

Tekst Gemeente Westland, 3 september 2018, Wenny van der Hee
N.a.v. de brieven van Naasten in Beeld van 23 maart en 7 juni 2018.

Goedenavond

Dank voor de uitnodiging en wat fijn dat u de naasten in uw gemeente wilt ondersteunen. Ik werk voor Naasten in Beeld, een samenwerkingsproject van zes patiëntenorganisaties.

Vanmorgen las ik een uitspraak van Mark van Houdenhoven, bestuursvoorzitter van de Sint Maartenskliniek. Hij stelt dat "Als je steeds meer geld blijft stoppen in de zorg, ben je eigenlijk alleen aan de achterkant bezig. We moeten juist meer geld en energie steken in gezondheid, welzijn en preventie, zodat we uiteindelijk niet meer zoveel geld aan zorg uit *hoeven* te geven." En daar vul ik op aan: "En dat terwijl de kwaliteit van leven van de mensen hierdoor groter wordt." Nu gaat het hier om ziekenhuiszorg, maar dit principe gaat m.i. ook op voor de jeugdhulp, en het hele sociale domein.

Hier sluit mijn oproep tot het opnemen van naastenbeleid naast mantelzorgbeleid naadloos bij aan. Ik mag me bezighouden met preventie. Door tegemoet te komen aan vragen van naasten vanaf het moment dat ze geconfronteerd worden met ziekte in het gezin, kun je helpen ziekte bij hen zelf te voorkomen en daarmee het beroep op zwaardere zorg. Naasten zijn voor mij ouders, partners, kinderen, broers / zussen en goede vrienden. Sommigen zijn mantelzorger, velen niet. Zij komen daardoor niet in beeld in het huidige beleid, maar ervaren wel net zo veel of soms zelfs meer stress dan de patiënt zelf zo blijkt uit divers onderzoek. En dat heeft gevolgen. Op verzoek vertel ik u hier graag op een ander moment meer over.

Uit ons behoeftenonderzoek onder de eigen achterban blijkt dat naasten behoefte hebben aan informatie, lotgenotencontact en ondersteuning bij het aangaan van het onderlinge gesprek. We gaan bij Naasten in Beeld op al deze behoeften in, en verzorgen ook scholing voor hulpverleners, nu beperk ik me tot het gesprek. De aanleiding van de laatste brief was namelijk de lancering van het eerste praatpakket als belangrijk preventie-instrument.

Jong volwassenen verzuchten: Had er toen maar iemand naar mij geluisterd. Voor kinderen geldt dat nare ervaringen in de vroege kindertijd hun tol kunnen eisen in het latere leven, zich uitend bijv. in angsten en depressies. Dit kan komen doordat er in de periode van de nare gebeurtenissen niet adequaat met hen is gesproken.

En ouders vragen ons: Hoe vertel ik het mijn kind? Wat vertel ik wel en wat niet?

Het voeren van het onderlinge gesprek, het écht met elkaar praten, wordt door veel mensen moeilijk gevonden. Daarnaast gaan veel mensen het échte gesprek uit de weg uit de beste bedoelingen, om elkaar te sparen.

Deze mensen realiseren zich niet dat dit juist voor grote problemen kan zorgen in de toekomst.

Een voorbeeld van een veel voorkomende situatie:

Een moeder zegt tegen haar tienjarige zoon dat alles goed komt met papa terwijl ze stijf staat van de stress; en ze zegt dat het kind fijn bij de buurvrouw moet gaan spelen. Of de vader die onverwacht zijn dochtertje bij oma afzet en zegt dat haar broertje alleen even naar die aardige dokter gaat en dat ze zich geen zorgen moet maken.

Deze kinderen worden in verwarring gebracht. De non-verbale communicatie die stress en zorgen uitdrukt, klopt niet met de verbale: alles komt goed, er is niks aan de hand. De angst wordt door deze kinderen feilloos gelezen maar door de boodschap 'alles is goed' wordt hen de mogelijkheid ontnomen de vragen te stellen die ze hebben. Dat zijn vaak: gaat mijn papa dood?, of: wordt mijn broertje beter? Door deze vragen niet te kunnen stellen en dus ook geen antwoord te krijgen, gaan deze kinderen hun eigen werkelijkheid maken. En deze is vaak erger dan de waarheid. Hier kunnen ze veel last van hebben. De onverwerkte emoties kunnen later in de puberteit en jong volwassenheid tot problemen leiden als angststoornissen, depressies of fobieën.

Omwille van de tijd kunt u de casuïstiek nalezen in de tekst die u van de griffie ontvangt.

Een student van de TU Delft vertelde dat hij panisch is voor alles wat met de medische wereld te maken heeft. Dat komt doordat hij als jong kind, een jaar of vijf, heeft meegemaakt dat zijn zusje met spoed werd opgenomen vanwege een aangeboren hartafwijking. Ze lag op de IC. Hij was te jong om mee te mogen naar het ziekenhuis. Hij kon niks vragen. Zelf heeft hij toen bedacht dat het bloed op de muren zat in de kamer van zijn zusje. Dat maakte hem heel bang en resulteerde later in een extreme angst voor alle doktoren. Met deze jongen is het goed gekomen ook al is zijn angst lastig. Juiste informatie destijds en ruimte om vragen te stellen had veel leed kunnen voorkomen.

Andere kinderen kunnen in hun ontwikkeling geschaad worden doordat hun reactie op de ziekte een verandering van hun gedrag is. We noemen dat van engeltje tot zwart schaap. De engeltjes zorgen ervoor dat hun ouders geen aandacht aan hen hoeven te geven zodat alle aandacht naar de zieke kan gaan, ze kunnen zelfs hun puberteit hiervoor uitstellen; de zwarte schapen gaan juist sterk aandacht vragend gedrag vertonen zodat juist alle aandacht op hen wordt gevestigd en deze daardoor wordt afgeleid van het echte probleem, de ziekte in dit geval. Dit kan zover gaan dat ze van school worden verwijderd en uiteindelijk bij het speciaal onderwijs terecht komen.

U begrijpt dat deze reacties een gezonde ontwikkeling in de weg staan. Praten over wat er echt aan de hand is en wat de rol van de kinderen hierin kan zijn, is de beste manier om ervoor te zorgen dat zij zich gezond kunnen ontwikkelen ondanks de ziekte.

Het praatpakket wil ouders en kinderen helpen om dit echte gesprek met elkaar aan te gaan. Ruimte bieden voor vragen van het kind én deze naar waarheid beantwoorden in kindertaal, zorgen ervoor dat het kind reëel met de situatie om kan gaan, en zijn veerkracht kan benutten om zich gezond te kunnen ontwikkelen. Dat voorkomt veel problemen in de toekomst en past daarmee in het preventiebeleid.

Dit niet met elkaar praten uit bescherming van elkaar, door schuldgevoel en zichzelf wegcijferen, komt ook voor bij levenspartners. Een voorbeeld:

Een man heeft een hartinfarct gekregen en moet met spoed geopereerd worden. Hij ligt op een brancard te wachten met zijn haastig toegesnelde vrouw aan zijn zijde. De man vreest voor zijn leven en is ook bang om als kasplantje uit de operatie te komen. Hij durft zijn angsten niet te delen met zijn vrouw want hij voelt zich al zo schuldig dat hij ziek is en zoveel overlast veroorzaakt. Hij zegt dat hij alle vertrouwen heeft in een goede afloop. Zijn vrouw heeft ook haar angsten: wat moet zij beginnen met de kinderen als haar man overlijdt of een kasplantje wordt? Ook zij uit haar angsten niet want ze wil haar man niet extra belasten; hij is immers ziek en zij moet sterk zijn voor hem.

De operatie verloopt voorspoedig, er wordt ook daarna niet over de angsten gesproken. Het risico is dat daarop volgende diepe gevoelens ook niet echt worden gedeeld uit schuldgevoel of zichzelf wegcijferen.

Er verandert veel na het optreden van een ernstige aandoening. Denk aan verandering van toekomstverwachting, onzekerheid over werk en inkomen, rolverandering in de relatie of karakterverandering van degene met de aandoening.

Het gevolg van het onvoldoende met elkaar van gedachten wisselen is dat partners uit elkaar groeien, elkaar niet meer goed verstaan, en zich heel eenzaam voelen in hun relatie. Uiteindelijk kan dat leiden tot scheiden. Dit is één van de oorzaken voor het hoge aantal echtscheidingen onder echtparen waar ziekte optreedt; het ligt zo'n 10x hoger dan onder gezonde stellen van gelijke leeftijd.

Het huidige praatpakket is geschikt voor ouders met kinderen van 8 tot 12 jaar, binnenkort komt de uitbreiding van 4 tot 8 jaar online.

Begin 2019 volgen 'praatpakketten' voor pubers en partners onderling en een praatspel voor onderwijzers en leerlingen op de basisschool. Want ook zij vervullen een belangrijke rol in het leven van een kind.

Het is in ieders belang ~~zijn~~ dat pakketten als deze opgenomen worden op de sociale kaart zodat het jeugdteam, sociaal wijkteam en andere hulpverleners mensen hierop kunnen wijzen. De pakketten zijn gratis te downloaden en zelfstandig te gebruiken.

Naast de pakketten van Naasten in Beeld die zich richten op ziekte in het gezin, zijn er nog andere pakketten die het praten over moeilijke onderwerpen makkelijker maken, bijvoorbeeld bij overlijden of dementie.

Het zou mooi zijn wanneer de sociale kaart een kopje 'communicatie' heeft waaronder verwijzingen naar deze pakketten staan. Inwoners kunnen dan zelf op eenvoudige wijze het voor hen geschikte instrument vinden.

Ik ben van harte bereid hierover in gesprek te gaan met een fractie, beleidsmedewerker of wethouder. Er is veel mogelijk vrijwel zonder kosten.

Hartelijk dank voor uw aandacht.