

GITTE VAN DEN EERTWEGH OVER HAAR ZOON:

“Ik wil Rob
thuis kunnen
verzorgen”





GITTE EN HAAR MAN JOHN VAN DEN EERTWEGH HEBBEN ZES PRACHTIGE KINDEREN OP DE WERELD GEZET. ROB IS MET ZIJN ZES JAAR DE EEN NA JONGSTE. "EEN OPGEWEKT EN DAPPER MENNEKE", LACHT ZIJN MOEDER. ROB IS GEBOREN MET SPINA BIFIDA. DANKZIJ HET PERSOONSGEBONDEN BUDGET KAN GITTE HEM ZELF THUIS VERZORGEN.

"Enkele dagen na zijn geboorte is Robs waterhoofd waarmee hij geboren is, behandeld met drains en geopereerd", vertelt Gitte. "Ook zijn open ruggetje is al snel operatief gesloten. Maar zijn ruggenwervel blijft open en de zenuwen zijn kapot. Daarnaast heeft hij lange tijd heel veel pijn gehad aan zijn darmen. Geen enkele arts begreep waar die pijn vandaan kwam, zelfs artsen in de Verenigde Staten niet, waar hij is geopereerd aan zijn dikke darm. Gelukkig is dat nu minder want Rob heeft sinds kort een ileostoma op de dunne darm. Zijn dikke darm werkt niet meer. Met zijn zes jaar heeft dat mannetje al 28 operaties en vijftig opnames achter de rug."

Georganiseerde chaos

Gitte verzorgt Rob zelf. Een hele klus. "Wij hebben een familiebedrijf, een bakkerij. Mijn man John staat 's nachts tussen drie en vijf uur op om aan het werk te gaan. Ik sta om een uur of half zes op, maak de kinderen wakker, geef ze ontbijt voordat ze naar school gaan en doe het huishouden. En natuurlijk ben ik er de hele dag voor Rob." Lachend vertelt ze over de 'georganiseerde chaos' thuis. Klagen doet Gitte niet. Ze relateert: "We hebben geen keuze. Stan is vijftien en helpt al mee en Myrne, onze fantastische dochter van dertien, doet veel voor de jongste van vier. Het gaat goed." Rob is gewoon lid van het gezin. "Hij is geestelijk goed, zit op een normale basisschool. Onze andere kinderen gaan normaal met hem om. Ze sparen 'm niet hoor,

als hij vervelend is krijgt hij dat te horen. Maar ze zijn ook heel lief voor hem. Alle kinderen duwen automatisch z'n rolstoel als we ergens heen gaan. Dat hoort er gewoon bij."

Vakantieweek

Je kan er relativerend over doen, maar toch is de verzorging van Rob zwaar en vooral complex. "Rob heeft zoveel in ziekenhuizen gelegen, dat hij angst heeft voor vreemde handen aan zijn lijf. Ziekenhuisangst. Daarom is zorg in natura via thuiszorg onmogelijk en is de zorg naar mij gegaan." Gitte kan Rob zelf thuis verzorgen, omdat Rob een persoonsgebonden budget (PGB) heeft. "Vanuit dat PGB wordt mijn zorg betaald. Ik werkte elke dag in de bakkerij, maar dat gaat niet meer. Ik heb eigenlijk mijn baan opgezegd om Rob te verzorgen. Wat ik allemaal doe?" Ze somt op: "Ik spoel Rob via een malone stoma, prik de PAC aan, doe de katheterisatie, lever ileostomazorg, doe de infusie van AB en vloeistof, verpleeg zijn decubituswonden, dien Rob voeding toe via gastrostomie, breng hem naar school omdat Rob aan z'n rolstoel gebonden is en dan vergeet ik nog een en ander. Het gaat 24 uur per dag door."

Wanneer Rob opgenomen moet worden in een ziekenhuis, trekt dat emotioneel een wissel op het hele gezin. "Ik blijf bij hem omdat hij zo bang is in ziekenhuizen. De anderen missen hun moeder en broer natuurlijk. Dan zijn ze weleens erg verdrietig. John vangt in zo'n periode tussen zijn werk door de kinderen zo goed moge-

lijk op en maakt het eten. Gelukkig krijgen we dan ook hulp van mijn schoonmoeder. En natuurlijk proberen we voor de andere kinderen zoveel mogelijk fijne momenten te creëren. Ik ben coach van het team van een van de jongens. Lekker even langs de lijn staan. En afgelopen oktober hadden we met het hele gezin een vakantieweek in Villa Pardoos, een vakantieverblijf voor ernstig gehandicapte kinderen. Heerlijk."

Flexibele zorg

De regering was van plan om vanaf 2014 het PGB af te schaffen, omdat de kosten van de zorg de pan uit rijzen. Een slag voor Gitte, omdat het dan financieel onmogelijk is Rob thuis te verzorgen.

"Politici beseffen niet dat wij juist goedkope zorg leveren"

"Rob heeft nu een indicatie van vier uur zorg per dag, maar ik doe veel meer. We hebben berekend dat die zorg via thuiszorg drie keer zoveel kost. Naast het feit dat het niet eens kan, want dan heb je per zorgbeurt twee of drie verschillende mensen nodig. En wat als Rob 's nachts hulp nodig heeft? Dan staat thuiszorg niet klaar. Ik ben juist flexibel, kan een kwartiertje wachten met een stoma verschonon als dat beter uitkomt in het gezin. Door die flexibiliteit loopt het gezin goed." Rob zal naar een zorginstelling moeten. Maar Gitte voorspelt dat de kosten juist dan heel hoog worden. "De kosten voor Rob zullen alleen maar stijgen als hij naar een instelling gaat!"

Gealarmeerd door de problemen die het opheffen van de PGB met zich meebrengt, heeft de regering een concessie gedaan: de zwaarste tien procent van de zorgvragers behoudt het PGB. Rob valt daar net buiten. "Ik pleit ervoor dat de veertig procent die net buiten die regeling valt, ook het PGB behoudt. Ik begrijp waarom de politiek op PGB's wil bezuinigen: PGB's zijn te gemakkelijk gemaakt. Ik weet ook dat ermee gefraudeerd is. Maar pak dan die mensen aan die frauderen." Ook maakt het Gitte kwaad dat de regering terug wil naar het oude systeem waarin gewerkte uren worden ingeleverd bij de zorgverzekeraar, die vervolgens geld overmaakt. "Ik vertrouw die commerciële zorgverzekeraars niet en het zorgt voor veel administratieve rompslomp. Het staat me ook tegen dat we wéér moeten aantonen dat we recht hebben op het persoonsgebonden budget."

PROTEST!

Per Saldo is de belangenvereniging van en voor mensen die verzorging en begeleiding nodig hebben en die dit zelf willen regelen met een PGB. Op www.pgb.nl vindt u informatie over protestacties tegen de bezuinigingen. Zoals een formulier dat u kunt gebruiken om de staatssecretaris van VWS te e-mailen. Houd voor andere ideeën de website in de gaten.

Knokken

Gitte is niet het type dat afwacht wat de toekomst brengt. Ze voert Twitteracties, samen met lotgenoten. "Daarmee hebben we veel politici bereikt. Op een tweet van mij dat 'ze' toch niet luisteren, hebben Tamara Venrooy van de VVD en Pia Dijkstra van D66 gereageerd. Met Tamara heb ik lang gesproken. Zij heeft echt goed geluisterd. Pia Dijkstra heeft toegezegd langs te komen. We hebben ook gesproken met staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten. Volgens mij hebben politici niet beseft dat mensen binnen dat PGB-budget zo veel werk verzetten en dus juist goedkope zorg leveren. Ik heb het gevoel dat er beweging in hun standpunten zit. En wij blijven knokken. Ik blijf ervoor strijden om Rob thuis te kunnen verzorgen. Het is de beste oplossing voor iedereen."

> Wilt u Gitte volgen? Kijk op haar weblog: <http://geboortenummervijf.blogspot.com>.

"Rob heeft zoveel in ziekenhuizen gelegen, dat hij angst heeft voor vreemde handen aan zijn lijf"