

6:30

opstaan en brood smeren voor alle kinderen.

7:15

Rob's voedings- en vochtinfuus (via het bloed) afkoppelen. Daar heeft hij de hele nacht aan gelegen. Infuusspullen schoonmaken.

7:30

Rob's stoma (poep) schoonmaken, katheter (plas) verschonen. Luiervervangen. Rob aankleden en voeten verbinden.

8:30

Rob de trap aftillen en naar school brengen in zijn rolstoel. Later weer naar school open om Rob's stoma en luiert te verschonen.

12:00

Kinderen uit school halen voor lunch. Rob eet mee maar houdt het eten niet vast door een darmziekte. Rob weer verschonen.

13:30

Kinderen weer naar school brengen. Daarna administratie bakkerij en werk in de winkel aan huis. 15.30 kinderen uit school halen.

15:45

Rob zijn port-a-cath (Pac) aanprikken. Voeding voor infuus klaarmaken. Weer vastmaken aan het infuus dat hij de hele nacht nodig heeft. Soms doet ze dit ook tussen de middag als hij wat meer TPV nodig heeft.

16:15

Koken voor het gezin en onder het koken de vochtbalans opmaken en het vochtinfuus klaarmaken dat ook hele nacht aanstaat. (2 pompen dus)

17:00

Eten met gezin en iedereen naar sportclubs brengen. Daarna Rob wassen, stomazakje vervangen, katheteriseren, luiert verschonen, voet verzorging en eventueel wond verzorgen.

20:00

Rob gaat op de rug van mama die met de infuuspaal door het huis heen moet lopen.

24/7 zorgen voor een ziek familielid

Mantelzorg

Het kabinet wil dat burgers meer voor elkaar gaan zorgen. 'Mantelzorgers' doen dat al, soms dag en nacht. Voor een zieke partner, ouder of kind. Twee mantelzorgers doen hun verhaal.

Door onze redacteur
Frederiek Weeda

SINT-OEDENRODE. Het is een heerlijke benaming in het huishouden van Gitte van den Eertwegh, haar man John en hun zes kinderen: overall liggen sportspullen, speelgoed, stapels was. In de hoek van de grote eet- en zitkamer staan medische instrumenten voor Rob. Hij is het vijfde kind, 8 jaar oud, en heeft spina bifida (openrug). Ze wonen in een klein huis boven de bakkerij die de familie al drie generaties lang runt.

Gitte en haar gezin lachen een beetje om het begrip 'participatiemaatschappij' dat het kabinet onlangs propageerde. Het kabinet

bedoelt dat meer mensen 'mantelzorg' moeten geven, ofwel uit liefde en betrokkenheid zorgen voor familie, vrienden of buren. De Van den Eertweghs doen niet anders: Gitte en John zorgen dag en nacht voor 'Ons Rob'. Gitte (41) wordt betaald uit Rob's persoonsgebonden budget voor de zorg die anders geleerd zou worden door professionals. John werkt in de bakkerij en springt thuis veel bij. Zij vinden het vanzelfsprekend dat hun kind thuis woont en dat ze zelf voor hem zorgen.

Maar dat is het niet. Veel kinderen die zo zwaar gehandicapt zijn als Rob (of lichter gehandicapt) wonen in een instelling. In bijna vijftig jaar tijd heeft de staat die verzorgende rol geleidelijk van gezinnen overgenomen.

Dat werd betaald uit de volksverzekering AWBZ waar iedereen premie voor betaalt. Ouderen, gehandicapten en psychiatrisch patiënten wonen massaal in instellingen. En dat is te duur geworden. Tussen 2002 en 2011 stegen de AWBZ-uitgaven van 18 miljard euro tot 25 miljard euro. Het aantal ouderen groeit en tegelijk is de drempel om hulp te vragen, in de loop der jaren alsnamer lager geworden.

En dus gaat de AWBZ op de schop. Er blijft een romp over, van zo'n 10 miljard euro, waaruit het langdurige verblijf in instellingen van de allerzwaarsten en alleroudsten wordt betaald. De rest - verzorging en verpleging thuis - komt in het basispakket van de zorgverzekering, zo bleek vorige week. Ouderen,

gehandicapten en psychiatrisch patiënten moeten zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Tot het écht niet meer kan.

Voor huishoudelijke hulp (schoonmaak) moet men een beroep doen op familie of kennissen want in de gesubsidieerde huishoudelijke hulp wordt fors gesneden. Heeft de patiënt niemand die hem privé kan helpen met de schoonmaak en geen geld om zelf een hulp in te huren, dan kan hij bij de gemeente een gesubsidieerde hulp vragen.

Mantelzorgers hebben dus de toekomst. Volgens hun belangenorganisatie, Mezzo, geven 2,6 miljoen mensen (20 procent van de volwassenen) nu al meer dan acht uur per week en/of langer dan drie maanden hulp.

Van de mantelzorgers onder de 65 jaar heeft 71 procent naast de zorgtaken ook een baan.

Gitte van den Eertwegh zit niet te wachten op „ach en wee” van de overheid of van dokters. Ze is trots op haar gezin. „We zijn niet zielig, we hebben alleen één zoon met pech”, zegt ze stellig. Als men tegen haar zegt 'wat dapper dat u altijd maar doorgaat', antwoordt ze: we hebben geen keus.

Toch lijken de offers groot die Gitte en haar gezin brengen: Gitte is dag en nacht standby voor Rob. 's Nachts kan zijn PAC, een kastje dat hem voedt via het bloed, bijvoorbeeld verstopt raken. De apparaten gaan dan piepen. Als er iets afvalt, kan hij leegbloeden. Hij heeft vaak wonden aan zijn voeten die kun-

Gitte lacht een beetje om het begrip 'participatiemaatschappij' dat het kabinet propageert

nen ontsteken. Er staat 's nachts een camera aan. Gitte kan nooit ver weg zijn - alleen even een week of weekend weggaan, is er niet bij.

Zij verbleef voor al Rob's operaties al 38 keer met Rob in het ziekenhuis. Ook als hij lange tijd hoge koorts heeft, gaat ze met hem naar het ziekenhuis. Zij verzorgt hem zodat niet steeds onbekenden aan hem zitten.

De andere kinderen zijn het gewend. Ja, zegt Luuk, het vierde kind (10 jaar), hij mist zijn moeder wel als ze weer eens een paar weken met Rob in het ziekenhuis verblijft. Maar hij lijkt er niet onder te lijden. Er is met vier andere broers, zussen en zijn vader altijd wel iemand om mee te spelen. En om de twee weken gaan ze allemaal naar PSV.

Rob van den Eertwegh is 8 jaar. Hij heeft spina bifida. Met geld uit zijn pgb kan hij thuis wonen.

Cora Postema (54) woont met haar tweede man, **Wim (59)**, die vijf jaar geleden een herseninfarct kreeg

Hun kinderen zijn volwassen, zij wonen bij Woerden. Toen hij uit het ziekenhuis werd ontslagen, zeiden de artsen dat Wim naar een verpleeghuis zou moeten maar Cora wilde per se zelf thuis voor hem zorgen. Wim kan niet staan, niet lopen, niet slikken, niet autorijden en praat moeilijk. Zij gaf haar baan op, hij heeft een WIA-uitkering. Zijn verstand is nog goed.



7:30

Wim losmaken van de beademingsmachine waar hij 's nachts aan ligt. Sondevoeding met medicijnen klaarmaken. Het slangetje aan Wims maag vastmaken en er 800cc ingieten door een trechter. Wim nog in bed ligt.

8:15

Wim in bed wassen met wegwerp washandjes. Zijn kleren aangeven zodat hij zichzelf liggend kan aankleden. Twee keer per week helpt Cora hem in bad.

8:30

De canule voor de beademing, in zijn luchtpijp, schoonmaken.

9:00

Wim leest de kranten (AD en NRC) en zit op de computer. Hij plast in een urinaal die in de wc staat. Cora leegt die om de zoveel uur.

10:00

Naast Wims bed staat altijd een rollator en onderaan de trap staat zijn rolstoel. Wim kan nog net traplopen.

10:30

Cora doet het huishouden en alles rondom huis en één keer in de twee weken komt de oude hulp die een paar uur schoonmaakt.

14:00

Wim krijgt weer sondevoeding met medicijnen (onder meer bloedverdunners), via de aansluiting in de maag op zijn buik.

15:00

Cora helpt Wim gedurende de dag met zijn bezigheden, ze zet dingen binnen handbereik, doet telefoongesprekken voor hem, vervoert hem naar vrienden of het ziekenhuis.

17:30

Cora kookt. Ze eet alleen, wat ze ongezellig vindt. Wim zit er niet bij want dat confronteert hem extra met het feit dat hij niet gezellig mee kan eten.

20:00

Ze gaan nauwelijks uit. Wel op bezoek bij familie maar niet naar plekken waar veel mensen zijn. Wim kan niet goed vertellen wat hij wil met zijn rolstoel niet als gehandicapte bejegend worden.