / de Volkskrant

Van onze verslaggeefster
Charlotte Huisman

VAASSEN Tien jaar geleden waren Jane en Stephan onbezorgde, verliefde twintigers. Tot die nacht in het voorjaar van 2006 toen Janet een harde bonk in de woonkamer hoorde. Haar geliefde was gevallen nadat hij uit bed was gegaan om een flesje te maken voor hun baby. 'We wisten toen nog niet dat ons leven vanaf dat moment zo zou veranderen', zegt Jane (36).

Stephan (39) kan zich niets meer herinneren van de val en de twee weken erna in het ziekenhuis. Hij had een hersenontsteking. Domme pech, zegt hij zelf. Dat hij die heeft overleefd, is volgens de artsen een wonder. Daarna kwam Jane erachter dat ze een compleet andere man had gekregen.

Stephan kon zijn werk in het onderwijs nauwelijks meer aan. Thuis ging hij op de bank liggen en viel hij meteen in slaap. In de auto wist hij soms niet hoe hij moest schakelen. Op verjaardagen volgde hij de gesprekken niet meer. Opeens kon hij zomaar heel boos worden.

Stephan wilde aanvankelijk niet horen dat hij was veranderd. Het duurde drie jaar voordat de diagnose werd gesteld dat hij hersenletsel had overgehouden aan de hersenontsteking. De relatie stond inmiddels op springen. Jane, die in de zorg werkt, dacht al aan scheiden. 'In het medische circuit zeiden ze tegen ons: ga nu maar uit elkaar, want dat gebeurt toch wel', zegt Jane. 'Ik was mijn vrolijke, gezellige man kwijt, die me soms spontaan meenam naar zee. Ik was aan het rouwen om dit

verlies, maar hij zat nog naast me op de bank: mijn man die nu vooral moe en boos is en geintjes niet meer begrijpt.'

Het stel kreeg in 2009 begeleiding van Diana den Haan van Professionals in NAH, een organisatie gespecialiseerd in het begeleiden van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. 'Bij jullie was het echt twee voor twaalf toen ik voor het eerst kwam', zegt Den Haan. 'Jullie spraken nauwelijks met elkaar. En Stephan werkte alleen maar, veel te hard, en wilde er niets van weten dat hij iets mankeerde. Mijn opvatting is dat in een relatie waarin zoiets gebeurt, de partner ook heel belangrijk is in de begeleiding.'

Ze vertellen hun verhaal aan de houten keukentafel in hun woning aan een woonerf in het Gelderse dorp Vaassen. Dat ligt vlak bij Apeldoorn, maar valt onder de gemeente Epe. Ze willen niet met hun eigen naam in de krant, om-

dat veel mensen in hun omgeving niet weten wat hun is overkomen.

Per 1 januari zullen ze afscheid nemen van hun begeleider, die hen anderhalf uur per week bijstaat. Voorheen betaalden ze het AWBZ-tarief van 14,20 euro per uur, nog geen 90 euro per maand. Nu moeten ze het volle tarief neerleggen: 60 euro per uur, 360 euro per vier weken. Hun gezamenlijke inkomen is 2.600 euro netto per maand. 'Wij kunnen het niet betalen', zegt Jane.

Den Haan omschrijft haar rol bij dit echtpaar als 'een soort coach, die hen voorbereidt op nieuwe situaties'. Cliënten met andersoortig hersenletsel helpt ze ook met praktische dingen zoals administratie en het inpakken van een koffer. Sommigen kunnen minder goed praten of bewegen na het ongeluk of de ziekte waardoor ze gehandicapt zijn geraakt. Aan Stephan is op het

eerste gezicht niets te zien of te horen.

In de eerste gesprekken besprak Den Haan met Stephan of zijn werk nu niet te zwaar was. De Haan: 'Zijn intelligentie is hoog, dus daarmee kan hij een hoop compenseren. Het is heel moeilijk om te aanvaarden dat je bepaalde dingen niet meer kunt.'

Stephan: 'Ik voel me eigenlijk voortdurend of ik net wakker ben, of ik er niet helemaal bij ben. Prikkel komen veel harder binnen. Ik kon het werk inderdaad niet meer aan. Ik denk niet dat ik daar zelf op was gekomen. Mijn houding was eerst: met mij is niets aan de hand, rot op, laat me met rust. Als Jane er wat van zei, kwamen we in een relatie discussie terecht. Dan ging ik weer stampvoetend naar boven. Wat Diana zei was heel confronterend. Maar naar een neutraal persoon luister je eerder.'

Inmiddels werkt Stephan in een winkel. Hij was overspannen geraakt in het

onderwijs. Eerst zag hij die teruggang in niveau als een nederlaag. 'Nu ben ik trots dat ik nog werk. En ik heb weer energie over voor mijn vrouw en mijn kind.'

Den Haan bespreekt met het stel hoe ze ermee kunnen omgaan dat Stephan nu minder inlevingsvermogen heeft en ook zijn eigen emoties niet goed meer begrijpt. 'Ik snap mijn kind niet altijd', zegt Stephan.

Jane: 'Ik heb veel klappen moeten opvangen, ook in de relatie van de vader met onze zoon. Zonder de hulp van Diana hadden we hier nu niet zo met z'n tweeën gezeten. Mijn maatje is weg, maar ik zie wel dat hij zich een beetje herstelt.'

Den Haan: 'Het is een geluk dat ze met de hulp stoppen nu ze al heel verder zijn gekomen. Het gaat nu al zoveel beter. Ik had hen ook niet tot in de eeuwigheid begeleid. Maar ik denk dat we nog twee jaar nodig hadden gehad om de situatie echt te stabiliseren, bijvoorbeeld nu hun zoon in de puberteit komt.'

Jane: 'Ik maak me er wel zorgen over dat Diana er niet is als Stephan straks misschien een terugval krijgt, en weer heel erg boos wordt.'

Stephan: 'De gemeente is er toch verantwoordelijk voor dat de inwoners de nodige zorg krijgen? Wat wij moeten betalen is geen eigen bijdrage. Epe geeft ons de indruk dat we het gewoon zelf moeten betalen. Dit is totale willekeur. Als we driehonderd meter verderop hadden gewoond, in de gemeente Apeldoorn die veel lagere tarieven hanteert, hadden we wel kunnen doorgaan met de begeleiding.'



In Apeldoorn, driehonderd meter verderop, hanteren ze veel lagere tarieven

Stephan krijgt begeleiding bij zijn herstel van een hersenontsteking

Reactie gemeente Epe

'De eigen bijdragen die de gemeente Epe vraagt voor ondermeer hulpverlening en huishoudelijke ondersteuning vallen binnen de wettelijke normen. De eigen bijdrage wordt vastgesteld op basis van het inkomen. Mensen met een hoog inkomen betalen dus ook een hoge eigen bijdrage. Er is in de gemeente Epe geen speciale regeling voor de midden- en hogere inkomens. Het is mogelijk bezwaar te maken.

'Het is niet wenselijk dat mensen met een beperking, die ondersteuning nodig hebben, om financiële redenen stoppen met de hulpverlening. Als mensen de ondersteuning willen stopzetten, wordt er door onze consulenten gevraagd wat de reden hiervan is. Als blijkt dat dit komt door de hoogte van de eigen bijdrage, wordt er gekeken of er alternatieven zijn, bijvoorbeeld algemene voorzieningen waarvan gebruik kan worden gemaakt.'