

# “Ze is een soort engel voor mij”

Lars veranderde door een hersenontsteking van een gezonde baby in een zwaar gehandicapt kind. Moeder Jolanda Vos is dag en nacht bezig met de zorg voor hem. Ze heeft zelf de regie in handen zodat ze de juiste zorg krijgt. Dankzij de mantelzorgmakelaar durfde ze die verantwoordelijkheid aan.

Lars is nagenoeg blind, spastisch, epileptisch en hij heeft erge slikproblemen. In zijn hoofd bleef hij voor altijd drie maanden. Hij is inmiddels 20 jaar, maar eigenlijk dus nog steeds een baby. Zijn moeder Jolanda Vos vindt ‘mantelzorg’ maar een raar woord. ‘Moederzorg’ zou beter zijn. De zorg voor haar zoon, overdag én 's nachts, is voor Jolanda Vos niet meer dan vanzelfsprekend. Om de paar uur dient ze haar zoon medicijnen toe, via een slangetje naar zijn buik geeft ze hem te eten, een paar keer per dag tilt ze hem in en uit de rolstoel om hem in een andere positie te leggen. Wanneer Lars een hoestbui krijgt, zuigt ze met een speciaal apparaatje slijm weg uit zijn keel. Om de dag komen verpleegkundigen Jolanda Vos helpen. Sinds een jaar ‘koopt’ Jolanda Vos die zorg zelf in met haar persoonsgebonden budget (pgb). Om dat voor elkaar te krijgen, kreeg ze hulp van mantelzorgmakelaar Erica van Schijndel.

## Wat heeft mantelzorgmakelaar Van Schijndel voor u kunnen betekenen, mevrouw Vos?

**Vos:** “Erica is een soort engel voor mij. Dat klinkt een beetje raar, maar zo voelt het echt. Als zij er niet was geweest, had ik het nooit gedurfd om met een pgb aan de slag te gaan.”

**Van Schijndel:** “Het is ook een grote verantwoordelijkheid. Het pgb is eigenlijk een grote zak overheidsgeld.”

**Vos:** “Er zijn zoveel regels. Ik was bang dat ik het fout zou doen. Waar moest ik beginnen? Hoe moest ik het geld verdelen, waar moest ik die zorg inkopen?”

**Van Schijndel:** “Als mantelzorgmakelaar neem ik allerlei regeltaken over. Een van de dingen die ik soms regel, is het pgb. Ik weet precies welke wetten en regels gelden en waar je zorg kan inkopen. Ik zeg nooit tegen iemand: zo moet je het doen. We bespreken samen de mogelijkheden en de mantelzorg beslist zelf wat het beste is.”

## Waarom was een eigen budget nodig?

**Vos:** “De zorg in natura die we kregen was goed, maar de thuiszorginstelling had lang niet altijd verpleegkundigen beschikbaar om Lars te verplegen. En als ze iemand stuurden die Lars nog niet kende, moest ik eerst alles uitleggen.

Dat was heel vermoeiend. Soms kwam een paar weken lang helemaal niemand omdat de roosters te vol zaten. Dan moest ik het alleen doen.”



**Van Schijndel:** “De zorgtaken op zich zijn al zo zwaar. Als het ook nog eens slecht geregeld is, veroorzaakt dat veel onrust. Je was een beetje uit balans.”

**Vos knikt:** “Ik ben alleenstaand. Mijn andere zoon, van 22, helpt ook mee, maar hij moet ook gewoon naar school. Als ik door mijn rug ga – ik ben rugpatiënt – dan heb ik snel extra hulp voor Lars nodig. Vroeger was dat niet te regelen, simpelweg omdat het niet ingepland stond.”

**Van Schijndel:** “Je bent nu niet meer afhankelijk van het rooster van de thuiszorg. Als je extra hulp wil, koop je extra uren in. Je hebt een vast team tot je beschikking met wie je zelf afspraken kan maken. Zelfstandigen zijn veel flexibeler.”

**Vos:** “Het is een heel fijn gevoel, te weten dat dat kan.”

## Samenwerking zorgverzekeraar en zorgkantoor

"Tot een aantal jaar geleden was er weinig aandacht voor mantelzorg. Heel veel mensen zijn ook mantelzorgers zonder dat ze 't weten. In 2008 gaven 2,6 miljoen mensen meer dan acht uur per week en/of langer dan drie maanden hulp; dat is maar liefst 20% van de volwassen bevolking", vertelt René de Koning, Productmanager zorgverzekeringen bij zorgverzekeraar Univé-VGZ-IZA-Trias. "Uit maatschappelijk oogpunt vinden we het belangrijk dat mantelzorg de aandacht en waardering krijgt die hij verdient. Tenslotte wordt 80% van de totale zorg in Nederland gedaan door mantelzorgers en vrijwilligers. Daarom zijn we gaan nadenken over faciliteiten om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen. Deze mantelzorg is namelijk onmisbaar voor het in stand houden van ons zorgstelsel. Maar ook voor werkgevers (die anders met verzuim te maken krijgen) is het van belang dat mantelzorgers worden ondersteund. De zorgkantoren spelen een grote rol bij mantelzorg. Als zorgverzekeraar werken we met hen samen.

We bieden een scala aan ondersteunende faciliteiten. Die zijn soms zelfs in de basisverzekering opgenomen, maar met name in de aanvullende verzekeringen.

De mantelzorgmakelaar is een voorbeeld van die faciliteiten. Ook zijn er zaken als Respijtzorg, het Zorghotel, het Preventiebudget. Of de onlinecoaching 'Dementie de Baas' (in samenwerking met Geriant en Alzheimer Nederland) waarbij de mantelzorgers leert omgaan met het ziektebeeld van dementie en de vervelende situaties die daarbij horen. Verder sponsoren we Mantelzorgnet.nl, een community-website waar mantelzorgers contact zoeken met lotgenoten in de eigen regio en ervaringen uitwisselen."

## Heeft u nog wel ruimte over voor uw eigen leven?

**Vos:** "Lars heeft dag en nacht zorg nodig. Dat is niet te combineren met een baan. Hij gaat een paar keer per week naar de dagopvang, maar door zijn zwakke gezondheid moet hij vaak ineens thuisblijven. Hierdoor zat ik jaren in de bijstand."

**Van Schijndel:** "Dan heb je sollicitatieplicht, maar dat kan niet óók met Lars. De gemeente vroeg steeds om verantwoording. Ze vroegen zelfs waarom je hem niet uit huis plaatste. Iets ergers kun je jou niet vragen."

**Vos:** "Nee, ik wil altijd voor Lars blijven zorgen. Daar denk ik niet eens over na. En jij Erica, jij hebt ervoor geknokt om mij uit die bijstand te krijgen."

**Van Schijndel:** "Een klein gedeelte van het pgb is nu 'salaris' voor jou."

**Vos:** "In het begin vond ik dat heel raar. Het is mijn zoon, daar hoef ik toch geen geld voor!"

**Van Schijndel:** "Jawel, het is een heel legale reden. Naast de zorg voor deze bijzondere jongen is het onmogelijk om nog iets anders te doen."

Het is even stil. Van Schijndel kijkt naar Vos, die haar zoon voortdurend lieve woordjes toespreekt of zachtjes over zijn haren aait. "Zie je hoe hecht die band is", zegt Van Schijndel. "Jolanda is heel erg zuinig. Van het kleine beetje geld wat ze verdient, heeft ze jarenlang een deeltje opzijgezet. Daarvan heeft ze voor Lars een waterbed gekocht. Dat vind ik nou zó mooi."

**Vos:** "We zijn er ook heel blij mee. Lars vindt het geweldig. Hij kan niet de hele tijd in zijn stoel zitten, zijn houding moet voortdurend worden afgewisseld. Dus legde ik hem om de paar uur in bed, maar dan lag hij in een andere kamer en was hij niet dicht bij mij. Dan had ik geen minuut rust. Nu kan hij lekker in de woonkamer op het waterbed liggen, gezellig bij mij."

*"Ik wil altijd voor  
Lars blijven zorgen."*

## Is het werk van de mantelzorgmakelaar nu gedaan?

**Van Schijndel:** "Mijn doel is dat de mantelzorgers weer het gevoel heeft zelf de regie te hebben. Als dat zo is, verdwijnt ik naar de achtergrond."

**Vos:** "Maar gelukkig blijf je altijd achter de hand."

**Van Schijndel:** "Als er bijvoorbeeld iets in de wetgeving verandert, kun je altijd weer bij mij terecht. We hebben al eens meegemaakt dat de indicatiesteller oordeelde dat Lars en zijn moeder minder budget zouden krijgen."

**Vos:** "Ik raakte in paniek. Als die man dat zegt, zal hij wel gelijk hebben, dacht ik. Maar Erica zei: ho eens even, zo snel moet je daar niet in meegaan."

**Van Schijndel:** "We zullen wel eens even opschrijven wat jij in 24 uur allemaal doet, zei ik."

**Vos:** "Dat hielp. Die man kreeg een beter beeld en draaide de beslissing terug. Gelukkig maar, ik weet niet wat ik anders had moeten doen." //

Meer informatie: [www.vgz.nl/mantelzorg](http://www.vgz.nl/mantelzorg), [www.unive.nl/mantelzorg](http://www.unive.nl/mantelzorg), [www.trias.nl/mantelzorg](http://www.trias.nl/mantelzorg).