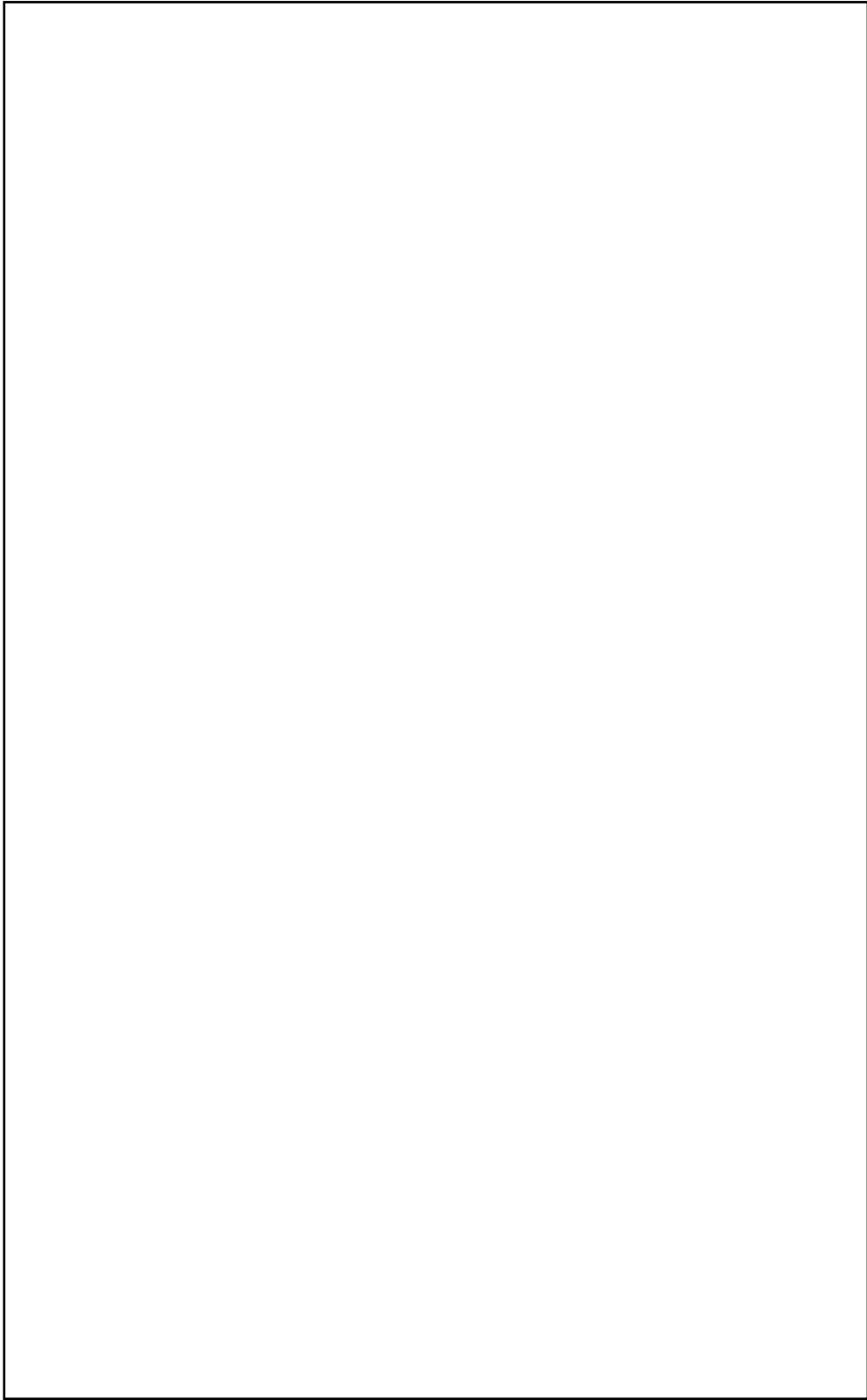


KON IK TOVEREN...



Joanka Prakken

kon ik
toveren...

Kinderen, ziekte
en zorg

N I Z W

Eerste druk: januari 2001

Tweede druk: april 2001

© 2001 Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op enige andere wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

AUTEUR Joanka Prakken; met een nabeschuwing van Lucia Tielen

VORMGEVING Zeno

TEKENING OMSLAG Eva Prakken

ISBN 90-5050-869-3

NIZW-BESTELNUMMER E 906

NIZW Uitgeverij

Postbus 19152

3501 DD Utrecht

Telefoon (030) 230 66 07

Fax (030) 230 64 91

E-mail Bestel@nizw.nl

INHOUD

■
WOORD VOORAF 7

■
ZIEKTE ALS TOEGEVOEGDE WAARDE 11
Als je je uit het veld laat slaan, heb je alleen jezelf ermee

■
**INTEGRALE ZORG VERONDERSTELT
BETROKKENHEID VAN HET HELE
GEZIN 27**
*Kinderen kunnen voor elkaar iets betekenen waar geen volwassene aan
kan tippen*

■
**EEN ANDERE PAPA IN HETZELFDE
LICHAAM 35**
*Ik wilde koste wat het kost voorkomen dat mijn moeder eronderdoor
zou gaan*

■
**OPGROEIEN MET EEN ZIEKE
MOEDER 49**
Ik had graag geleerd wat meer te vlinderen

■
DIABETES: JE ZIET ER NIETS VAN... 57
Er zijn maar weinig mensen die iets van onze ongerustheid snappen



N A B E S C H O U W I N G 7 1

Betere voorwaarden creëren om kinderen, ondanks alles, in staat te stellen kind te zijn

Woord vooraf

‘Chèrise is ziek, dus moeten we wel voor haar zorgen, maar dat is niet altijd fijn.’ Zo verwoordt de negenjarige Sharon haar verantwoordelijkheidsgevoelens voor haar kleine zusje met diabetes. Chèrise zelf vult aan: ‘Mama zegt altijd: “Kon ik toveren, dan was die ziekte meteen weg.”’ De zeventienjarige Gert-Jan die moest accepteren dat zijn vader door een herseninfarct niet langer de oude was, verzucht: ‘Vroeger deden we veel samen, dat mis ik nu.’ En de 22-jarige Marlies uit haar constante bezorgdheid over de zwakke gezondheid van haar vader met de woorden: ‘Al zolang ik me kan herinneren ben ik bang dat hij er dood bij neervalt.’ Over haar ‘eigen’ reuma zegt ze: ‘Reuma is voor mij een soort tweede natuur geworden. Het is best eng om je te bedenken hoe je leven eruit zou zien zonder die reuma.’ Zomaar een paar uitspraken uit het boekje *Kon ik toveren...*, die aangeven hoe het voor kinderen is om op te groeien met ziekte en zorg.

Nederland telt ruim 100.000 gezinnen met thuiswonende kinderen van wie een van de ouders chronisch ziek is. Tegelijkertijd lijden meer dan 400.000 kinderen en jongeren zelf aan een chronische ziekte. Dat een belangrijk deel van de zorg voor deze zieken voor rekening komt van de gezonde gezinsleden, zal niemand verbazen. Onderbelicht blijft echter wat de consequenties van ziekte zijn voor de kinderen in het gezin. En dat terwijl in Nederland enkele tienduizenden kinderen een belangrijke rol spelen bij de verzor-

ging van een ziek familielid. Zo vertelt de nu 21-jarige Jessica over de periode dat haar vader net getroffen was door een herseninfarct: 'Eigenlijk deed ik in die tijd alles wat een moeder normaal doet. Ik vond dat niet meer dan logisch. Ik wilde koste wat het kost voorkomen dat mijn moeder eronderdoor zou gaan.'

In *Kon ik toveren...* worden gezinnen geportretteerd waarvan een van de leden kampt met een chronische aandoening. Centraal daarbij staat de vraag wat het voor een kind betekent om al op jonge leeftijd geconfronteerd te worden met ziekte en zorg. Wat houdt het in om zelf ziek en afhankelijk te zijn, een ziek broertje of zusje te hebben of grootgebracht te worden met een zieke ouder? En, hoe kun je er als ouder, hulpverlener of leerkracht voor zorgen dat zo'n kind niet alleen de mogelijkheid heeft zich zo goed mogelijk te ontwikkelen, maar tegelijkertijd ook echt kind kan zijn? In de verhalen vertellen kinderen, jongeren, ouders en hulpverleners wat de invloed van ziekte en zorg is op hun leven en de onderlinge verhoudingen binnen het gezin. Ze praten over extra zorgtaken, verantwoordelijkheidsgevoelens en ongerustheid, benoemen de dilemma's die ze tegenkomen maar gaan ook in op de oplossingen en overlevingsstrategieën die ze hanteren. Zo ontstaat een gevarieerd beeld van het wel en wee van kinderen die opgroeien met een chronische ziek(t)e.

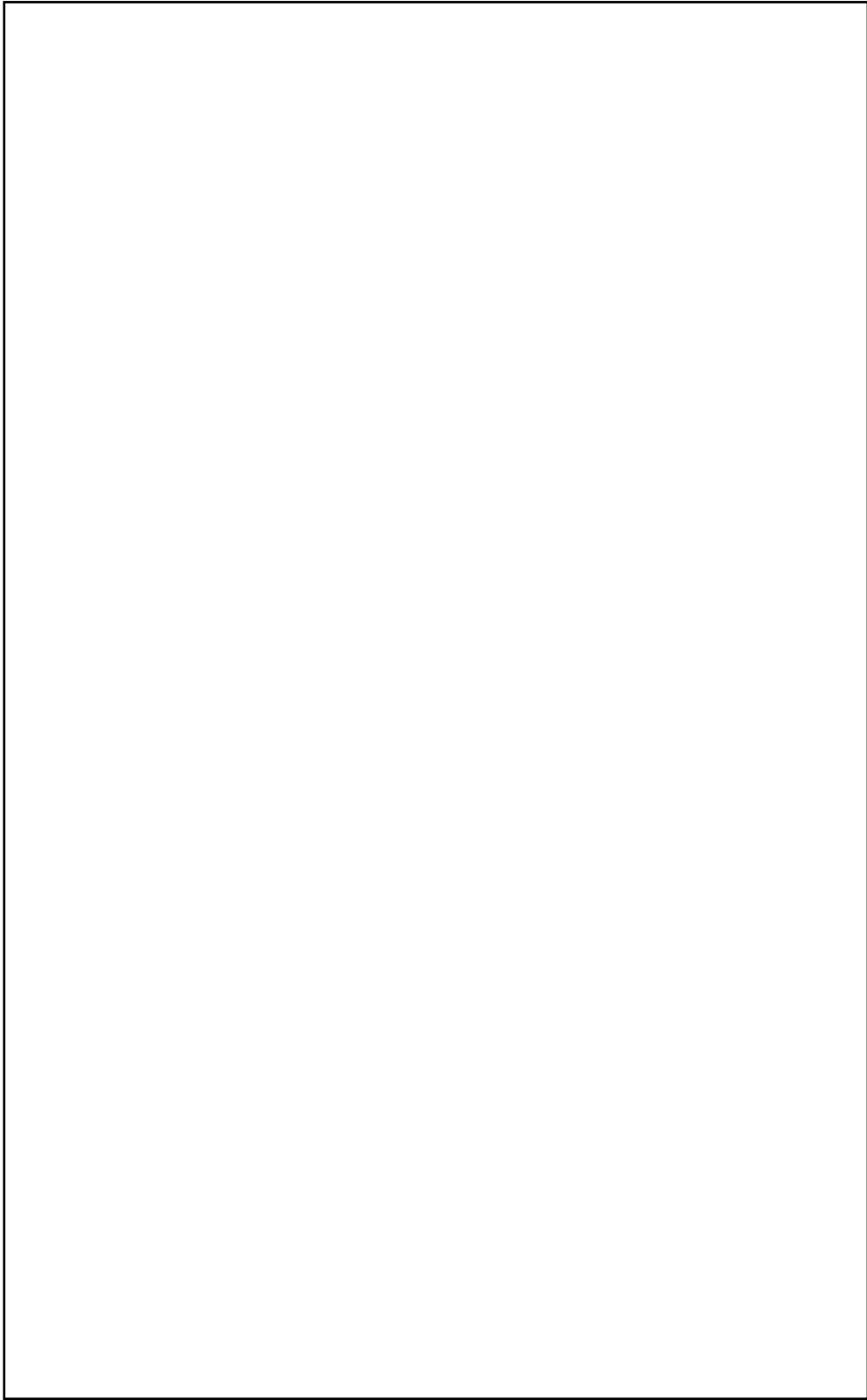
Het NIZW wil met *Kon ik toveren...* niet alleen deze vrijwel onbekende problematiek op de agenda zetten maar ook laten zien hoe gezinnen met steun van hulpverleners en anderen in hun omgeving ziekte en zorg een plek kunnen geven in hun dagelijks bestaan. Stuk voor stuk dwingen de

geportretteerde gezinnen respect af. De kracht waarover zij beschikken om ondanks nieuwe tegenslagen steeds maar weer door te gaan is opvallend, al zullen de betrokkenen zelf dat zelden erkennen. 'We konden toch niet anders?' is een veelgehoorde uitspraak.

De verhalen in *Kon ik toveren...* spreken voor zich. Het is een pleidooi voor niet alleen meer begrip voor de zieke maar ook voor een benaderingswijze die zich uitstrekt tot de gezonde gezinsgenoten. De portretten geven professionals en vrijwilligers in zorg en welzijn meer inzicht in de vraag wat ziekte in een gezin teweegbrengt. Tegelijkertijd bevatten de verhalen ook aanwijzingen over de vormen van ondersteuning waaraan behoefte is. In de nabeschouwing wordt daar dieper op ingegaan.

Aan *Kon ik toveren...* hebben verschillende gezinnen en hulpverleners hun medewerking verleend. Wij zijn hen daar zeer erkentelijk voor.

Dr. J.P. van Ewijk
Waarnemend directeur NIZW



Ziekte als toegevoegde waarde

Als je je uit het veld laat slaan, heb je alleen jezelf ermee

Het is best eng om je te bedenken hoe je leven eruit zou zien zonder reuma. Reuma is voor mij een soort tweede natuur geworden. Af en toe is het hartstikke rot en ga ik door een diep dal, maar het maakt me wel tot wie ik ben en heeft niet alleen negatieve kanten. Ik hoop dat ik wat minder oppervlakkig ben dan andere mensen, steviger in mijn schoenen sta en een doel voor ogen heb. Dat komt door die reuma. Ik zal niet zeggen dat het mijn vriend is, want van die ziekte heb ik meer last dan voordeel. Maar toch: ik ben gewoon Marlies met reuma en misschien is de Marlies zonder reuma wel helemaal geen leuk mens.

Marlies Allewijn is twaalf jaar oud als ze voor het eerst last krijgt van haar gewrichten. Ze woont dan met haar ouders en ruim twee jaar jongere broer Jarno in het Zeeuwse Yerseke. Dat er sprake is van jeugdreuma is niet meteen duidelijk. Haar klachten worden in eerste instantie afgedaan als een zonnesteek, schrijverskramp, en later: groei pijn. Pas als haar polsen en knieën dik worden, denkt de huisarts aan reuma. In *no time* is ze doorverwezen naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht dat bekendstaat om zijn goede reumateam. Jeanet, de moeder van Marlies, herinnert zich: 'Helemaal naar Utrecht. Eigenlijk vonden we het wat overdreven en deden we er wat lacherig over. Reuma bij een kind, waar sloeg dat nou op? Dat hoorde toch bij oude

mensen?’ Tests wijzen echter uit dat Marlies inderdaad jeugdreuma heeft, een vorm van reuma waaraan in Nederland naar schatting drieduizend kinderen lijden. Veel van hen groeien daaroverheen, zo niet Marlies. De artsen constateren ernstige reuma en bovendien een aantal factoren van de ziekte SLE in haar bloed, eveneens een reumatische aandoening maar dan in de organen. Jeanet: ‘In de wachtkamer werd ik voor het eerst met mijn neus op de feiten gedrukt: al die rolstoelen... Ik dacht: mijn hemel, is dit je voorland? Op de terugweg in de trein heb ik mijn zonnebril opgezet zodat Marlies niet zag dat ik het er moeilijk mee had. Dat kind zat maar te kletsen en besepte absoluut niet wat haar te wachten stond.’ Marlies: ‘Het heeft even geduurd voor het tot me doordrong wat het inhield. Ik had af en toe pijn in mijn gewrichten, maar dat stelde toch niks voor? Pas toen ik op mijn veertiende zo ziek werd dat ik mijn bed niet meer uit kon, mijn vader me eruit moest tillen en in bad moest leggen, realiseerde ik me: Dit is echt niet goed en dit houdt ook niet zomaar op.’



C L A S H

De inmiddels 22-jarige Marlies praat vrij laconiek over haar ziekte. ‘Natuurlijk heb ik het er moeilijk mee gehad, en nog steeds, maar het is nu eenmaal zo. Als je je uit het veld laat slaan heb je alleen jezelf ermee. Je moet zien een compromis met jezelf te sluiten.’ Dat klinkt eenvoudig, maar in de praktijk heeft Marlies altijd pijn, moet ziekenhuis in en uit, ondergaat kleinere maar ook grotere ingrepen en krijgt steeds weer nieuwe, zwaardere medicijnen met vaak de nodige bijwerkingen. ‘Bij jeugdreuma heb je ontstekingen aan een of meer gewrichten en ik heb dat door mijn hele

lichaam heen. Je gewrichten doen pijn, worden rood en dik en vergroeien soms. Ik ben vaak moe, maar de ene dag gaat het beter dan de andere. Soms ben ik 's ochtends helemaal niet stijf en gaat het allemaal best lekker maar voor hetzelfde geld kost het me uren om op gang te komen en kan ik niet zonder rolstoel. Als ik een echt slechte periode heb, kan ik helemaal niks. Vorig jaar nog was ik een halfjaar aan de bank gekluisterd.'

Tot haar achttiende is Marlies kind aan huis bij het WKZ, waar het reumateam bestaande uit artsen, een fysiotherapeut, orthopeed, maatschappelijk werker en psycholoog zich over haar ontfermt. 'Tien pluimen voor dat ziekenhuis, dat team is echt goed, niet alleen in de behandeling maar ook in de begeleiding. De uitleg die ik daar kreeg, heb ik later nooit meer gehad. Ze waren heel eerlijk tegen me, ik had echt alle vertrouwen in dat team. En nog steeds, als ik ergens mee zit, een *second opinion* wil, vinden ze het helemaal niet raar als ik contact met ze opneem. Ik voelde me daar zo vertrouwd en wist dat ze het beste met me voor hadden.

Zelfs de opnames herinner ik me als heel gezellig. Ze zorgden ervoor dat je je op je gemak voelde. Alleen al het feit dat we altijd met z'n allen aan tafel aten. Heel anders dan wat ik nu meemaak in het grotemensenziekenhuis waar je van dat vreselijke ziekenhuiseten in een plastic bakje op je kastje gemikt krijgt. Hoe goed ik het daar getroffen had, realiseerde ik me eigenlijk pas toen ik met de gezondheidszorg voor volwassenen te maken kreeg. Dat is allemaal veel grootschaliger. Je bent nummer 73623 en ze zeggen nog niet eens "goedemorgen" als je binnenkomt, laat staan dat ze zich verontschuldigen als ze je laten wachten. Kom je bij de arts dan zegt die: "Hoe gaat het?" en als ik antwoord: "Goed", is het: "Oké, over drie maanden zie ik je weer." Zeg

ik: “Redelijk”, dan vraagt hij: “Wat denk je zelf dat we moeten doen?” en zeg ik: “Slecht”, dan knikt hij: “Tja, misschien moeten we het toch maar eens zo proberen.” Hoe dan ook, binnen vijf, tien minuten stond ik weer buiten, terwijl ik nog hartstikke veel vragen had. Voor mij was dat een enorme *clash*: ik was in de grotemensenwereld terechtgekomen en ik had reuma, maar ik zag het helemaal niet zitten hoe ik behandeld werd. Misschien komt het omdat reuma vooral bij oudere mensen voorkomt en die minder mondig zijn maar ik had geen zin om me zo te laten overdonderen, uiteindelijk is het mijn lichaam, mijn leven en ik zit daar ook niet voor de lol. Dus ben ik op een gegeven moment gewoon blijven zitten als ik nog vragen had, ook al stond de arts al bij de deur om me uit te laten.’ Als Marlies vertelt over haar aanvaringen met de grotemensenwereld gaat ze rechtop zitten en krijgt een strijdlustige blik in haar ogen. Ze weet hoe ze voor zichzelf moet opkomen, dat heeft ze met de paplepel ingegoten gekregen. Jeanet: ‘Ik realiseerde me direct dat dat kind haar hele leven met artsen te maken zou krijgen en ze zo snel mogelijk in staat moest zijn om haar eigen zegje te doen. Vanaf het allereerste begin heb ik heel bewust Marlies haar verhaal laten vertellen en dan vulde ik dat aan. Ik was er heel alert op dat de artsen echt tegen haar praatten en niet tegen mij. Marlies was ziek, niet ik.’



K W A L I T E I T

Een van de hulpverleners met wie Marlies in het WKZ te maken kreeg, is kinderfysiotherapeut Janjaap van der Net. Binnen het reumateam houdt hij zich met name bezig met de gevolgen van reuma voor het functioneren van het kind met als doel de zelfredzaamheid te verbeteren. Kwaliteit van

leven voor kinderen met jeugdreuma, het onderwerp waarop hij een aantal jaar geleden promoveerde, ligt hem na aan het hart. 'Voor mij ligt het zwaartepunt bij de fysieke gevolgen van reuma, maar je krijgt natuurlijk ook te maken met de mentale en emotionele persoonlijkheidsontwikkeling. Dat laatste is meer de expertise van de klinisch psycholoog en de maatschappelijk werker maar als fysiotherapeut word je er wel mee geconfronteerd. In ons team heeft ieder binnen zijn deskundigheid zijn eigen verantwoordelijkheid maar we werken wel steeds in afstemming met elkaar. Eens in de week hebben we reumavisite. Dan zien en bespreken we samen de kinderen die hier zijn opgenomen. Maar ook tussendoor hebben we contact. Als ik met een kind niet verder kom dan benader ik afhankelijk van het scenario een van de teamleden. Heeft het kind bijvoorbeeld veel pijn dan overleg ik met de arts of er iets aan de medicatie gedaan kan worden. Zorgen problemen binnen het gezin of op school ervoor dat het kind geen energie heeft dan praat ik met de maatschappelijk werker of de psycholoog. Zo probeer je ervoor te zorgen dat de ontwikkeling tot een volledig zelfstandig individu zo ongestoord mogelijk verloopt. Uitgangspunt daarbij zijn wel steeds de wensen van het kind en de cultuur binnen het gezin. Wat dat betreft is het niet meer zoals pakweg vijftien jaar geleden toen kwaliteit van leven afgemeten werd in termen van zelfstandig functioneren. Perspectief en kennis van de hulpverlener prevaleerden terwijl dat nu veel meer in evenwicht is met wat er bij het kind en het gezin leeft.'

■
K U N S T

In de ruim twintig jaar dat Van der Net nu als kinderfysiotherapeut werkzaam is, heeft hij van nabij kunnen meemaken wat de impact is van een chronische ziekte als jeugdreuma op het kind en het gezin eromheen. 'Als je gezond bent, extrapoleer je je hele leven op die gezondheid en maak je op grond daarvan plannen voor de toekomst. Op het moment dat een kind jeugdreuma blijkt te hebben en dat niet overgaat, neemt het aantal keuzemogelijkheden voor zo'n kind af. Langzaam maar zeker zie je zo de horizon voor ouders en kind in een richting wegglijden die eigenlijk niemand wil. Je krijgt te maken met beperkingen in de schoolkeuze maar ook op de arbeidsmarkt. Voor ons als behandelteam is het heel belangrijk dat we ouders en kind een goede begeleiding geven bij het bijstellen van die horizon, die toekomstverwachting. Als je praat over geneeskunst is dat de kunst, de kunde bestaat eruit om er via de behandeling voor te zorgen dat de nadelige effecten van jeugdreuma tot een minimum beperkt blijven.'

Ook voor Marlies betekende het hebben van jeugdreuma dat ze veel moest inleveren. Haar droom om ooit danseres te worden, viel in duigen. 'Dat heeft echt veel pijn gedaan, zeker omdat mijn vriendin met wie ik op de dansschool zat uiteindelijk naar de dansacademie is gegaan. Natuurlijk heb ik veel meer moeten opgeven, maar dat ging een beetje sluiwend, daar kon ik mee leven. Op mijn veertiende heb ik voor het laatst gedanst en een paar jaar daarna heb ik op een schoolavond symbolisch afscheid genomen van het dansen. Mijn oude dansjuf heeft speciaal voor mij een dans gemaakt zodat ik voor het laatst het podium op kon. Ik danste mee maar miste af en toe een paar passen. Dat was expres om te

laten zien dat ik die passen niet meer kon maken. Op een gegeven moment ging ik in een hoekje zitten omdat ik niet meer mee kon komen. Het eindigde ermee dat mijn vriendinnen me kwamen ophalen, me vasthielden en hielpen met het uitvoeren van de danspassen. Dat was mijn laatste dans. Achteraf gezien was het vrij dramatisch, maar zelf heb ik dat niet zo ervaren. Later hoorde ik dat mijn vader en moeder en nog een heleboel anderen in de zaal tranen met tuiten hebben zitten huilen.'

■
B E W I J Z E N

Volgens Janjaap van der Net is het merendeel van de kinderen met jeugdreuma goed in staat ziekte een plaats te geven in hun leven. Als er problemen zijn heeft dat vaak te maken met de toerusting van de ouders of de omstandigheden in het gezin. 'Je ziet dat ouders die sociaal vaardig zijn hun kind naar een beter niveau weten op te stuwen. Daar schuilt een onrechtvaardigheid in, want als kind kies je niet het gezin waarin je geboren wordt en natuurlijk ook niet voor een toekomst met een chronische ziekte. Toch is dat heel bepalend voor de plek waar je uiteindelijk in de samenleving terecht komt.' De manier waarop Marlies met haar ziekte omgaat heeft dan ook veel te maken met het gezin waarin ze opgroeide. Haar moeder Jeanet is een nuchtere vrouw die geen blad voor haar mond neemt. Er is haar alles aan gelegen dat haar dochter een goed leven kan leiden. Zo bond ze de strijd aan met de verzekeringsmaatschappij toen deze de medicijnen die Marlies nodig had, niet wilde vergoeden. Het resultaat: Marlies was tot voor kort de enige reumapatiënt in Nederland die deze geneesmiddelen, een slordige 25.000 gulden per jaar, terugbetaald

kreeg. Zelf groeide Jeanet op met een zieke vader en een zieke zus, dus ze wist wat ziekte voor een gezin betekende. Dat maakte haar er niet alleen alert op dat zoon Jarno steeds voldoende aandacht kreeg, ook hield ze met argusogen in de gaten dat Marlies geen misbruik van de situatie zou maken. Herhaaldelijk zei ze tegen Marlies: 'Je kunt twee dingen doen: het zielige patiëntje spelen en treuren over wat je niet meer kunt of daar een streep onder zetten en dingen oppakken waar je nog wel goed in bent.' Marlies nam dat ter harte en wist ondanks alle ziekenhuisopnames en slechte periodes school en universiteit zonder vertraging te doorlopen. 'Eigenlijk komt dat door de reuma. Ik heb een soort "streberigheid" dat ik iedereen wil laten zien dat ik als reumapatiënt heus wel in zes jaar mijn vwo-diploma kan halen en in vier jaar klaar kan zijn met mijn studie. Het zit er bij me in gebakken dat ik mezelf altijd maar wil bewijzen. Misschien klinkt het wat overdreven maar het is mijn manier om een zo normaal mogelijk leven leiden.'



A F G O D

En dan is er natuurlijk Piet, Marlies vader, die zelf hartpatiënt is geweest en lijdt aan de ziekte van Crohn, een chronische darmaandoening die gepaard gaat met hevige diarree, buikpijn, bloed in de ontlasting en enorme moeheid. Voor de buitenwereld is de ziekte van Crohn meestal onzichtbaar waardoor Piet vaak op onbegrip stuit: 'Je kunt beter een poot afzagen want dat zien ze tenminste. Ik werkte indertijd bij de post en de onregelmatige diensten daar waren funest. Er was niet altijd een toilet in de buurt als ik die nodig had en over poep praten, dat is vies, dat willen mensen niet horen. Als je zegt dat je moe bent, begrijpt niemand hoe dat

nou kan. Mijn baas zei op een dag: “Ik weet niet wat je van plan bent maar als je elke dag zo moe bent, dan gaat dat hier op den duur niet meer.” Uiteindelijk heeft het ertoe geleid dat ik van baan moest veranderen.’ Toch zal een buitenstaander niet zo gauw aan Piet merken dat hij ziek is, klagen hoor je hem nooit en “iets niet kunnen” komt niet in zijn vocabulaire voor. Zo stond de vakantie nooit ter discussie, ook al voelde hij zich niet goed. Jeanet: ‘We vertrokken met koelboxen en kranten vol klysma’s, maar we gingen wel naar Italië. Daar huurden we dan een koelkast en die stond dan als een afgod midden in de voortent vol met Piets medicijnen. Als je maar inventief bent, kan er heel veel. Ik denk dan ook dat niemand ons kan verwijten dat onze kinderen geen jeugd hebben gehad, dat is echt Piets verdienste geweest.’ Marlies: ‘Mijn vader is mijn grote voorbeeld. Ik kon het niet maken om te gaan zeiken over mijn ziekte want hij deed het ook niet. Hij is misschien ook wel de enige die snapt wat ik bedoel als ik zeg dat ik me niet lekker voel. Als ik van iemand begrip wil dan kan ik het van hem krijgen.’

■
T E N T A K E L S

Dat Marlies haar school en studie zo goed wist te doorlopen, heeft misschien ook wel te maken met de manier waarop ze daar opgevangen werd. ‘Volgens mij heb ik indertijd zelf op school verteld dat ik reuma had en wat dat inhield. Daar is toen heel goed op gereageerd. Iedereen zorgde voor me, alles kon, als ik een repetitie over moest maken werd daar een heel schema voor gemaakt. Ik weet nog dat ik geopeerd was en met de rolstoel naar school moest. Ik was te laat en zag het helemaal niet zitten om al die ogen op me gericht te krijgen als ik binnenkwam. Mijn docent zag me

aankomen, opende de deur en begreep hoe ik me voelde. Hij zei: "Uit die kar, ga maar op deze stoel zitten. Nu ga ik in je rolstoel zitten." Hij heeft toen het hele uur les gegeven vanuit die rolstoel, dus toen was de klas er gelijk aan gewend dat ik in een rolstoel zat. Dat was echt geweldig. Daarna hebben we eigenlijk vooral lol gehad van die rolstoel.' Niet ieder kind krijgt zoveel begrip op school.¹ Volgens Van der Net valt dat leerkrachten nauwelijks te verwijten, omdat ze nu eenmaal geen medische scholing hebben. Daarom zorgt het ziekenhuis ervoor dat er contact wordt onderhouden met de school en de leerkrachten geïnformeerd zijn. 'Als je het hebt over de omgeving van het kind, de opvoeders, dan mag je de school niet vergeten. Een kind zit overdag meer uren op school dan thuis en dan is het belangrijk dat leerkrachten weten wat reuma inhoudt en dat zij situaties kunnen herkennen. Het lastige van reuma is dat het een ziekte is, geen handicap. Een handicap verandert niet echt, je weet waar je aan toe bent, maar bij reuma is het zo dat het kind de ene dag zijn rolstoel thuis kan laten en mee kan doen op het schoolplein terwijl hij een week later een moeilijke periode doormaakt en zijn rolstoel echt nodig heeft. Voor een leraar is het niet eenvoudig in te schatten of zo'n kind lusteloos is omdat hij zich niet lekker voelt of dat het kind gewoon ongeïnteresseerd is en geen zin heeft om mee te doen met de les. Als je weet dat in een klas soms drie of vier kinderen met een chronische ziekte zitten dan begrijp je dat het voor een leerkracht een heel ingewikkelde kwestie is om daarmee om te gaan. Zo'n leerkracht heeft

¹ *Reuma, een special over een kind met JCA op school*. Amsterdam: Nationaal Reumafonds, 2000

daar domweg de kennis niet voor en onze tentakels vanuit de gezondheidszorg zijn gewoon niet lang genoeg. In verschillende Engelstalige landen is dat inmiddels erkend en heb je *nurses* die als een soort vooruitgeschoven medische post op scholen gedetacheerd zijn.'

■

GEZONDE GEZINSGENOTEN

Hoewel er in toenemende mate ook aandacht is voor de gezonde gezinsleden, valt er nog veel winst te behalen, vindt Van der Net. 'Eerlijkheidshalve moet ik erbij zeggen dat het nog steeds vooral over het gezin met zijn zieke gezinsgenoot gaat. Pas de laatste vijf jaar beginnen de gezonde gezinsgenoten ook in medisch-wetenschappelijk onderzoek een prominentere plaats in te nemen. Het wordt steeds duidelijker dat het maatschappelijke succes van dat zieke gezinslid in sterke mate afhangt van wat de gezonde gezinsgenoten allemaal doen. In Canada en de Verenigde Staten zijn al programma's ontwikkeld die gericht zijn op de toerusting van de gezonde gezinsgenoten. Onder het motto "wat je niet beter kunt maken bij het zieke gezinslid, moet je aanvullen bij de gezonde gezinsleden" streeft men ernaar de kans op succes van het zieke gezinslid en het gezinssysteem te vergroten. In Nederland ligt de focus nog sterk op het zieke gezinslid. Meestal worden andere gezinsleden er pas bij betrokken als er belangrijke beslissingen genomen moeten worden of als het hele gezinssysteem vastloopt.' Bij het WKZ proberen de hulpverleners wanneer het kan zo veel mogelijk mensen uit de omgeving van het zieke kind bij de behandeling te betrekken. Zo stimuleert Janjaap zijn patiëntjes om vriendjes en vriendinnetjes mee te nemen naar een interventieproject waar de kinderen een soort aquajoggen

krijgen. Spelenderwijs probeert hij de gezonde kinderen dan meer inzicht te geven in wat het betekent om jeugdreuma te hebben. 'Als het zieke kind dan uitgescholden wordt op het schoolplein voor manke idioot, om maar iets te noemen, is zijn vriendje beter toegerust om daar tegen in te gaan. Je probeert die kinderen zo meer zeggenschap te geven over hun eigen situatie.' In de vragenlijsten die het reumateam de ouders regelmatig laat invullen is niet alleen aandacht voor de zelfredzaamheid van het zieke kind, ook de sfeer en de beperkingen binnen het gezin komen aan bod. En, wijzen signalen erop dat er problemen zijn dan worden die aangekaart. Toen de zestienjarige broer van een reumapatiëntje in een brief liet weten dat hij na bestudering van diverse medische handboeken tot de conclusie moest komen dat zijn zusje met andere medicatie wellicht beter af zou zijn, werd er direct een afspraak met de jongen gemaakt om zijn zorgen boven tafel te krijgen.



P A N I E K

Piet en Jeanet zijn, net als Marlies, enorm te spreken over de aanpak van het reumateam. Ze kunnen zich niet herinneren in hoeverre er daadwerkelijk oog was voor de andere gezinsleden. Jeanet: 'Ik denk ook niet dat dat nodig was, als mij iets dwarszat dan kwam ik er zelf wel mee. Natuurlijk hadden we verdriet en maakten we ons zorgen over Marlies, maar dan hadden we elkaar. Ik weet wel dat ik een keer een hele alarmerende brief van het ziekenhuis in Goes had gekregen waar Marlies bloedtests had laten doen. Ik heb toen helemaal in paniek het WKZ gebeld maar de arts daar wist me gelijk gerust te stellen met de woorden: "Die hebben nu ontdekt dat Marlies iets bijzonders heeft, maar dat weten

we al jaren.” De enige keer dat de instanties me echt aan het huilen hebben gekregen was toen Marlies in een rolstoel zat en ik vervoer voor haar naar school moest regelen. Piet en ik werkten, dus konden we haar niet zelf brengen. Ik heb toen de sociale dienst gebeld omdat ik dacht dat ze wel mee kon met zo’n busje dat hier reed voor mensen met een verstandelijke handicap, maar daar zeiden ze: “Goh mevrouw, hoe durft u dat te vragen. Wees blij dat uw kind niks heeft.” En de maatschappelijk werker van het WKZ legde de vinger op de zere plek met de woorden: “Mevrouw, het is tegenwoordig zo erg dat niet allebei de ouders kunnen werken wanneer je een gehandicapt kind hebt.” En dat terwijl mijn baan nu juist mijn redding was. Als ik me alleen maar bezig kon houden met hoe erg het met Marlies en Piet was dan zou ik knettergek worden. Als werkende moeder heb je al een schuldcomplex, maar als werkende moeder met een ziek kind komt er nog een complexje bij. Meer dan eens heb ik te horen gekregen hoe ik het in mijn hoofd haalde om te gaan werken met een ziek kind.’

Marlies zelf ontging het ten enenmale dat haar ouders zich ernstige zorgen maakten over haar gezondheid. Pas kort geleden heeft Jeanet haar verteld over haar verdriet en haar slapeloze nachten. Jeanet: ‘Het is alsof je hele wereld instort als je kind iets krijgt. Nu weet ze dat ik ongerust was maar indertijd probeerde ik dat een beetje verborgen te houden. Marlies keek altijd naar mij als ze dacht dat er iets was. Als ik maar deed of er niks aan de hand was dan was het goed. Ik ben echt een meester geworden in het camoufleren. Die paniek in haar ogen was rotter dan dat ik me stoer gedroeg.’

■
S T U G

Lang niet alle ouders van een ziek kind zijn zo goed in staat hun zorgen samen te delen en deze niet op hun kinderen te projecteren. Bij de familie Allewijn ging het zelfs zo ver, dat zoon Jarno zich er eigenlijk pas sinds kort echt van bewust is dat zijn vader en zus ziek zijn. ‘Tot mijn achttiende heb ik er nooit bij stilgestaan, pas de laatste tijd voel ik me er rottig over. Daarvoor wist ik eigenlijk niet wat mijn vader had en als ze me vroegen wat er met mijn zus was dan zei ik: “Reuma”. Maar wat dat inhield, moest je me niet vragen. Er werd thuis wel altijd heel open over gepraat, maar echt tot me doordringen deed het niet. De laatste jaren ben ik over van alles en nog wat gaan nadenken en maak ik me kwaad als ik onrecht tegenkom. Ik denk wel dat de ziekte van mijn vader en Marlies onbewust van invloed is geweest op wie ik nu ben, maar ik heb hun ziek zijn nooit als negatief ervaren. Het lijkt me dan ook stug dat ik er een trauma aan overhoud en me mijn jeugd straks herinner als een periode waarin ik niks mocht of aandacht tekortkwam omdat mijn zus en vader ziek waren.’ Janjaap van der Net verbaast zich hier niet over: ‘Ik ken de familie goed, dus kan ik me er wel wat bij voorstellen. Dat zegt alles over de manier waarop die mensen hun taak binnen dat gezin hebben gezien. Vooral die moeder heeft er steeds voor gezorgd dat het gezin reilde en zeilde. Als hij er even niet was vanwege zijn fysieke problemen dan zorgde zij ervoor dat er geen vacuüm ontstond en de continuïteit gewaarborgd bleef. Als moeder nu op een gegeven moment had gezegd: “Ik heb het wel gehad, ik ben weg” en het kind kwam van school zonder dat het zijn verhaal kwijt kon en die situatie zou zich regelmatig herhalen, dan was hij zich er veel bewuster van geweest dat

er iets mis was in het gezin. Het heeft natuurlijk ook te maken met het karakter van de betrokken kinderen, maar dat neemt niet weg dat deze mensen elkaar blijkbaar volledig hebben weten aan te vullen. Omgekeerd zie je ook dat een heel gezinssysteem in het moeras kan zakken als de ene ouder niet meer in staat is de ander tot steun te zijn.'

■
F R U S T R E R E N D

Toch kon ook Jeanet niet al haar angsten bij Piet kwijt. 'Piet dacht altijd dat ik me vooral zorgen maakte over Marlies. Maar dat ik me ook over hem ongerust maakte, bang was dat hij kanker had en dood zou gaan – dat kon ik hem toch niet vertellen. En die nacht een paar jaar geleden, toen hij na een gecompliceerde hartoperatie bijna dood is gegaan, was ik echt helemaal alleen. Dat was de zwaarste nacht van mijn leven. Mijn moeder, met wie ik alles kon bespreken, was net aan het dementeren. In het ziekenhuis, op de intensive care, keek niemand naar me om. De kinderen wilde ik er niet mee belasten, al realiseerde ik me later dat Marlies het best had aangekund.'

In tegenstelling tot Jarno, was Marlies zich er terdege van bewust dat het vaak niet goed ging met haar vader. 'Het was niet zo dat we extra dingen in huis moesten doen, maar we kregen wel vaak te horen dat we rekening moesten houden met onze vader. Dat was soms best frustrerend. Omdat mijn vader zo enorm afviel, kocht mijn moeder dan van die lekkere koeken en tweedranken voor hem waar wij niet aan mochten komen omdat het zo duur was. Ik herinner me dat nog heel goed, maar ook mijn ongerustheid over zijn gezondheid. Hoewel het nu heel goed met hem gaat, maak ik me nog steeds zorgen. Die man gaat maar door en dat maakt

me wel eens kwaad. Al zolang ik me kan herinneren ben ik bang dat hij er op een dag dood bij neervalt.' Ondanks de vele zorgen en moeilijke periodes ziet de familie Allewijn ook de positieve dingen die ziekte met zich mee kan brengen. Jeanet: 'Een poosje terug heb ik tegen Piet gezegd dat ik het eigenlijk helemaal niet zo erg vind dat hij ziek is. We hebben heel erg leren relativeren en genieten van iedere goede dag.' Ook Marlies is ervan overtuigd dat de ziekte de relatie binnen het gezin een stuk hechter heeft gemaakt. 'Er was altijd zorg voor elkaar. Natuurlijk is het heel vervelend om ziek te zijn en een zieke vader te hebben maar je kunt er ook positieve dingen uit halen. Ik heb er in ieder geval van geleerd dat je af en toe best over het leven mag nadenken en dat je moet proberen de dag te plukken. Ik heb niet het gevoel dat ik een deel van mijn jeugd heb gemist. Wat dat betreft is twaalf een perfecte leeftijd om reuma te krijgen. Het lijkt me veel erger om ermee geboren te worden, dan heb je nooit echt kunnen ravotten. Misschien ben ik wel wat sneller volwassen geworden maar ik heb mijn leven goed kunnen aanpassen. Ik denk dat het veel moeilijker was geweest als ik pas op mijn twintigste reuma had gekregen en mijn carrière als danseres halverwege had moeten afbreken.'

Integrale zorg veronderstelt betrokkenheid van het hele gezin

*Kinderen kunnen voor elkaar iets betekenen waar
geen volwassene aan kan tippen*

Regelmatig krijgen we van gezinnen te horen dat we de lat wel heel erg hoog leggen. Je moet medicijnen zus, oefeningen zo en als het even kan nog net iets beter. Als arts heb je de neiging je te fixeren op strikt medische doelen en ga je er soms aan voorbij dat voor kind en gezin ook andere dingen belangrijk zijn. Voor mij is het zaak zo goed mogelijk aan te sluiten bij wat gezin en kind als hun ideaal beschouwen. Natuurlijk is er een wenselijke medische lijn waarlangs je een ziekte kunt behandelen maar misschien is de interne lijn van kind en gezin wel crucialer. Uiteindelijk gaat het erom dat het kind zich in zijn eigen milieu optimaal weet te ontplooiën ongeacht de ziekte die het heeft.

Als het aan kinderarts Babette de Graeff ligt, komt er binnen afzienbare tijd meer geïntegreerde zorg voor kind en gezin in de geneeskunde. Om hier invulling aan te geven, volgt zij de komende jaren naast haar werk als kinderarts de opleiding Kinder- en Jeugdpsychotherapeut. 'Er zijn veel manieren om een ziek kind weer nieuwe perspectieven te bieden. Daarom lijkt het me buitengewoon uitdagend en bevredigend om de medische invalshoek te integreren met psychische en sociale factoren. Als arts ben je geneigd in te gaan op wat niet goed is en dat te verbeteren, terwijl systeemtherapeuten zich ook vaak richten op de sterke kanten en die inzetten om het schip weer vlot te

trekken. Als we dat ook in de geneeskunde zouden toepassen, komt dat het chronisch zieke kind alleen maar ten goede, daar ben ik van overtuigd.'



MOGELIJKHEDEN EN RISICO'S

Voor De Graeff staat het belang van het zieke kind voorop, maar dat kan niet los gezien worden van gezin, school en andere factoren die een rol spelen in het dagelijks leven van dat kind. Die continuïteit moet zo veel mogelijk voortgezet worden, ook bij een ziekenhuisopname. Dus, als het medisch en organisatorisch gezien haalbaar is, gaat een kind gewoon naar zijn eigen school, ook al ligt het in het ziekenhuis. 'Om dat te waarborgen, staan we soms op onze kop. Pietje kan het ziekenhuis niet uit, want hij is zuurstofafhankelijk, heeft een infuus en blaaskatheter. Dus die bruiloft kan hij ook wel vergeten. Onzin, kan *easy*: dan koppelen we het infuus toch even af. Als het voor een kind belangrijk is, verzinnen we gewoon een oplossing.'

Een kind moet niet alleen zo veel mogelijk kind kunnen zijn, ook zijn ontwikkeling moet verder gaan, zelfs al heeft hij een chronische ziekte, vindt De Graeff. Dat betekent niet alleen rekening houden met, maar tegelijkertijd mogelijkheden benutten en alert zijn op risicofactoren. 'Een ziek kind is op een heel kwetsbare, authentieke manier teruggevoerd op zichzelf, dat doet een appèl op mij. Als een kind een chronische ziekte heeft dan heeft dat natuurlijk een dramatische impact op iedereen in de omgeving. Niet gewoon naar school kunnen, vaak pijn en je de hele dag door aanpassen aan beperkingen. Een kind met bijvoorbeeld reuma, zegt vaak: "ik *ben* reuma", het identificeert zich helemaal met de ziekte. Tegelijkertijd zie je bij een ziek kind,

anders dan bij volwassenen, dat het 's ochtends vroeg nog beroerd en zielig in bed ligt maar is dat moment voorbij, dan is het weer kind. Een kind kan snel weer terugkeren naar de mogelijkheden die het heeft en weet haarscherp binnen die grenzen te opereren. Daar moet je op inspelen, want wil een kind zich ontwikkelen dan zijn dat de momenten waarop het kan. Doe je dat niet dan kan een kind met reuma bijvoorbeeld terecht komen op een afdeling met kinderen die een fatale ziekte hebben, met als gevolg dat er inadequate eisen aan ze gesteld worden.'

Een kind met een chronische ziekte maakt veelal verschillende fasen door. Bijna alle kinderen hebben ergens in hun leven een periode dat ze de ziekte de ziekte laten en het op hun eigen manier willen doen. 'Acceptatie wordt vaak voorafgegaan door ontkenning. Uiteindelijk maken de meeste kinderen een enorme groei door en nemen ze als een soort vanzelfsprekendheid de verantwoordelijkheid voor zichzelf en hun lichaam op zich. Je ziet ze al op jonge leeftijd zorg dragen, ook voor de ouders en de andere kinderen in het gezin. Ik heb vaak genoeg meegemaakt dat een ziek kind zijn ouders zei dat ze een dagje niet hoefden te komen. Het was zich ervan bewust hoe zwaar het was voor de rest van het gezin en deed daarom afstand van bezoeken ten gunste van de anderen. Daardoor maken ze een volwassener indruk dan gezonde kinderen, maar dat brengt tegelijkertijd het risico met zich mee dat ze cognitief overvraagd worden. Het zijn halve dokters die precies weten wat goed voor ze is en soms grotendeels de regie kunnen voeren. Emotioneel kunnen ze daardoor wel in de knoei komen. Je krijgt dan kinderen die geen kind meer kunnen zijn en er moeite mee hebben om met leeftijdgenootjes te spelen. Ze worden met name aangesproken op het ziek zijn en vinden het daardoor

makkelijker zich te voegen in een relatief volwassen bedrijf als een ziekenhuis dan contacten te hebben met andere kinderen. Dit neemt niet weg dat ik bij oudere kinderen ervaren heb dat ziekte hun niet alleen slechte dingen heeft gebracht maar ook een zekere meerwaarde. Ze blijken in staat te zijn iets wat negatief gekleurd is om te zetten in iets krachtigs en ook dat kun je benutten.'



I N T E G R A L E Z O R G

In haar huidige functie op de afdeling Algemene Pediatrie krijgt De Graeff te maken met een toenemend aantal psychosociale vragen. 'Natuurlijk kun je doorverwijzen, maar als kinderarts ben je laagdrempeliger. Doorverwijzen is vaak belastend, je schept een afstand en het kan het probleem minder helder maken. Met een geïntegreerde aanpak kun je het ijzer smeden wanneer het heet is. Als je als kinderarts bepaalde momenten weet te benutten, kan dat veel ruimte scheppen voor kind en gezin. Bij zeker dertig procent van de verwijzingen is sprake van een psychosociale hulpvraag die voorheen binnen het gezin of de familie opgelost werd. De reden daarvan moet gezocht worden in lossere familieverbanden en complexere gezinssituaties. Dat stelt niet alleen specifieke eisen aan opvoeders maar ook aan de kinderarts. En daarnaast veronderstelt integrale zorg niet alleen dat de kinderarts oog heeft voor ontwikkeling en gedrag van kinderen, maar ook een visie heeft op gezinsfactoren en het sociale netwerk van kind en gezin. Niet alleen verruimt een dergelijke benadering de mogelijkheden voor vroege signalering en preventie, ook kan er een positieve invloed van uitgaan bij bijvoorbeeld therapietrouw, het omgaan met angst en pijn en het trainen van zelfcontrole-

vaardigheden.’ Babette hecht er veel waarde aan het hele gezin, dus ook de broertjes en zusjes, in een zo vroeg mogelijk stadium bij de behandeling te betrekken. ‘Ik vraag altijd hoe de broertjes en zusjes heten en hoe oud ze zijn. Als het zieke kind het dan heeft over belevingsvragen dan vind ik het leuk om te informeren wat bijvoorbeeld Simone, het zusje, ervan vindt. Je kunt dan op een heel ander niveau met zo’n kind praten. Bovendien kun je veel informatie krijgen als je bewust een aantal vragen stelt die betrekking hebben op het gezin en het functioneren daarvan. Eigenlijk ligt dat in de spreekkamer voor het oprapen, alleen is het *not done*. Zo hebben we hier op een gegeven moment een meisje gehad dat de hele dag met de gordijnen dicht in het ouderlijk bed lag. Ze was depressief en had enorme obstipatie. Toen het helemaal uit de hand dreigde te lopen en we er maar niet achter konden komen wat de oorzaak was hebben we een gezinsgesprek gevoerd. Het broertje sprak zijn zusje er toen op aan dat ze haar eigen verantwoordelijkheid in de behandeling moest nemen en wist haar zo over de streep te trekken. Later werd duidelijk dat de ouders op het punt van scheiden stonden en hun dochter dat probeerde te voorkomen door vanuit het ouderlijk bed de zaak te beheersen.’ Natuurlijk laten niet alle broertjes en zusjes zich zien in het ziekenhuis, maar De Graeff vergewist zich er altijd van dat die op de hoogte zijn van de situatie en betrokken worden bij ingrijpende interventies. ‘Een kind kan dat alleen maar aan, als de rest van het gezin er ook achter staat.’

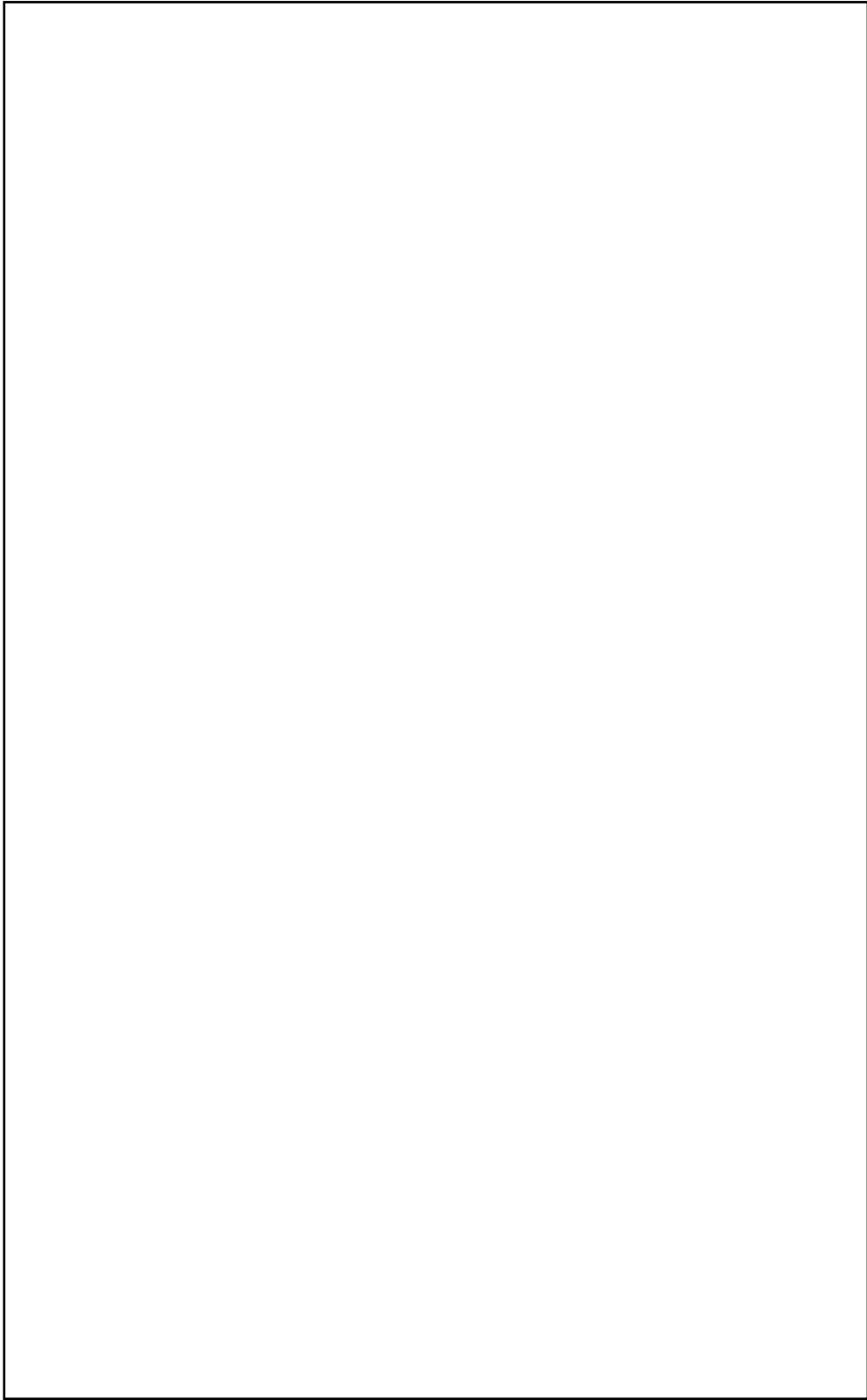
■
E E N P E P E R N O O T

In de optiek van De Graeff kan aandacht voor en betrokkenheid van de gezonde gezinsleden van wezenlijk belang zijn

voor het zieke kind. Dat omgekeerd ook die rest van het gezin er wel bij vaart, is misschien niet haar uitgangspunt maar heeft wel haar belangstelling. Soms snijdt dan het mes aan twee kanten. ‘We hadden hier een doodziek kind liggen met cystic fibrosis en de ouders worstelden heel erg met de vraag of ze hun andere kinderen daarmee konden confronteren, temeer omdat er een paar jaar daarvoor ook al een ander broertje was gestorven. Ik heb er toen heel erg voor gepleit dat die kinderen afscheid konden nemen van hun broertje en zo zouden kunnen zien dat het goed was. Na veel over en weer gepraat mochten ze dan komen, maar dat was net op een moment dat iedereen hevig ontdaan was omdat het zieke kind aldoor wat probeerde te zeggen maar dat niet kon omdat hij zo benauwd was. Het gezonde broertje was nog niet binnen of het raadsel was opgelost: “Hij wil een pepernoot.” Iedereen zocht er van alles achter, maar hij wou alleen maar een pepernoot. Het was Sinterklaas en hij had daar gewoon zin in. Binnen een seconde was een vraagstuk uit de wereld geholpen waarmee al een hele nachtdienst en ochtendploeg geworsteld hadden. Volwassenen maken het vaak ingewikkeld terwijl kinderen ook gewone dingen zien en naadloos begrijpen wat hun zieke broertje of zusje bedoelt. Kinderen kunnen voor elkaar iets betekenen waar geen volwassene aan kan tippen. Dat moeten we in stand zien te houden want dat zegt iets over het leven.’

Babette is zich ervan bewust dat het hebben van een zieke broertje of zusje soms een zware belasting kan zijn, maar vanuit het ziekenhuis is dat niet altijd te signaleren. ‘Tot nu toe is de ingang toch vooral het zieke kind. Bovendien kom je de gezonde broertjes en zusjes in het ziekenhuis maar relatief weinig tegen. Natuurlijk vraag je naar ze maar het komt zelden voor dat de ouders expliciet aan de orde stellen

dat een van de gezonde kinderen niet gedijt. Je houdt wel altijd in de gaten of de draaglast de draagkracht van het gezin niet te boven gaat. Als blijkt dat bijvoorbeeld een van de broertjes of zusjes er nooit is of in geen enkel verhaal figureert, kan dat een reden zijn om te kijken of er iets mis is. Lijdt die misschien onder al die aandacht die naar de zieke uitgaat of is er iets anders aan de hand? Maatgevend is of het gezin stagnatie ervaart dan wel een van de gezinsleden alarmerend klem komt te zitten. Is dat laatste het geval dan proberen we met elkaar – want dan heb je natuurlijk ook nog de school, de huisarts en de maatschappelijk werker hier – daar iets aan te doen. Mijn ervaring is dat je veel problemen kunt voorkomen als je ervoor zorgt dat de gezonde broertjes en zusjes niet buitengesloten worden en steeds goed geïnformeerd zijn. Ze moeten het als het ware kunnen vastpakken. Houd je het daarentegen allemaal een beetje schimmig dan hebben kinderen daar last van. Dat de gezonde kinderen af en toe wat extra in huis doen, hoeft helemaal niet erg te zijn, zolang het maar geen verantwoordelijkheid wordt of de eigen ontwikkeling blokkeert. Ook het gezonde kind moet de ruimte krijgen kind te zijn.’



Een andere papa in hetzelfde lichaam

Ik wilde koste wat het kost voorkomen dat mijn moeder eronderdoor zou gaan

Mijn vader had een herseninfarct toen ik twaalf jaar oud was. Totale paniek was dat, ik wist absoluut niet wat het inhield en al helemaal niet wat er komen zou. Geen van de artsen die mijn vader behandelden, heeft ooit de tijd genomen om met mijn broer en mij te praten. Alles ging via mijn ouders, alsof ik er niets mee te maken had. Mijn moeder hield ons wel steeds op de hoogte, maar er echt over praten kon ik niet, met niemand. Je ziet wat je moeder doormaakt en je wilt haar niet nog meer belasten, dus heb ik altijd alles opgekropt.

Toen haar vader zes jaar geleden een herseninfarct kreeg, kon Jantien van der Wende onmogelijk bevroeden wat ze nu weet: hun gezinsleven zou nooit meer hetzelfde zijn. Niemand had haar gewaarschuwd voor de zogenaamde onzichtbare gevolgen van een infarct. Dat haar vader een totaal ander mens was geworden, kwam voor Jantien als een schok. 'In eerste instantie was ik blij dat hij het overleefd had, totdat ik merkte dat hij een vreemde voor me was geworden. Ik was mijn vader kwijtgeraakt.'

■ V R A G E N

Piet van der Wende is 47 jaar als hij getroffen wordt door een CVA. Jaarlijks overkomt dat zo'n dertigduizend Nederlanders, drie procent daarvan is onder de vijftig. Wie op

relatief jonge leeftijd een infarct krijgt, heeft vaak nog opgroeiende kinderen thuis. Net als de partner krijgen die direct te maken met de gevolgen van dat infarct. Wat iemand aan een CVA overhoudt, verschilt per persoon. Zo kan de een verlamd raken, een ander taalproblemen krijgen. Dat iemand vaak ook qua karakter verandert, is meestal minder zichtbaar en vrij onbekend.

Op termijn blijken met name die onzichtbare gevolgen als ingrijpender ervaren te worden dan eventuele lichamelijke beperkingen. Er komt iemand anders thuis: de vrolijke vader met wie je altijd kon dollen heeft opeens een opvliegend karakter of mist ieder initiatief. Wilma Prins, consulente van de Nederlandse CVA-vereniging *Samen Verder*², vindt CVA bij uitstek een systeemaandoening omdat in feite het hele gezin wordt getroffen: 'Er wordt een poot onder het hele systeem uitgezaagd. Wil je ondersteuning bieden dan moet je je als hulpverlener niet beperken tot die ene poot. Toch zie je in de praktijk dat hulpverleners zich vooral richten op de getroffene en hooguit de partner erbij betrekken. Het zijn ook vooral de lichamelijke gevolgen die de aandacht krijgen. Psychische veranderingen zijn voor een hulpverlener minder goed waarneembaar en niet altijd bekend. Bovendien wordt ook voor partner en kinderen vaak pas na verloop van tijd duidelijk dat de onzichtbare gevolgen blijvend zijn. Meestal is het zorgcircuit dan allang afgesloten. Al die factoren bij elkaar zorgen ervoor dat de impact van een infarct op een gezin door de hulpverlening vaak wordt onderschat.' Ook de 21-jarige Jessica Kroon bleef met veel vragen zitten

² *Samen Verder*, p/a Stichting Hoofd Hart en Vaten, Postbus 123, 3980 CC Bunnik, info.samenverder@shhv.nl

toen haar vader drie jaar geleden getroffen werd: 'Kwam hij er weer bovenop? Hoe lang kon het duren? Waren er meer mensen die dit hadden? Was het erfelijk? En: wat stond ons te wachten? Mijn moeder vertelde ons elke dag wat ze te horen had gekregen, maar dat was niet veel. "Het is afwachten", zeiden de artsen. Of: "Mevrouw, u moet niet verwachten dat u dezelfde man thuis krijgt als die u hier achtergelaten hebt." En natuurlijk waren er dingen waarmee ik mijn moeder niet wou confronteren. Zij had het al moeilijk genoeg.' Haar zes jaar jongere broertje Marco herinnert zich nog goed wat hem zorgen baarde: 'Toen ik hem zag, ben ik enorm geschrokken. Hij was aan een kant verlamd en kon niet praten. Ik dacht gelijk aan de toekomst. Zou hij nog wel uit het ziekenhuis komen? Wat als hij straks niet meer kon werken? Zouden we dan ons huis moeten verkopen? En: zouden we ooit nog eens met zijn allen naar EuroDisney kunnen?' Net als bij de familie Van der Wende het geval was, hadden hulpverleners voornamelijk oog voor de partner van de getroffene. Achteraf vindt zowel Jessica als Jantien het een gemiste kans dat niemand van het ziekenhuis hen destijds opgevangen en geïnformeerd heeft. Latere pogingen van maatschappelijk werkers en psychologen om hen erbij te betrekken, wijzen beiden af als mosterd na de maaltijd. Jantien: 'Voor mij was het te laat. Ik had het gevoel dat je dan de vuile was buiten ging hangen. Trouwens, zo iemand ken je helemaal niet, dus hoe kun je die dan vertrouwen? Nu ik een vriend heb met wie ik goed kan praten, realiseer ik me dat ik er wel degelijk behoefte aan had om met iemand te kunnen praten die wat minder emotioneel betrokken was bij ons gezin. Ik denk dat het voor mij heel veel had uitgemaakt als ze toen tegen mij hadden gezegd: "We hebben iemand gevonden die met jou over je vader wil praten. Dan

en dan is de afspraak”, dus niet vrijblijvend, want uit jezelf doe je dat niet zo makkelijk.’



MOEDEREN

Met de ziekenhuisopname van Piet van der Wende breekt voor het hele gezin een hectische tijd aan. Zijn vrouw Margot neemt onbetaald verlof en brengt zo veel mogelijk tijd met haar echtgenoot door. Jantien en haar op dat moment elfjarige broer Gert-Jan worden opgevangen door grootouders en burens. Ze proberen zo goed en zo kwaad als het gaat hun moeder te helpen. Jantien: ‘Voor in het begin deden we meer dan voorheen. Je haalde wat vaker boodschappen en pakte de stofzuiger wat sneller. Dat was logisch, je moeder had daar gewoon geen tijd voor. Ze moest van alles regelen en wilde zo veel mogelijk aandacht aan mijn vader besteden.’ Jessica probeerde eveneens haar moeder waar mogelijk te ontlasten en beperkte zich daarbij niet tot het huishouden: ‘Eigenlijk deed ik in die tijd alles wat een moeder normaal doet. Ik voelde me ook verantwoordelijk voor mijn jongere broertje en zag het als mijn taak ervoor te zorgen dat zijn leven zo gewoon mogelijk verder ging. Ik vond dat niet meer dan logisch. Ik wilde koste wat het kost voorkomen dat mijn moeder eronderdoor zou gaan.’ Ondanks de zorg om hun echtgenoot, probeerden beide moeders erop toe te zien dat hun kinderen een zo normaal mogelijk leven konden leiden. Anneke Kroon: ‘Voor in het begin deden ze wat meer maar dat is nu niet meer aan de orde. Ik vind het helemaal niet erg als ze eens een keer wat extra doen maar het moeten wel kinderen blijven.’ Margot van der Wende dacht er net zo over, maar naarmate de tijd verstreek realiseerde ze zich dat ‘die’ normale jeugd tot op

zekere hoogte haalbaar was: 'Ik heb ze nooit willen belasten met mijn eigen zorgen. Als ik mijn verhaal kwijt wilde ging ik naar hulpverleners. Zo op het oog sloegen de kinderen zich er goed doorheen, maar het was natuurlijk geen gewone gezinssituatie. Ze zaten net in de puberteit toen het gebeurde maar ze hebben eigenlijk nooit echt gepuberd. Misschien hebben ze me wel een beetje ontzien omdat ze zagen dat ik er alleen voor stond. Van de ene op de andere dag waren ze volwassen en hadden ze een enorm verantwoordelijkheidsgevoel. Ze waren er duidelijk van doordrongen dat we het met elkaar moesten zien te rooien.'



U I T L I E F D E

Als na maanden ziekenhuis en revalidatiecentrum het moment aanbreekt dat Paul Kroon zijn herstel bij zijn gezin mag voortzetten, haalt het thuisfront opgelucht adem. Vrij snel blijkt echter dat de verhoudingen binnen het gezin door de lange afwezigheid van de heer des huizes veranderd zijn. Anneke Kroon: 'Toen mijn echtgenoot thuiskwam, waren we al behoorlijk lang met z'n drieën geweest. We hadden ons er samen doorheen geslagen met als gevolg dat er een nieuw rollenpatroon ontstaan was. Paul wilde zijn oude plek weer innemen maar kon natuurlijk nog niets, terwijl onze zoon Marco echt het idee had dat hij de vader in huis was. Samen met Jessica ging hij over zijn vader moederen, hem zelfs zeggen wat hij wel en niet moest doen. Ik ben daar meteen tegen opgetreden, want een kind kan niet ineens de vader of de moeder worden. Het was niet kwaad bedoeld en ik denk dat ze zich er zelfs nooit bewust van zijn geweest dat ze hun vader betuttelden. Ze deden het uit liefde, waren blij dat hij weer thuis was en wilden het hem zo makkelijk mogelijk

maken. In de loop van de tijd is dat gelukkig rechtgetrokken en heeft ieder weer zijn eigen plekje in huis gekregen.’ Lichamelijk weet Paul er een eind bovenop te klauteren. Dat hij aan de rechterkant verlamd is geweest is nog wel te zien aan zijn gezicht en de manier waarop hij beweegt. Beetje bij beetje begint ook zijn spraak terug te komen waardoor hij wat makkelijker met zijn vrouw en kinderen kan communiceren. Voor Paul zelf is het nog moeilijk te accepteren dat hij bepaalde dingen niet meer kan: ‘Je wilt met je zoon dingen doen, voetballen, en als je dochter thuiskomt met een vriendje wil je daar een gesprek mee kunnen voeren. Het is moeilijk dat je opeens zo afhankelijk van anderen bent en alles opnieuw moet leren.’

■

E E N A N D E R E P A P A

Dat Paul Kroon en Piet van der Wende fysiek nog niet de oude zijn en misschien ook nooit meer worden, is iets waar hun echtgenotes en kinderen goed mee kunnen leven. Dan worden langzaam maar zeker ook de onzichtbare gevolgen duidelijk. Zo herinnert Marco zich dat hij in het begin regelmatig ruzie had met zijn vader zonder dat hij begreep waarom. ‘Ik deed dingen die ik gewend was te doen maar dat kon niet meer. Hij reageert niet meer zoals vroeger, is vaak moe en sneller chagrijnig. Voorheen plaagden we elkaar altijd, maar dat begrijpt hij niet meer. Hij kan er ook helemaal niet meer tegen als er iets rondslingert. We moeten alles meteen opruimen anders raakt hij geïrriteerd. Ik heb daar erg aan moeten wennen, het is zo anders. Soms lijkt het wel alsof je ene papa dood is gegaan en er een andere voor terug is gekomen in hetzelfde lichaam.’ Valt het de kinderen vooral op dat hun vroeger wat chaoti-

sche vader ineens geen troep meer om zich heen duldt, dat ook zijn smaak veranderd is maakt op hen minder indruk. Zo moeten de moderne meubels naar de kamer van Jessica verhuizen en ziet Paul bami, voorheen zijn lievelingsgerecht, liever niet meer op het menu. Maar wat zijn vrouw als het allermoeilijkst ervaart, is toch dat haar echtgenoot een deel van zijn begrip kwijt is. 'Vroeger was het zo dat wat zijn ogen zagen maakten zijn handen, maar nu weet hij van veel dingen echt niet meer hoe het moet. Soms krijg je daardoor hele rare situaties. Vorige week zat ik op de bank een boek te lezen en vroeg ik hem even in de soep te roeren; hij snapte echt niet wat ik bedoelde. Ik deed het voor en vroeg het een kwartier later nog een keer en weer wist hij niet waar ik het over had. En als je dan weet dat hij het voor hetzelfde geld morgen meteen begrijpt, kun je je voorstellen dat ik het niet makkelijk vind om daarmee om te gaan zonder mijn geduld te verliezen. In het begin heeft dat nogal eens voor strubbelingen tussen ons gezorgd, maar nu ik me er meer bewust van ben gaat het beter. De buitenkant is Paul, maar de binnenkant is veranderd. Ik kom nog wel bekende dingen tegen maar we moeten weer helemaal aan elkaar wennen. In feite moet je opnieuw beginnen, alles wat je opgebouwd hebt is weg. Mijn huis heeft niet in brand gestaan maar het is niet meer mijn huis van voorheen. Toen zat er een normale man aan tafel. Nu is hij ook niet achterlijk, maar hij is wel anders.'

In veel opzichten staat Anneke er ineens alleen voor en soms, geeft ze toe, wordt haar dat wel eens te veel: 'Je hebt niemand meer die met je meedenkt. Opeens moet ik dingen doen waar ik niks van afweet, de verzekeringen bijvoorbeeld. Ook in de opvoeding, die we vroeger zo'n beetje samen deden, is zijn rol kleiner geworden. Ik probeer nog wel met

hem te overleggen maar vooral als het gaat om nieuwe ontwikkelingen, kan hij het maar moeilijk volgen. Uiteindelijk heb ik, na eerst vier maanden in de ziektewet te hebben gezeten, besloten een dag in de week minder te gaan werken. Niet zozeer voor mezelf maar voor al die regelingen en om meer tijd te hebben voor hem en de kinderen.' Het feit dat haar echtgenoot nog steeds vooruitgaat maakt het voor de familie Kroon gemakkelijker om de situatie te accepteren. Ze weigeren bij de pakken neer te gaan zitten en zijn optimistisch over de toekomst. Anneke: 'We hebben ons er als gezin goed doorheen geslagen. Jessica heeft wel eens gezegd: "We zijn een echt team geworden." We fixeren ons niet op hoe het vroeger was maar vieren elke nieuwe verbetering. Ik merk dat de vrolijkheid terugkomt in huis en dat vind ik heel belangrijk. Zolang er maar weer gelachen wordt, is het goed.'



V L U C H T E N

Bij de familie Van der Wende verliep de gezinshereniging minder voorspoedig. Van het goede huwelijk en het hechte gezin is nu, zes jaar na die fatale dag, weinig overgebleven. Al gauw blijkt dat Piet, die voorheen als adjunct-directeur van een landbouwmachinefabriek de wereld rondreisde, niet meer in staat is te werken. Hoewel hij fysiek redelijk is opgeknapt en zich na thuiskomst vrij snel weet te redden, is hij niet meer in staat zich te concentreren en mist hij elk initiatief en doorzettingsvermogen. De onderlinge verhoudingen binnen het gezin komen daardoor danig onder druk te staan. Jantien: 'Het was mijn vader helemaal niet meer, maar een vreemde. Vroeger kon ik hartstikke goed met hem opschieten. Het was een vrolijke, stevige man met wie ik

altijd dolde. Nu is het een beetje een mager, zielig mannetje dat heel makkelijk geïrriteerd raakt. Hij is zich er zelf van bewust dat hij veranderd is en wil wel anders maar kan het niet. Het gaat de laatste tijd wat beter tussen ons, maar lange tijd heb ik absoluut niet met hem kunnen opschieten. Zat ik televisie te kijken dan wilde hij dat ook en eiste dat ik hem de afstandsbediening gaf. Heel oneerlijk vond ik dat. Op een gegeven moment zei ik maar niks meer tegen hem want wat ik ook zei, het was toch verkeerd. Ik vond het allemaal maar eng en ging hem zo veel mogelijk uit de weg. Vrienden nam ik nauwelijks nog mee naar huis omdat ik me eigenlijk een beetje schaamde voor die man die maar een beetje in een stoel zat te hangen. Ik probeerde zo min mogelijk thuis te zijn en was ik er wel dan zat ik meestal op mijn kamer. Eigenlijk ontvluchtte ik de boel een beetje en als ik me dat realiseerde voelde ik me schuldig tegenover mijn moeder. Die zat dan in haar eentje thuis en kon geen kant op omdat ze mijn vader niet alleen durfde te laten.' Maar ook voor haar broer Gert-Jan veranderde er veel: hij was zijn maatje kwijt. 'Vroeger deden we veel samen, dat mis ik nu. Het maakt me verdrietig als ik hem zo hele dagen voor de televisie zie zitten. Ik probeer hem te stimuleren dingen te doen, maar dat haalt weinig uit. Ik heb nog best veel contact met hem en ben altijd heel blij als hij belangstelling voor me heeft. Natuurlijk had ik liever dat het weer zoals vroeger was en dat hij me weer eens kwam aanmoedigen op het hockeyveld. Hij wil wel en is het ook vaak van plan, maar als puntje bij paaltje komt, belt hij af. Ik neem hem dat niet kwalijk, want ik weet dat hij er niks aan kan doen. Hij heeft er gewoon de energie niet voor.'

■
S P A N N I N G E N

Ook al praten ze bij de Van der Wendes niet makkelijk met elkaar over hun zorgen, voor Gert-Jan en Jantien is duidelijk dat hun moeder het zwaar heeft. Margot: 'Ineens stond ik aan het hoofd van een eenoudergezin. Mijn man was elke vorm van initiatief kwijt en kon zijn leven helemaal niet meer structureren. Ik heb de afgelopen zes jaar alles geprobeerd om hem te helpen maar meestal accepteerde hij dat niet. Hij voelde zich betutteld. Steeds weer bleef ik tegen dezelfde problemen aanlopen, maar het was ontzettend moeilijk om die bespreekbaar te maken. We konden helemaal niet meer communiceren. Soms leek het wel alsof Piet maar rondjes bleef draaien op dezelfde rotonde terwijl ik allang een afslag genomen had. Ik ging aan mezelf twijfelen en vroeg me af of ik het wel goed deed. Ik ben bij heel wat hulpverleners te rade gegaan maar het mocht allemaal niet baten. Er was niets meer over van mijn vroegere echtgenoot, laat staan van mijn huwelijk. Ik heb nog een poosje gezegd dat ik aan mijn tweede huwelijk bezig was en heb alles in het werk gesteld om met die nieuwe partner een ander leven op te bouwen. Uiteindelijk heb ik moeten toegeven dat het niet gelukt is.' Piet betreurt dat het zover heeft moeten komen: 'Ik weet dat ik veranderd ben en begrijp dat het moeilijk is voor Margot en de kinderen, maar je hoopt op meer begrip. Ik moet een nieuw leven beginnen in hetzelfde lichaam maar het kost me erg veel moeite om de moed daarvoor bij elkaar te schrapen.' Dat het voor Piet moeilijk te accepteren is hoe hij door dat infarct geworden is, ontgaat niemand, ook de kinderen niet. Jantien: 'Hij was kwaad over wat hem overkomen was. Op een gegeven moment kwam hij helemaal zijn stoel niet meer uit, hij had nergens zin in. In

die tijd is hij ook veel gaan drinken en roken – dat was zijn manier om te vergeten. Het lukte hem niet om verder te gaan met zijn leven en er wat van te maken.’ Terwijl een leger hulpverleners probeert Piet erbovenop te krijgen, lopen thuis de spanningen op. Gert-Jan en Jantien maken zich zorgen over het alcoholgebruik van hun vader en proberen hem tot inkeer te brengen. Jantien: ‘Je gaat je vader controleren terwijl het andersom hoort te zijn.’ Gert-Jan: ‘Ik ben altijd bang dat hij van de ene op de andere dag dood neervalt. Toen hij ging drinken helemaal. Ik vond het moeilijk hem daarop aan te spreken maar vroeg hem wel altijd of hij een beetje rustig aan wilde doen.’ Margot: ‘Ik snapte best dat hij wilde vluchten voor de werkelijkheid maar ik heb hem gezegd dat drinken geen oplossing was. Bovendien heeft hij als vader van twee kinderen toch een voorbeeldfunctie en ik vind dat hij zich daar niet aan mag onttrekken.’

En dan komt het moment dat Margot van der Wende zichzelf tegenkomt. Ze stort in, wordt opgenomen en realiseert zich dat het zo niet verder kan. ‘Ik had heimwee naar vroeger, maar realiseerde me dat die tijd nooit meer terugkwam. Ik had geen zin meer om constant achter Piet aan te hobbelen. Ik heb toen tegen hem gezegd: “Ik wil alles voor je doen, maar in het vervolg moet je het me vragen. Ik wil niet meer door het leven gaan als een soort vangnet voor jou. Ik loop mezelf voorbij en dat gaat ten koste van het hele gezin.”’ In goed overleg wordt besloten dat Piet apart gaat wonen en daarmee is de druk van de ketel. Piet krijgt begeleiding van verschillende hulpverleners en komt thuis eten als hij daar de energie voor heeft. Jantien: ‘Het was voor iedereen het beste zo. Er waren zoveel spanningen en ruzies, dat was gewoon niet leuk meer.’ Ook Piet is tevreden met

deze oplossing: 'Ik vind het heel moeilijk de impulsen die op me afkomen te verwerken. Alles kost me heel veel energie. In mijn flatje kan ik uitrusten zonder dat ik de hele tijd dat controlerende gedoe om me heen heb.'



B E G R I P

Intussen is al die jaren het leven buitenshuis gewoon verder gegaan. Voor de kinderen betekende dat onder andere: zien dat je je school afmaakt. Beide moeders hadden er direct voor gezorgd dat de leerkrachten geïnformeerd waren over de thuissituatie. Bij Jantien hielp dat. Ze had duidelijk het gevoel dat ze ontzien werd, Marco kreeg minder begrip. 'Op een gegeven moment was een leraar heel kwaad op me omdat ik zulke slechte cijfers haalde en zo chagrijnig reageerde. Hij bleek helemaal niet te weten wat er aan de hand was, terwijl mijn mentrix toch op de hoogte was. Ik heb het toen al mijn leraren zelf moeten vertellen, dat vond ik wel raar.' Toch vinden alle betrokkenen dat ze op vrij veel steun en begrip kunnen rekenen van hun directe omgeving, al krijgen ze ook regelmatig te horen dat ze blij moeten zijn dat hun echtgenoot of vader nog leeft. Jessica: 'Natuurlijk is dat zo, maar ze beseffen niet dat hij niet meer dezelfde is. Je hebt geen recht op rouw.' En dan zijn er natuurlijk de ongepaste reacties van onbekenden. Marco: 'Toen mijn vader laatst hamburgers op de markt kocht, gaven ze hem opzettelijk te weinig geld terug. Doordat hij niet goed kon praten dachten ze zeker dat hij dronken was of gek en dat was kennelijk een vrijbrief om hem maar even op te lichten. Als ik zoiets meemaak, word ik altijd erg verdrietig en denk: jemig, zit de wereld zo in elkaar?' Toch kan onbegrip soms ook van heel dichtbij komen en

hoef je er niet altijd slechter van te worden. Dat is tenminste de ervaring van Jantien: 'Mijn vriend snapte absoluut niet dat ik zo'n afstand had genomen van mijn vader. Als ik tegen hem zei dat mijn vader vroeger anders was, haalde hij zijn schouders op en zei: "Het is en blijft toch je vader?" Door hem heb ik nu weer meer contact met mijn vader. Ik ben me gaan realiseren dat mijn vader het ook niet kan helpen dat hij zo geworden is. Ik neem het tegenwoordig zelfs voor hem op als mijn moeder kritiek op hem heeft. Vroeger dacht ik wel eens dat het misschien beter was geweest als hij dood was gegaan maar nu ben ik blij dat hij er nog is.' Toch blijft Jantien het moeilijk vinden om met buitenstaanders te praten over wat hun gezin is overkomen. En zij is niet de enige. Daarom heeft de Nederlandse CVA-vereniging *Samen Verder* zich het lot van jongeren als Jantien aangetrokken en probeert deze organisatie hun problematiek op de maatschappelijke agenda te krijgen. Voor de jongeren zelf is er jaarlijks een weekend waar ze hun hart kunnen luchten en lotgenoten kunnen ontmoeten. Wilma Prins: 'We proberen deze kinderen strategieën aan te reiken waardoor ze de situatie beter aankunnen. Vaak zijn ze door de hulpverlening over het hoofd gezien en hebben ze nooit de erkenning gekregen waar ze recht op hebben. Door in zo'n weekend bespreekbaar te maken wat ze is overkomen en ze de informatie te geven waaraan ze behoefte hebben, probeer je te bewerkstelligen dat ze beter voor zichzelf kunnen opkomen en zo nodig zelf op een hulpverlener afstappen als ze met vragen zitten. Wij denken dat deze kinderen al een heel eind geholpen zouden zijn als je ze er meteen bij betrekt en als ze goed geïnformeerd worden. Natuurlijk proberen we dat ook onder de aandacht te brengen van de hulpverlening zelf, maar vooralsnog verwachten de meeste hulpverleners dat je

zelf aan de bel trekt.' Dat het weekend daadwerkelijk voorziet in een behoefte, blijkt wel uit de enthousiaste reacties. Jantien: 'Tijdens zo'n weekend realiseer je je dat je niet de enige bent. Eindelijk kom je mensen tegen die snappen wat je doormaakt.' Jessica, Marco en Gert-Jan zijn het daarmee eens. 'Je kunt ervaringen uitwisselen en van elkaar leren. Ik ben meer van mijn vader gaan begrijpen en weet nu veel beter hoe ik met de situatie om moet gaan.' Zowel Paul Kroon als Piet van der Wende is blij dat hun kinderen eens met lotgenoten hebben kunnen praten. Piet: 'Ik weet dat de afgelopen jaren niet alleen voor mij, maar ook voor de kinderen moeilijk zijn geweest. Tussen Jantien en mij is het lange tijd niet goed gegaan, ik begreep haar niet meer. Mede door toedoen van haar vriend en dat weekend gaat het nu beter. Vorige week is ze geslaagd en we zijn elkaar toen huilend in de armen gevallen. Dat was al heel lang niet gebeurd. Ik zal dat nooit meer vergeten.'

Opgroeien met een zieke moeder

Ik had graag geleerd wat meer te vlinderen

In het jaar dat ik eindexamen deed, ontdekte mijn moeder een knobbeltje in haar borst, het bleek kwaadaardig te zijn. Ik was zeventien en stond op het punt mijn vleugels uit te slaan, maar dat was toen niet meer aan de orde. Samen met een van mijn broers heb ik een heel systeem in elkaar gezet zodat een van ons er op crisismomenten altijd kon zijn. Onze studie en al het andere planden we eromheen. Bij alles maakte je de afweging of het wel kon met het oog op thuis. Indertijd vond ik dat allemaal heel vanzelfsprekend maar het was wel ingewikkeld. Het heeft mijn leven voorgoed gekleurd.

Het is nu bijna 25 jaar geleden dat de moeder van Babette de Graeff te horen kreeg dat ze borstkanker had. Babette was nog maar net met haar eerste studiejaar geneeskunde begonnen toen duidelijk werd dat er uitzaaiingen waren. Vier jaar later zou ze overlijden. 'Ik woonde weliswaar niet meer bij mijn ouders, maar voelde me heel verantwoordelijk voor wat daar gebeurde. Thuis had ik nog een broertje en een zusje, een tweeling, die nog maar vier jaar oud waren toen mijn moeder ziek werd. De hele zorg voor hen was enorm verstoord. Er was wel hulp maar mijn vader had een verantwoordelijke baan en was weinig thuis. Samen met mijn broer probeerde ik de tent draaiende te houden. We reden mijn moeder naar het ziekenhuis voor haar kuur en zorgden ervoor dat een van ons er was als ze zich ziek

voelde. Destijds vond ik dat allemaal heel gewoon maar later realiseer je je wat de consequenties zijn geweest.'



PLAATSVERVANGER

Zonder dat er veel woorden aan vuil waren gemaakt, werd Babette, als de oudste dochter in het gezin, al gauw een soort plaatsvervanger van haar moeder. 'De taken die ik overnam beperkten zich niet tot het huishouden en de zorg voor de tweeling. Als mijn vader thuis mensen moest ontvangen nam ik de rol van mijn moeder over. Mijn vader was niet in staat met de ziekte van mijn moeder om te gaan, dat liet hij bij voorkeur aan mijn broer en mij over. Wij vingden mijn moeder op als ze slecht nieuws te verwerken had. Tot op de dag van vandaag is dat voor mij een teer punt. Als er iets naars of moeilijks gebeurt, kijk ik altijd hoe degene met wie ik dat deel zich gedraagt: gaat die persoon tegenover of naast mij staan?' Intussen werd Babette ook steeds meer de vertrouweling van haar moeder. Samen praatten ze over de ziekte en de dood die bijna onvermijdelijk zou volgen. 'Mijn moeder was volstrekt open, tegen mij tenminste. Ik heb dat altijd als een groot voorrecht ervaren. Razend was ze dat ze als moeder van zo'n jonge tweeling moest accepteren dat ze dood ging. Ze vond het vreselijk dat ze steeds afhankelijker werd en de zaak uit handen moest geven. Mijn moeder was een waanzinnige pietje precies en moest ineens toelaten dat allemaal mensen in haar huis rommelden. Als ze dan eens beneden kwam, had ze er echt de pest in als niets meer op dezelfde plek stond en het er anders rook. Ze had het gevoel dat alles haar al afgenomen werd terwijl ze er nog was.' Toch bleef ze altijd oog houden voor het wel en wee van haar dochter. 'Ze vond het moeilijk

mij te belasten. Ze riep altijd: “Ik merk dat duizend paarden aan je trekken om je terug naar je studentenleven te sleuren”, terwijl ik altijd dacht dat ik toch heel gemotiveerd rondliep en niks uitstraalde, maar zij had altijd alles in de gaten.’



E R O V E R P R A T E N

Toch kon Babette niet alles met haar moeder bespreken. Je zorgen toevertrouwen aan iemand die het zelf al moeilijk genoeg heeft, doe je niet zo gauw. ‘Met mijn oudere broer kon ik heel makkelijk dingen delen. Eigenlijk voelen wij ons ook een soort tweeling. Vijf dagen per jaar zijn we even oud en dat bindt ons. Omdat we beiden medicijnen studeerden maakten we qua kennis een gelijkwaardige ontwikkeling door en emotioneel stonden we er ook op dezelfde manier in. Kort voordat mijn moeder overleed heb ik mijn man Alexander ontmoet en die heeft zich eigenlijk van meet af aan voor het hele gezin ingezet. Bij hem kon ik altijd mijn verhaal kwijt. En dan had ik nog twee heel goede vriendinnen. Toch herinner ik me nog goed dat ik er in het begin maar moeilijk over kon praten. Opeens overviel het me op momenten dat ik niet onmiddellijk in de gaten had wat me beheerste, bezielde en bezwaarde, laat staan dat ik het kon uiten. Het ging in ieder geval niet vanzelf.’ Dat Babette en haar broer hun moeder steevast naar het ziekenhuis begeleidden, leek de behandelende artsen niet op te vallen. Babette kan zich niet herinneren dat hun ooit iets gevraagd werd en al helemaal niet of ze het allemaal wel konden trekken. ‘Alexander, die oncoloog is, heeft jaren later de medische status van mijn moeder opgevraagd. We hebben er toen nog eens naar gekeken met onze medische bril op en

dan vond je af en toe inderdaad een aantekening dat er een dochter bij was die een opmerking had gemaakt over wat deze ziekte wel niet voor deze moeder en dat gezin betekende, of er stond: “werd weer begeleid door kind x” met een uitroepteken erachter. Ze signaleerden het dus wel, maar deden er verder niks mee. Toch zou het goed zijn als hulpverleners in dit soort situaties oog hadden voor het hele gezin en met name voor de kinderen, maar dat betekent wel dat je veel verschillende talen goed moet kunnen beluisteren, verstaan en spreken, want het verschilt per individu waar behoefte aan is. Overigens vrees ik dat er vanuit de hulpverlening nog steeds niet standaard aandacht geschonken wordt aan de kinderen van een zieke ouder. Een paar jaar geleden lag een vriendin van mij met een fatale aandoening in het ziekenhuis. Een van haar kinderen was jarig maar ze mocht niet naar huis. Ik heb me toen in allerlei bochten moeten wringen om die verjaardag in het ziekenhuis gevierd te krijgen. Niemand die zoiets bedacht of begreep hoe belangrijk dat was voor moeder en kind. Misschien dat sommige huisartsen zich het lot van de kinderen wel aantrekken maar ik ben bang dat je dit soort bemoeizorg niet terugvindt bij specialisten van volwassenen.’ Ook andere vormen van ondersteuning aan een gezin met een zieke ouder zijn nog steeds niet vanzelfsprekend, moet Babette tot haar spijt constateren: ‘Die vriendin van mij had drie kleine kinderen maar hulpverleners lieten zich niet zien. Er heeft zich toen spontaan een groep moeders gevormd die probeerde in te spelen op de behoeften van dat gezin. In de loop van haar ziekbed is dat een soort vrijwilligerszorg geworden die voor iedereen heel aanvaardbaar was. Nou heeft natuurlijk niet iedereen zo’n netwerk van vrienden om zich heen, maar je kunt vanuit de

meer gespecialiseerde zorg wel signaleren dat er behoefte is aan een vorm van vrijwilligerszorg en dat vervolgens op maat proberen in te vullen met de thuiszorg en andere, bestaande organisaties. Ik geef toe dat het niet eenvoudig is, want om dat goed te laten aansluiten moet je beschikken over een groot gevoel voor persoonlijke omstandigheden en heel veel maatwerk.'

■
V L I N D E R E N

Als Babettes moeder komt te overlijden, dringt de vraag zich op wie haar plaats definitief moet innemen. 'Mijn vader zei aanvankelijk: "Dat is duidelijk, Babette komt weer thuis wonen en kan de zorg op zich nemen." Mijn broer heeft het toen voor me opgenomen door te zeggen dat hij dan ook thuis bleef. Maar dat was de bedoeling van mijn vader helemaal niet. Al met al deed het mijn vader realiseren dat hij de situatie zo niet op kon lossen.' Dan verschijnt een goede vriendin van Babettes moeder op het toneel. Zij springt bij en trekt al gauw bij de familie in om de zorg helemaal over te nemen. Twee jaar later komt echter ook Babettes vader onverwacht te overlijden. De tweeling is op dat moment net elf jaar oud. 'Mijn vader had een testament achtergelaten en mij benoemd tot voogd. Je kunt je voorstellen dat dat niet makkelijk was. Ik was 24 toen en om nu te zeggen: "Gegroet, ik neem de zorg voor de tweeling op me, ga weer thuis wonen en doe dat allemaal wel even..." Tegelijkertijd was het voor de vriendin van mijn moeder natuurlijk ook een tijdbom. Ze was net samen met mijn vader bezig een bestaan op te bouwen en had al twee jaar voor de tweeling gezorgd. Met hart en ziel had ze zich op de kinderen gericht en ze zorgde ongelooflijk goed voor ze. Dat deed me besluiten de

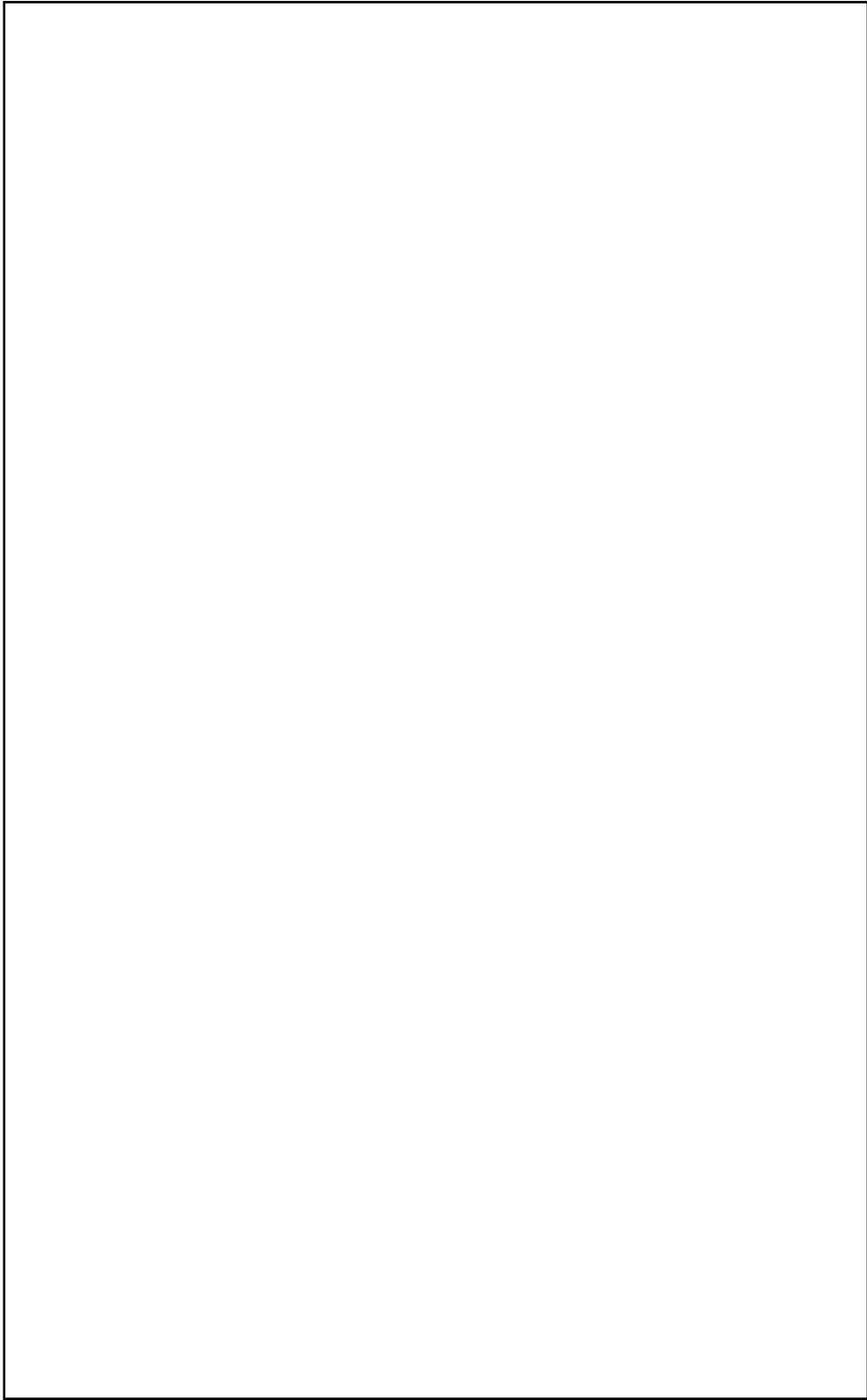
voogdij aan haar over te dragen. Het heeft me heel wat slapeloze nachten gekost maar ik wist dat zij het niet alleen goed kon maar het ook nog eens graag deed. Bovendien was zij veel beter in staat dan ik om de tweeling te begeleiden. Ik ben toen toeziend voogd geworden. Dat stelt niet veel voor maar ik voelde me wel steeds verantwoordelijk als er weer een keuze voor een nieuwe school of zo gemaakt moest worden. Daar worstelde ik echt mee. Als je me vraagt wat voor invloed de ziekte en dood van mijn ouders op mij heeft gehad dan is het wel dat ik me vaak heel erg verantwoordelijk voel terwijl het soms ook wel eens wat minder kan. Ik heb de neiging altijd maar alles aan te pakken en door te gaan zonder er bij stil te staan of er misschien alternatieven zijn. Het is meteen: “doen we”, terwijl een soort overlevingsstrategie al lang niet meer aan de orde is. Ik neem ook alles wat op mijn weg komt heel serieus en zo nu en dan denk ik: ik had graag geleerd wat meer te vlinderen. Door de ziekte en het overlijden van mijn ouders is dat er nooit van gekomen.’

■
G E S C H I E D S C H R I J V E R

Eigenlijk heeft Babette er nooit zo bij stilgestaan wat het voor haar heeft betekend om kind van een chronisch zieke moeder te zijn. ‘Ik heb wel vaak over de dood gedacht en de impact ervan, maar eigenlijk niet zozeer over mijn rol als kind daarin. Het kind-zijn is voor mij afgesloten op mijn 24ste, want toen was er niemand meer van wie ik het kind was. De hele generatie boven mij is overleden. Ik ben me er sterk van bewust dat er tussen mij en de dood in feite niks meer staat. De dood is altijd in mijn bestaan geweest en zal er nooit meer uit verdwijnen en dat is denk ik de reden dat

ik heftig ben in mijn contacten. Het moet vandaag gebeuren en goed ook, anders kan het misschien niet meer. Nu ik er langer over nadenk, raak ik er steeds meer van overtuigd dat mijn persoonlijke geschiedenis de bron is van waaruit ik mijn werk vormgeef. Het feit dat ik kinderarts ben geworden, in mijn werk altijd oog heb voor de rest van het gezin en nu een opleiding volg voor gezinstherapeut heeft daar natuurlijk alles mee te maken, al begin ik me dat nu pas te realiseren.'

Het ziekbed van haar moeder en het vroege overlijden van beide ouders hebben niet alleen verdriet gebracht, vindt Babette. 'Ik ben erdoor gegroeid en als gezin zijn wij, de achtergebleven kinderen, heel hecht geworden. Toch is het pas de laatste paar jaar dat we weer ruzie kunnen maken. Je houdt het niet voor mogelijk hoe lang je oud zeer en verdriet kunt wegstoppen omdat je leeft met het idee dat je het van elkaar moet hebben. Mijn relatie met de tweeling is natuurlijk een hoofdstuk apart. Pas onlangs heb ik ze het verhaal over de voogdij verteld, dat wisten ze niet. Daar is gewoon twintig jaar niet over gesproken. Gek eigenlijk, want inder tijd heb ik er enorm mee gezeten. Veel mensen hebben me gevraagd of ik nog wel een zusje voor de tweeling kan zijn. Ik vind van wel en heb niet het gevoel dat zij me als een moeder zien. Wel ben ik hun geschiedschrijver op het gebied van "moederweetjes". Als ze bijvoorbeeld willen weten of ze vroeger rode hond hebben gehad, komen ze naar mij toe. Ik ben ook hun vertrouwenspersoon, maar dat is nu op een heel gelijkwaardige manier. We hebben die omslag weten te maken en dat vind ik heel kostbaar.'



Diabetes: je ziet er niets van...

Er zijn maar weinig mensen die iets van onze ongerustheid snappen

Het is nu ruim drie jaar geleden dat Chèrise diabetes kreeg. Mijn andere kinderen hebben het niet maar worden er wel constant mee geconfronteerd. Je kunt rustig stellen dat ze als een diabeet leven. Ons hele gezinsleven draait om mijn jongste dochter. Het is steeds maar rekening houden met en bang zijn dat ze niet goed wordt. En ik niet alleen, ook haar broertje en zusje – zo jong als ze zijn – voelen zich verantwoordelijk voor Chèrise. Sharon van negen kwam laatst bij me en zei: 'Let je wel een beetje op haar? Ik denk dat je haar moet prikken want ze ziet zo wit.' Dat is toch niet normaal voor een kind van haar leeftijd?

Marja van Gent is een alleenstaande moeder van drie kinderen. Chèrise, de jongste, is twee jaar oud als duidelijk wordt dat ze aan diabetes lijdt. Marja: 'Als je zoiets te horen krijgt, spookt er van alles door je heen. Je denkt dat je kind doodgaat. Ik wist helemaal niet wat diabetes was en zag haar al in een rolstoel zitten. Vrij snel realiseer je je dat ze er voor de rest van haar leven aan vastzit en dat doet pijn. Onbewust vraag je je af of het jouw schuld kan zijn, dat je haar misschien iets verkeerd te eten hebt gegeven. Natuurlijk kan dat niet, maar toch...'

■
DIABETESPOLI

Van de impulsieve Marja van vroeger is weinig over. Haar werk als vrachtwagenchauffeur behoort tot het verleden: 'Daarvoor moet ik ver van huis en kan ik er niet zijn als mijn dochter me nodig heeft. Maar ook ander werk durf ik vanwege haar niet aan te nemen. Trouwens, ik denk dat geen enkele baas er blij mee zal zijn als ik midden op de dag opeens weg moet omdat Chèrise niet goed is geworden. Die suikerziekte beheerst echt ons hele leven. Altijd moet je je bedenken of je wel alles voor Chèrise bij je hebt: de insuline, de prikpen en dextro. Ik kan nooit meer gewoon de deur achter me dichttrekken en lekker met de kinderen op pad gaan. Dat brengt te veel onrust voor Chèrise waardoor haar bloedsuiker naar beneden kan gaan, ze flauw valt en rare dingen gaat doen zonder dat ze dat zelf weet. Die angst is er altijd. Als je dan toch bij iemand langs wilt gaan, moet je eerst regelen dat je kunt mee-eten, en wel precies om half zes anders heb je de poppen aan het dansen. Ik voel me soms best opgelaten dat ik steeds iedereen moet vragen zich maar aan te passen. Alles draait om Chèrise. Zij maakt uit wanneer we eten en of er een ijsje gegeten mag worden. En willen haar broertje en zusje tussendoor wat snoepen dan moet dat stiekem gebeuren. Natuurlijk zijn er ergere dingen in het leven dan diabetes, maar als ik eerlijk mag zijn, ik vind het niet meevallen en ik denk dat andere ouders het met me eens zijn.'

Eens in de drie maanden gaat Marja van Gent met haar dochtertje voor controle naar de polikliniek van het Leidendorpse Rijnlandziekenhuis waar speciaal voor kinderen diabetespoli gehouden wordt. In de wachtkamer wisselen ouders ervaringen uit, terwijl de kinderen samen spelen en

een glaasje limonade krijgen van psychologe Cobi de Jong. Een vertegenwoordiger van een farmaceutisch bedrijf geeft desgewenst uitleg over nieuwe producten en ontwikkelingen in de diabeteszorg en wie vragen heeft over voeding kan terecht bij de diëtiste. Psychologe Cobi de Jong: 'Ik denk niet dat je dit ergens anders in Nederland tegenkomt. We zijn zo'n vijf jaar geleden begonnen met de diabetespoli en het is echt uitgegroeid tot een ontmoetingsmiddag voor zowel de ouders als de kinderen. Het idee hiervoor is ontstaan omdat veel ouders en kinderen er enorm tegen opzien om naar het ziekenhuis te gaan. De meeste kinderen vinden het eng en associëren het met pijn, spuiten en andere nare dingen. Als ze lekker kunnen spelen vergeten ze hun angst waardoor ook de ouders wat minder gespannen zijn. Volgens de kinderartsen is het heel goed merkbaar dat de drempel lager is als ouders een tijdje in de wachtkamer gezeten hebben. Ouders komen wat makkelijker met hun vragen en durven eerder te zeggen dat hun iets dwarszit. Er is duidelijk meer contact en daardoor kun je verder komen met ouders en kind.' Het feit dat ouders en kind ook psychosociale ondersteuning krijgen is volgens De Jong geen overbodige luxe. 'Het is belangrijk die begeleiding niet alleen te geven als er problemen zijn, maar je al eerder ook te richten op de vraag hoe je diabetes een plek geeft in je leven. Kinderen met diabetes hebben soms de neiging zich terug te trekken en zich te verwaarlozen, met name als ze in de puberteit komen. Veel van hen zijn wat mollig, en als ze zich dan ook nog eens beschadigd voelen omdat ze iedere dag hun bloedsuiker moeten prikken, kunnen ze een negatief zelfbeeld krijgen. Als je weet dat 95 procent van de kinderen met diabetes op een bepaald moment in hun leven een

psycholoog bezoekt, kun je nagaan hoeveel winst je kunt behalen met psychosociale begeleiding in een vroeg stadium.'



O N B E G R I P

Dat ouders op de poli lotgenoten treffen voorziet in een behoefte. Vaak hebben zij namelijk het gevoel dat de buitenwereld niet begrijpt wat diabetes inhoudt. Gerrit Schellingerhout, vader van de vijftienjarige Martine, is een van hen: 'Als je aan vreemden vertelt dat je dochter diabetes heeft, krijg je opmerkingen als "daar kun je tegenwoordig oud mee worden" en dan denk ik bij mezelf: maar vraag niet hoe. Er zijn maar weinig mensen die iets van onze ongerustheid snappen want Martine ziet er altijd goed uit. Als je dan toch zegt dat het helemaal niet zo lekker gaat, krijg je het gevoel dat ze je maar een zeurpiet vinden. Soms denk ik wel eens dat mensen die geen chronisch zieke in hun gezin hebben, zich niet kunnen voorstellen wat het inhoudt. De eerlijkheid gebiedt te zeggen dat wij dat voorheen ook niet wisten.'

Herkenning en steun vinden ouders en kinderen bij elkaar. De koffieochtenden en uitjes die het ziekenhuis organiseert worden dan ook druk bezocht. Cobi de Jong: 'Ouders praten er niet makkelijk met een buitenstaander over omdat ze keer op keer op onbegrip stuiten. Je ziet niet aan die kinderen dat ze diabetes hebben dus wie staat er dan open voor hun verhaal? Het is ook een enorm ingewikkelde aandoening waarbij de bloedsuikerhuishouding ontregeld is door het niet goed functioneren van het hormoon insuline. Veel mensen denken dat je heel goed met diabetes kunt leven als je je maar aan je dieet houdt en op tijd de juiste hoeveelheid insuline spuit. Tot op zekere hoogte klopt dat,

maar de meeste mensen met diabetes hebben te maken met schommelende bloedsuikerspiegels en daarmee samenhangende klachten. Zo kan een te hoog bloedsuikergehalte leiden tot een hyper met symptomen als moeheid, veel plassen en dorst, en een te laag bloedsuikergehalte een hypo veroorzaken met uiteenlopende klachten als beven, zweten, concentratieproblemen, hoofdpijn, duizeligheid, soms vreemd gedrag en zelfs buiten bewustzijn raken. Bij alle kinderen zie je dat ze periodes hebben dat ze goed ingesteld zijn, maar het komt ook voor dat ze ontregeld zijn. Dat kan te maken hebben met spanning, maar ook met lichamelijke activiteit, voeding of de weersomstandigheden. Het is heel ongrijpbaar. Ik zie nu een meisje met wie het al drie weken niet goed gaat. Haar ouders doen wat de dokter zegt, maar dat helpt niet. De bloedsuikers blijven schommelen. Ze zijn constant bang dat hun kind een hypo krijgt en buiten bewustzijn raakt. Ze hebben het idee dat ze falen en weten niet meer wat ze moeten doen. Die onzekerheid dat je niet weet wanneer het weer beter gaat, is voor veel ouders echt slopend.'



T O B B E N

Martine Schellingerhout was tien jaar oud toen ze te horen kreeg dat ze diabetes had. 'In het begin werd ik helemaal gek van het spuiten maar toen ik er eenmaal aan gewend was, viel er wel mee te leven. Vorig jaar ging het ineens mis, mijn lichaam nam de insuline via het spuiten niet meer op en ik zat de hele tijd veel te hoog. Ik voelde me altijd moe en hangerig. Ik ging nog wel naar school, maar eigenlijk kon ik me niet goed concentreren. Het was echt een rottijd. Ik deed alles wat ik moest doen, maar het haalde niks uit. Ik zag het

soms helemaal niet meer zitten. Waarom zou ik spuiten als het toch niet hielp?’ Ook voor haar moeder Wilma was het een zware periode die ze het liefst zo snel mogelijk wil vergeten. ‘Sinds ze op de middelbare school zit, is het echt tobben geweest, steeds weer iets nieuws proberen. Iedere nacht moesten we twee keer opstaan om haar bloedsuiker te controleren en haar wat te eten of te drinken geven als ze te laag zat. Dat was enorm vermoeiend, ik voelde me net een kraamvrouw, maar dat was wel de enige manier om te voorkomen dat ze een hypo kreeg en ’s ochtends doodmoe en ellendig uit bed zou komen. Niet dat het veel uitmaakte, het was echt om moedeloos van te worden. Je ging je ook steeds meer zorgen maken over hoe het verder moest. Je weet dat ze een verhoogd risico heeft op complicaties en last kan krijgen van haar nieren, ogen, hart en vaten. Intussen probeer je je ongerustheid voor haar verborgen te houden en haar steeds maar weer moed in te praten. Er was nog maar weinig over van de oude Martine. Gelukkig is het een heel positieve meid, anders had je je heel goed kunnen voorstellen dat zo’n kind aan zelfmoord zou gaan denken. Nu ze niet meer spuit en via een pompje de hele dag door insuline toegediend krijgt gaat het beter met haar, maar ze is nog steeds vaak ziek. Soms horen we haar weer zingen en dan zeggen we tegen elkaar: “Het zit weer goed.” Dat haar ouders zich regelmatig zorgen over haar maakten, ging volstrekt langs Martine heen. ‘Ik heb dat helemaal nooit gemerkt. Zij waren het juist, die me altijd weer wisten op te beuren. Pas toen ze tegen me zeiden dat ze het zo knap van me vonden dat ik ondanks alles zo positief bleef denken en steeds maar weer doorging, realiseerde ik me wat het voor hen betekende.’

■
S T E U N

Als er in het Rijnlandziekenhuis bij een kind diabetes wordt vastgesteld, volgt direct een ziekenhuisopname. Het kind wordt medisch ingesteld en krijgt uitleg en informatie over wat het betekent om diabetes te hebben. Ook eventuele zusjes, broertjes en zelfs de school worden daarbij betrokken. De familie Schellingerhout is goed te spreken over de werkwijze van het ziekenhuis. Wilma, Martines moeder: 'Ik vind dat we goed geïnformeerd zijn, steeds heel gedoseerd. En was er iets dan kon je altijd op Cobi terugvallen. Ik weet nog dat het spuiten in het begin heel dramatisch was. Als ik de aardappelen voor het avondeten opzette, kreeg ik al een brok in mijn keel want dan dacht ik: straks begint die ellende weer. Daar hebben we toen heel goed met Cobi over kunnen praten. Ook kregen we alle steun toen we van kinderarts wilden veranderen omdat we vonden dat we niet serieus genomen werden. Die wimpelde alles weg met "het komt wel goed" en belde nooit terug als we ons zorgen maakten. De arts die we nu hebben is veel persoonlijker en kijkt niet alleen naar de hoogte van de bloedsuikers maar vraagt Martine ook hoe ze zich voelt. Zelf worden we er nu veel meer bij betrokken, bij die andere dokter voelden we ons soms buitengesloten: Martine had het en wij deden er niet toe. Deze arts is zich er duidelijk van bewust dat wij net zo goed met diabetes moeten leven. Toch zou ik graag wat vaker mijn verhaal kwijt willen zonder dat Martine erbij zit. We zijn altijd heel eerlijk tegen haar, maar er zijn dingen waarmee je haar niet wilt belasten. Ik weet dat we altijd bij Cobi terecht kunnen maar om nu buiten het polispreekuur om zomaar op haar af te stappen is niks voor mij. Toen het slecht ging hadden mijn man en ik eigenlijk alleen elkaar. In

die periode hadden we best wat meer steun kunnen gebruiken want als ouder wisten we soms echt niet meer hoe we ons kind gerust konden stellen. Machteloos voelden we ons. Je zag hoe Martine belemmerd werd in haar gewone leven en hoe langer het duurde des te moeilijker het werd je zorgen verborgen te houden.'



T O V E R S T A F J E

Martine vindt dat ze een vrij normaal leven kan leiden, ondanks de diabetes. Ze doet aan sport en gaat gewoon naar school. Doordat ze zich de laatste jaren vaak ziek heeft gevoeld, zijn haar schoolprestaties op het randje. Op school is bekend dat Martine diabetes heeft, maar dat betekent nog niet dat er rekening mee gehouden wordt. 'Op de basis-school was het beter. Ik had toen een hele goede meester die bij ons thuiskwam en ook veel contact had met Cobi. Hij wilde zelfs leren prikken. Op de school waar ik nu zit, weten ze dat ik diabetes heb – ik heb er zelfs een spreekbeurt over gehouden. Toch komt het regelmatig voor dat een leraar me niet meteen gelooft als ik vertel dat ik een schoolonderzoek gemist heb omdat ik ziek was. Ook laten ze me vaak een heleboel in een keer inhalen en dat is soms wat veel. Tot nu toe ben ik steeds overgegaan, maar of het dit jaar gaat lukken? Ik doe mijn best, let goed op en keten – daar zie ik het nut niet van in.' Het feit dat haar ouders al een paar keer op school zijn wezen praten, heeft weinig zoden aan de dijk gezet. En op hun verzoek om met de groepsleider te mogen spreken in verband met een werkweek naar Parijs, kwam pas een reactie toen Martine op school vertelde dat ze zonder gesprek echt niet mee mocht. 'Ik hoef helemaal geen uitzonderingspositie in te nemen en ik zit ook niet te wachten op

van die overbezorgde reacties maar ik vind het wel prettig als ze weten wat ze moeten doen als ik een hypo krijg.' En wat te denken van de lerares die haar medische kennis tentoonspreidde door te verklaren dat alle dikke mensen suikerziekte krijgen. Wilma: 'Het is maar goed dat Martine niet op haar mondje gevallen is en zo'n lerares gelijk van replek dient. Ze is al heel onafhankelijk en gaat zelf overal achteraan. Dat hebben we heel bewust gestimuleerd. Natuurlijk hebben we in het begin ook veel voor haar geregeld. Je wilt toch dat ze een zo normaal mogelijk leven leidt. Had ze een partijtje bij een vriendinnetje dan belde je de ouders zodat die een oogje in het zeil hielden. Je had wel eens dat je dacht: was ze maar niet uitgenodigd. Met de nodige zorg laat je haar dan toch gaan.'

Ook de vijfjarige Chèrise heeft zo jong als ze is diabetes een plek weten te geven en houdt er op haar manier rekening mee. Marja: 'Ik vind dat ze het aardig heeft geaccepteerd. Je hoort in het ziekenhuis verhalen over kinderen die na jaren elke keer weer panisch worden als ze geprikt moeten worden. Ze vindt spuiten nog steeds eng, maar spelenderwijs maak ik haar er vertrouwd mee. Ze weet dat het niet anders kan. Ik zie nog voor me hoe ze op haar derde een snoepje kreeg aangeboden maar dat weigerde met de woorden: "Dat mag ik niet, ik heb diabetes." Ik wist niet wat ik hoorde.' Volgens Cobi de Jong is het opvallend hoe goed kinderen diabetes in hun leven weten te integreren. 'Er is vrij veel onderzoek gedaan naar diabetes en mogelijk is er in de toekomst kans op genezing. Ik merk aan de ouders dat ze daar opgewonden over zijn, maar toen ik kinderen ernaar vroeg wat zij ervan vonden, zei een aantal van hen dat ze er helemaal niet vanaf wilden omdat diabetes deel van hen was geworden. Eentje zei zelfs letterlijk: "Ik ben er zo lang mee

bezig geweest om het te accepteren dat ik nu vriendjes ben geworden met mijn diabetes en dat kan ik niet zomaar afstaan.” Voor Chèrise en Martine gaat dat wat te ver. Chèrise: ‘Mama zegt altijd: “Kon ik toveren, dan was die ziekte meteen weg.” Haar moeder Marja beaamt dat volmondig: ‘Als ik mag kiezen tussen de honderdduizend of die suikerziekte de deur uit, hoef ik geen moment na te denken.’

■
GEZINSZIEKTE

Diabetes is een gezinsziekte bij uitstek, vindt De Jong. ‘Je ziet dat de leefregels binnen het gezin afgestemd worden op de diabetes. Zeker als het niet goed gaat, draait het hele gezin om de diabetes. Vader en moeder zijn dan ongerust, broer en zus krijgen vaak minder aandacht.’ Wilma beaamt dat: ‘Je bent gefixeerd op die ene. Je vroeg de andere kinderen wel hoe het op school was, maar eigenlijk interesseerde het je niet zo.’ Ook broers en zussen zijn vaak erg bezorgd en voelen zich heel verantwoordelijk. Mariëlle, de 21-jarige zus van Martine: ‘Toen het zo slecht met haar ging, vroeg ik me vaak af hoe het met Martine moest aflopen. Soms dacht ik wel eens dat het misschien beter was geweest als ik het had gehad, want ik ben ouder en heb al het een en ander gedaan en gezien. Dat Martine meer aandacht kreeg van mijn ouders, vond ik logisch: zij was ziek. Ik heb dat mijn ouders nooit kwalijk genomen. En als mijn broer of ik ergens mee zaten, konden we nog steeds altijd bij ze terecht. Natuurlijk zagen wij dat ze zich zorgen maakten, al geloof ik niet dat ze ons alles vertelden. Ik merk aan mezelf dat ik Martine altijd een beetje in de gaten houd. We zitten samen op volleyballen en als ik zie dat ze zich erg druk maakt, zeg ik haar dat ze even wat moet drinken. Laatst nog zijn we

samen naar een concert van de Backstreetboys geweest. Ik ben toen echt de hele avond bezig geweest haar bloedsuiker te controleren en haar eten te geven. Ze was door het dolle heen, je zag haar heen en weer schommelen van de hypo's.' De negentienjarige René is net als zijn zuster van mening dat hij niks tekort is gekomen: 'We hebben altijd alles kunnen doen wat we wilden. Het is niet zo dat we extra dingen in huis moesten doen of zo. Wat dat betreft vingen onze ouders veel op. Wel hebben we leren spuiten, maar dat wilden we zelf. Stel dat er iets gebeurt, dan weet je tenminste wat je moet doen.'

Ook Sharon en Mike vinden het heel naar dat hun zusje diabetes heeft. Mike: 'Het is heel erg want je komt er nooit meer van af en je kunt er ook je voeten en armen door kwijtraken.' Sharon vult aan dat het voor hen niet altijd even leuk is: 'Als Chèrise in de buurt is mogen we niet snoepen en als ze een hypo heeft moet ik haar allemaal krentenbollen geven. Chèrise is ziek, dus moeten we wel voor haar zorgen, maar dat is niet altijd fijn. Als ik met een vriendinnetje wil buiten spelen moet ik mijn zusje meenemen en op haar letten. Dat vind ik wel eens vervelend.' Marja ziet met lede ogen aan hoe de diabetes het leven van haar kinderen beïnvloedt: 'Ik heb ze altijd goed geïnformeerd over diabetes. Sharon heeft er zelfs op school een spreekbeurt over gehouden. Mijn kinderen weten hoe ze bloed moeten prikken, maar insuline spuiten mogen ze niet. Een paar weken terug nog zaten we in de auto toen Chèrise ineens zei dat ze zich niet goed voelde. Ik kon absoluut niet stoppen want ik zat op de snelweg. De kinderen hebben Chèrise toen geholpen met prikken en haar bloedsuiker bleek veel te laag te zijn. Sharon en Mike weten dat ze haar dan gauw iets te eten moeten geven omdat ze anders buiten bewustzijn kan

raken. Die kinderen zijn gewoon wandelende verpleegster-tjes aan het worden. Soms ben ik bang dat ze niet echt kind kunnen zijn.' Voor Cobi de Jong is de grote betrokkenheid van zusjes en broertjes heel herkenbaar: 'Dat er extra zorg is voor elkaar en een kind zijn ouder waarschuwt als zijn zusje raar doet, stimuleer ik alleen maar. Bloed prikken vind ik eigenlijk niet kunnen, dan geef je zo'n jong kind een te grote verantwoordelijkheid. De uiteindelijke zorg voor een kind met diabetes moet de taak van de ouders blijven. Als ik merk dat een broertje of zusje te grote verantwoordelijkheden moet dragen kaart ik het altijd aan.'

■
Z O R G E N

Terwijl Gerrit en Wilma Schellingerhout veel steun bij elkaar en hun volwassen zoon en dochter vinden, staat Marja van Gent er alleen voor. Haar echtgenoot hield het voor gezien toen Chèrise in het ziekenhuis lag. 'Soms ben ik wel eens bang dat ik het niet meer trek, maar ik moet door want er is niemand anders die voor mijn dochter kan zorgen. Ik krijg veel begrip van de hulpverlening. De kinderarts vraagt altijd hoe het met mij en de andere kinderen gaat. En als het echt niet meer gaat dan sleept Cobi me er wel doorheen. Ze stimuleert me om niet bij de pakken neer te zitten. Dat ik nu van een fonds geld heb gekregen om op vakantie te gaan, heb ik aan haar te danken. Het ziekenhuis neemt nu ook contact op met de school van Chèrise. Het is een medische school, maar pas geleden hebben ze haar te veel insuline gegeven en toen ik ze daarop aansprak, zeiden ze dat ik dan voortaan maar naar school moest komen om het zelf te doen.'

Marja vindt het niet altijd eenvoudig een kind met diabetes

groot te brengen. Zo heeft zij de weinig benijdenswaardige taak een peuter uit te leggen dat zij de ene keer geen snoepje mag en een andere keer juist wel moet eten. 'Je moet wel eens heel hard zijn. Chèrise heeft een periode gehad dat ze niet wilde eten en dan staat het zweet je letterlijk op je voorhoofd. Ik in paniek, zij ook en dan moet je soms dingen zeggen die je haar liever zou besparen: "Chèrise", heb ik gezegd, "jij móét eten, in andere landen gaan ze hieraan dood." Het is vreselijk om zoiets te zeggen maar het heeft bij haar wel een knop omgedraaid. Het is geen makkelijk kind, dus moet je wel streng zijn. Ze is soms volstrekt onhandelbaar. Dan schopt ze overal tegenaan, schreeuwt, scheldt en slaat. Het kan dan dat ze een hypo heeft, dus voor je haar straf geeft moet je eerst bloed prikken om dat uit te sluiten. In de praktijk kan ze zich daardoor veel meer permitteren dan haar broer en zus die ik meteen op hun nummer zet. Ik zie nu al op tegen het moment dat ze in de puberteit komt. Als ik hoor van andere ouders hoe pubers zich kunnen afzetten, lekker niet spuiten en ontkennen dat ze diabetes hebben, dan mag ik mijn borst wel vast natmaken.'

De ouders van Martine verwachten niet dat ze bij hun dochter met dit soort problemen te maken krijgen. Wilma: 'We hebben alle vertrouwen in Martine. Ze heeft enorm veel zelfdiscipline en ook nooit stiekem gesnoept, eigenlijk is ze heel wijs voor haar leeftijd. Ze is door die diabetes vroeg volwassen geworden. Het flierefluitertje van vroeger was ineens een kind met zorgen. Ze denkt veel over dingen na en is zich heel erg bewust van onrecht. Waar ik meer mee zit is dat we haar straks moeten loslaten. Gaat ze dat redden? Als Martine ergens mee bezig is, vergeet ze alles om zich heen, dus ook dat ze op tijd moet eten. Nu houden wij een oogje in

het zeil en als ze het even niet weet kan ze altijd bij ons terecht. Ik hoop dat ze zich straks staande weet te houden, want in de wereld buiten ons gezin is begrip een schaars goed. Denk alleen maar aan het vinden van een baan. Je weet van tevoren dat zij tot de eerste afvallers behoort. Om daarmee geconfronteerd te worden, lijkt me heel zwaar.' Martine zelf is daar minder pessimistisch over: 'Er zijn zat banen op het moment, dus als ze moeilijk gaan doen vanwege mijn diabetes dan hoef ik al niet meer en solliciteer ik gewoon ergens anders.'

Nabeschuwing

Betere voorwaarden creëren om kinderen, ondanks alles, in staat te stellen kind te zijn

Wie de verhalen in *Kon ik toveren...* leest, kan niet anders dan geroerd raken door de portretten van deze kinderen die al zo vroeg in hun leven te maken krijgen met ziekte en zorg. De verhalen tonen sterke overeenkomsten met die van veel kinderen, ouders, broertjes en zusjes die betrokken zijn bij de NIZW-projecten *Ouders van chronisch zieke kinderen* en *Kinderen van chronisch zieke ouders*. Duidelijk is dat deze gezinnen het niet makkelijk hebben en ziekte niet alleen de patiënt treft. Hoe kunnen deze gezinnen ondersteund worden en wie kunnen daar een rol in spelen?

Voor kinderen is het heel ingrijpend om geconfronteerd te worden met pijn, angst, verdriet en soms zelfs de dood. Des te verbazingwekkender is het dat veel kinderen, ouders, broertjes en zusjes over zoveel kracht en doorzettingsvermogen beschikken om ondanks de tegenslag toch een zo normaal mogelijk leven te leiden. Als leerkrachten en hulpverleners hun daadwerkelijk de steun willen geven waaraan behoefte is, dan is het van belang dat zij zich ervan bewust zijn wat het voor een gezin betekent om met ziekte en zorg te moeten leven. Helaas wijst de huidige praktijk uit dat lang niet ieder gezin kan rekenen op voldoende ondersteuning en begrip, ook niet van de directe omgeving. Maar al te vaak laten kennissen en vrienden het na verloop van tijd afweten terwijl zo'n gezin die steun nog steeds, of misschien juist

dan, hard nodig heeft. Het is indrukwekkend te lezen hoe kinderen hun eigen ziekte of hun zorg voor een ziek gezinslid een plaats weten te geven in hun leven: ze zijn sterk, moedig en laten zich niet makkelijk uit het veld slaan.

■
Z I E K T E E N Z O R G

Er zijn opvallende overeenkomsten tussen een kind dat zelf een chronische aandoening heeft en een kind dat opgroeit met een zieke broer, zus of ouder. Beiden krijgen al op jonge leeftijd te maken met ziekte en zorg, hetgeen zijn weerslag heeft op hun ontwikkeling als kind. Die invloed kan negatief zijn, maar tegelijkertijd ook positieve effecten hebben. Zo kan het voorkomen dat een kind door de situatie nauwelijks met leeftijdgenootjes in aanraking komt en daardoor minder mogelijkheden krijgt om sociale vaardigheden te ontwikkelen. Ziekte en zorg kunnen kinderen ook sterker maken en wapenen tegen tegenslagen. Opmerkelijk is dat kinderen uiteenlopend kunnen reageren op vergelijkbare situaties. Zo lijkt het ene kind een ernstige ziekte beter te kunnen hanteren dan een ander kind en heeft de een er minder last van om met een zieke ouder op te groeien dan de ander. Het is van belang de oorzaak daarvan te achterhalen omdat dit aanknopingspunten kan geven om kinderen en gezinnen te helpen beter om te gaan met ziekte en zorg.

■
B A L A N S

Pedagogen en andere wetenschappers spreken over de balans tussen bedreigende en beschermende factoren. Wanneer in het leven van een kind de bedreigende factoren de overhand krijgen, kan de balans naar de negatieve kant

doorslaan. Een belangrijke factor, die zowel negatief als positief kan uitpakken, is bijvoorbeeld het karakter van het kind. Zo kan een kind dat bij de dag leeft, een opgeruimde levensinstelling heeft en creatief is, vaak makkelijker met ziekte omgaan dan een van nature zorgelijk kind dat moeite heeft met veranderingen. Ook de financiële situatie van een gezin kan een rol spelen. Immers, als een gezin er door ziekte sterk in inkomen op achteruitgaat, kan het zich ook vaak minder extraatjes permitteren die het leven nu juist zo plezierig maken.

Tot op zekere hoogte is het mogelijk van buitenaf invloed uit te oefenen om het leven van de kinderen in kwestie aangenamer te maken en soms zelfs te voorkomen dat hun ontwikkeling verstoord raakt. De verhalen in *Kon ik toveren...* bieden hiervoor tal van aanwijzingen.

■ INFORMATIE OP MAAT

Veel volwassenen onthouden kinderen informatie omdat ze hen in bescherming willen nemen. Terecht willen ze kinderen niet onnodig bang maken, maar ze moeten zich tegelijkertijd wel realiseren dat juist een gebrek aan informatie bij kinderen vragen en onzekerheid oproept.

Kinderen pikken enorm veel op van gesprekken tussen volwassenen. Een paar toevallig opgevangen woorden kunnen in hun hoofd een heel eigen leven gaan leiden met alle gevolgen van dien. Een kind heeft behoefte aan informatie, maar dan uiteraard wel afgestemd op zijn niveau. Om een en ander begrijpelijk uit te leggen is er met name voor zieke kinderen veel materiaal beschikbaar, zeker in ziekenhuizen en bij patiëntenorganisaties.

In de praktijk blijkt dat hulpverleners er vaak nog wel aan

denken om zieke kinderen te informeren – dat helpt immers om de medewerking van het kind zelf te verkrijgen. Kinderen van chronisch zieke volwassenen daarentegen worden makkelijk vergeten. Dat is niet zo vreemd, omdat een kind vaak niet aanwezig is als de hulpverlener een gesprek heeft met de zieke volwassene en/of de partner. Het is aan de hulpverlener hierop alert te zijn en zo nodig stappen te ondernemen om ervoor te zorgen dat het kind toch geïnformeerd wordt. Dat kan bijvoorbeeld door de ouders erop te wijzen hoe belangrijk het is dat de kinderen weten wat er aan de hand is. Tegelijkertijd moet een hulpverlener zich ervan bewust zijn dat ouders daar misschien hulp bij nodig hebben. Niet alleen weet niet iedereen hoe die dat het beste aan kan pakken, het kan ook voorkomen dat de ouders zo van streek zijn door een negatief bericht dat ze zelf niet in staat zijn met hun kinderen te praten. In sommige gevallen doen hulpverleners er dan ook goed aan – in overleg met de ouders – de kinderen zelf te informeren.



B L I J V E N P R A T E N

Gezinnen die open en eerlijk met elkaar kunnen praten, hebben het makkelijker dan gezinnen waar het onderwerp ‘ziekte en zorgen’ niet of moeilijk bespreekbaar is. Een open communicatie draagt ertoe bij dat de gezinsleden van elkaar weten wat eenieder bezighoudt en dat ze meer begrip voor elkaar hebben. In zo’n klimaat kunnen problemen in de relationele sfeer makkelijker op tafel komen en worden opgelost.

Vaak zie je dat broertjes en zusjes van zieke kinderen zich tekortgedaan voelen terwijl kinderen van zieke volwassenen hun ouders niet willen belasten met hun zorgen. Soms is er

hulp van een buitenstaander nodig om gezinsleden met elkaar te laten praten. Een pedagoog of een maatschappelijk werker kan er in gezinsgesprekken voor zorgen dat bestaande patronen in de onderlinge communicatie doorbroken worden en de betrokkenen leren op een andere manier met elkaar om te gaan. Soms is het al voldoende om de ouders er alleen maar op te attenderen dat het van belang is met elkaar over de situatie te praten.



K I N D E R E N E R B I J B E T R E K K E N

Er wordt impliciet vaak heel wat gevraagd van kinderen die opgroeien met een ziek broertje, zusje of een zieke ouder. Denk er alleen maar eens aan wat het voor een kind betekent als het gezin niet meer op vakantie kan of naar een aangepaste woning moet verhuizen. Als kinderen ook nog eens ingeschakeld worden bij de zorg, zoals bij het huishouden of de verzorging van de zieke, wordt er wel heel veel van ze verwacht. Opmerkelijk genoeg gebeurt dit vaak zonder dat daarover expliciet afspraken zijn gemaakt. Voor kinderen is het makkelijker te accepteren wanneer ze mee kunnen praten over de manier waarop ze kunnen helpen. Ze moeten de gelegenheid krijgen aan te geven wat ze moeilijk, vervelend of lastig vinden. Soms is er maar een kleine aanpassing nodig om een bepaalde taak ook voor een kind acceptabel en uitvoerbaar te maken. Voorwaarde om daarachter te komen is natuurlijk wel dat hierover steeds weer met de kinderen van gedachten wordt gewisseld.

■

STEUN VAN DE OMGEVING

Uit de verhalen in *Kon ik toveren...* blijkt hoe belangrijk het is om steun en begrip te krijgen van de omgeving: de school, vriendjes en vriendinnetjes, burens en familie. Dat geldt zowel voor een ziek kind als voor een kind dat opgroeit in een gezin met een zieke volwassene, een ziek broertje of zusje. Onbegrip, vooral als de ziekte niet zichtbaar is, komt helaas nog veel voor. Ook blijkt lang niet altijd iedereen bereid actief mee te zoeken naar oplossingen als zich problemen voordoen. Zo hoor je vaak dat kinderen met een ziekte niet uitgenodigd worden voor een partijtje omdat ze toch niet echt mee kunnen doen. Ook laten veel mensen die in eerste instantie erg bij het gezin betrokken waren, het op den duur afweten. Er kunnen aannemelijke redenen zijn waarom de omgeving zich terugtrekt, maar voor het gezin in kwestie is het een zwaar gelag: ze kunnen in een isolement raken. Het is dan ook van belang dat een gezin beschikt over een goed netwerk, mensen die er voor hen zijn als daar behoefte aan is. Bij het instandhouden van zo'n netwerk kan ook voor hulpverleners een rol zijn weggelegd.

■

KIND ZIJN

Kinderen die opgroeien met ziekte en zorg worden snel volwassen. De confrontatie met ziekte en dood, het op zich nemen van volwassen taken en rollen, maken dat kinderen als volwassenen denken en doen. Soms worden duidelijk grenzen overschreden, bijvoorbeeld als een kind de rol van een volwassene overneemt, zoals bij jonge mantelzorgers soms het geval is. Kinderen zijn heel loyaal aan hun ouders en zullen niet zo makkelijk zeggen dat het hun te veel wordt:

'Je gaat als vanzelf steeds verder, alsmaar meer doen. Er is toch niemand anders die het kan doen?' Het is de verantwoordelijkheid van volwassenen om ervoor te waken dat kinderen niet overvraagd worden. Kinderen moeten kind kunnen zijn, liefst met andere kinderen samen. Niet alle volwassenen kunnen die grenzen goed bewaken. Sommigen worden zo overmand door hun eigen verdriet, pijn en angst dat ze niet meer in staat zijn hun rol als ouder goed te vervullen. Het is dan de taak van andere volwassenen om in belang van het kind in te grijpen. Dit kan bijvoorbeeld door steun te verlenen aan de ouder en het kind (misschien tijdelijk) op te vangen.



Z O N O R M A A L M O G E L I J K L E V E N

Uit onderzoek blijkt dat aard en ernst van de ziekte meestal niet bepalend zijn voor de last die kinderen van de situatie ondervinden. De gevolgen van de ziekte hebben daarentegen meer invloed op het welbevinden. Als iemand bijvoorbeeld in een rolstoel terechtkomt en daardoor minder bewegingsruimte heeft, wordt dat als meer belastend ervaren dan het feit dat die persoon een ernstige spierziekte heeft. Hetzelfde geldt voor de onzichtbare gevolgen van een herseninfarct. Het is heel moeilijk te accepteren dat je oude vertrouwde vader ineens een heel ander persoon blijkt te zijn geworden.

Kinderen, en datzelfde geldt trouwens voor volwassenen, willen bij voorkeur niet in negatieve zin opvallen. Het is heel naar om gepest te worden vanwege je eczeem, of omdat je altijd direct van school naar huis moet om voor je zieke moeder te zorgen. Kinderen willen een zo normaal mogelijk leven leiden, ondanks hun ziekte of zorgen thuis. Wat een

kind als zwaar of moeilijk ervaart, kan van persoon tot persoon verschillen. Wil je daarachter komen dan zit er niets anders op dan ernaar te vragen. Kinderen stellen dat op prijs; zij hechten veel waarde aan oprechte belangstelling van volwassenen. Zo zeggen kinderen van langdurig zieke ouders vaak dat bijna niemand aan hen vraagt: 'En, hoe gaat het nou met jou...?' Ze voelen zich buitengesloten en trekken zich dat erg aan. Het geeft ze het gevoel dat ze tekortgedaan worden en geen erkenning krijgen voor wat ze meemaken en doen.



V O O R W A A R D E N

Niemand kan voorkomen dat kinderen te maken krijgen met ziekte en zorg. Dat ze op jonge leeftijd pijn, verdriet, angst en onzekerheid moeten meemaken, is net zomin te vermijden. Wel is het mogelijk voorwaarden te creëren die kinderen in staat stellen een zo normaal mogelijk leven te leiden en, ondanks alles, kind te zijn. Hulpverleners en andere volwassenen in de omgeving van een kind kunnen daar een belangrijke rol in spelen.

Lucia Tielen

Projectleider van de NIZW-projecten *Ouders van chronisch zieke kinderen* en *Kinderen van chronisch zieke ouders*

NEDERLANDS INSTITUUT VOOR ZORG EN WELZIJN

Het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW is een onafhankelijke organisatie die zich door middel van informatie, innovatie en ondersteuning richt op vernieuwing en verbetering van de sector zorg en welzijn. In deze sector werken ruim 400.000 beroepskrachten en vele vrijwilligers op terreinen als kinderopvang, maatschappelijke dienstverlening, sociaal-cultureel werk, ouderendienstverlening, jeugdzorg, maatschappelijke opvang, verzorgings- en verpleeghuizen, thuiszorg en hulpverlening aan mensen met een handicap. Ook instellingen buiten de sector die zorg- en welzijnsactiviteiten ondernemen, zoals opleidingen, provincies, gemeenten en woningbouwcorporaties, doen regelmatig een beroep op het NIZW. De werkzaamheden van het NIZW zijn geclusterd rond de thema's *informatie en infrastructuur*, *jeugd*, *zorg*, en *sociaal beleid*. Binnen deze kaders houden de medewerkers van het NIZW zich bezig met de ontwikkeling en implementatie van nieuwe methodieken en informatieproducten, met afstemmingsvraagstukken en expertiseontwikkeling. Dat resulteert onder meer in congressen, trainingen, boeken, brochures, almanakken, databestanden, websites, cd-rom's, video's en een informatielijn.