

Secretariaat Meibergdreef 11
1105 AZ Amsterdam
www.ronaldmcdonaldhuisamsterdam.nl
Telefoon 020 696 47 46
Email: amc@ronaldmcdonaldhuis.nl
IBAN: NL34INGB0005533355
IBAN: NL54ABNA0442464312

IN DIT NUMMER



Niet meedoen met je beperking?

pagina 3



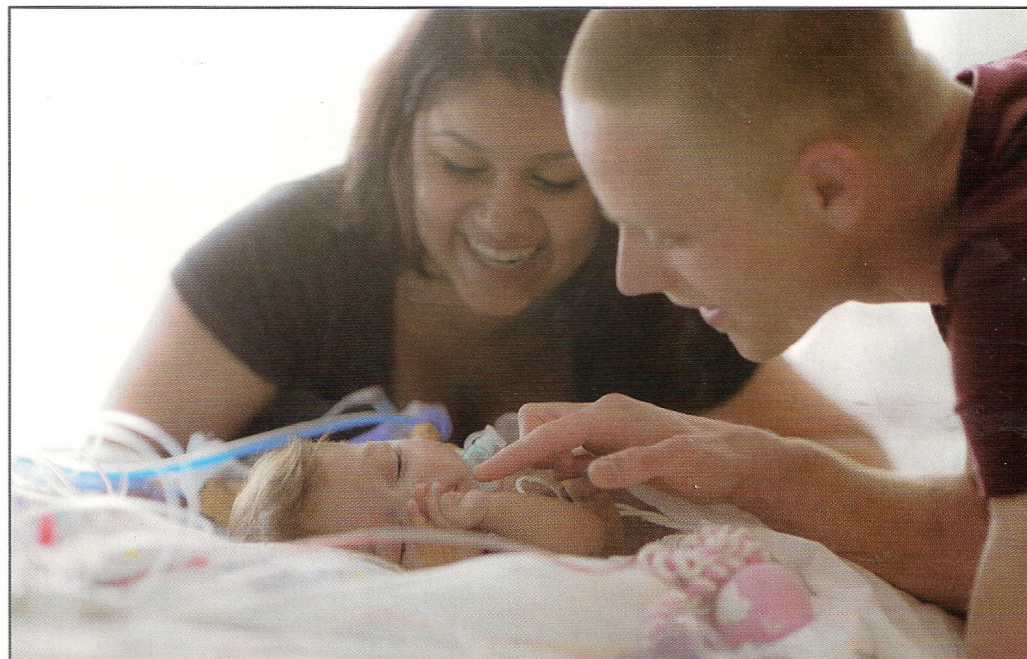
Vergeet het brusje niet!

pagina 4



30 jaar Ronald McDonald
Huis AMC Amsterdam

pagina's 5 en 6



'Er is alles wat je kan verwachten en meer dan dat' 'Thuis is waar je baby is'

Nog een Kerst in het Ronald McDonald Huis? Melvin (22) en Amber (20) hebben afgeleerd ver vooruit te kijken. Natuurlijk, "er zijn gezellige mensen", zeggen ze, en "het is er prettig wonen" – als je toch niet naar huis kan.

Een pret-echo was het niet. Melvin Maassen en Amber Hoeba, twintig weken zwanger, wilden zien of ze een jongetje of een meisje zouden krijgen. Het echocentrum zag ook „iets wat niet klopt”.

De volgende dag al zat het Hilversumse stel bij de gynaecoloog in het Emma Kinderziekenhuis AMC. Die stelde gastroschisis vast, een defect in de buikwand van de foetus waardoor ingewanden naar buiten stulpen. Dat is riskant.

Extra zorg

Bij Amber was alle reden voor extra zorg. "Het was de ernstigste vorm van gastroschisis die de gynaecoloog ooit had gezien." Voor een geboorte was het te vroeg. Toch moest de zwangerschap ook niet te lang duren. Dit was het plan: steeds intensievere controles, en de baby in week 37 'halen'.

Maar baby's houden zich niet aan plannen. Na een week of dertig werd het kindje minder actief. Uit voorzorg werd Amber opgenomen. Een kleine twee

weken later volgde een keizersnee – met onbeschermde organen is zo'n baby te kwetsbaar voor een normale bevalling.

Dochter Jaya werd op 5 november 2014 geboren, na 34 weken zwangerschap, 2.200 gram, 43 centimeter klein.

Ze werd direct in een steriele zak gewikkeld, naar de couveuse gebracht, aan beademing en infusen gelegd. Melvin volgde alles op de voet. "Niet leuk om te zien, maar ik wilde erbij zijn. Als ze ooit vragen heeft, wil je erover kunnen vertellen."

Grote improvisatieshow

De artsen hadden uitgelegd dat de bevalling pas het begin was. Er zou een heel ziekenhuistraject volgen, waarvoor de medische handboeken geen precieze handleiding boden. "De grote improvisatieshow", noemt Amber het. Enige zekerheden: operaties en complicaties.

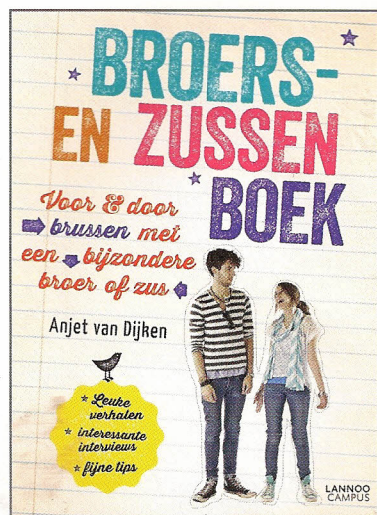
Dat klopte.

Eerst moest duidelijk worden hoe het met Jaya's darmen was. Verklevingen, knikjes, scheurtjes, vernauwingen – er kon van alles mis zijn. Na vier weken en twee operaties konden de darmen in de buikholte, was een maagstoma aangebracht en kon de huid dichtgroeien.

'Baby's houden zich niet aan plannen'

Broers of zussen voelen zich vaak eenzaam

'Vergeet het brusje niet!'



'Een positief boek met veel liefde'

Kinderen met een ernstige, chronische aandoening hebben het moeilijk. Ze krijgen veel aandacht en zorg. Het leven van complete gezinnen draait vaak om het zieke kind. Logisch. Maar dat betekent niet dat broers en zussen zichzelf dan maar totaal moeten wegcijferen.

Het Nederlandse Jeugdinstituut (NJI) sloeg afgelopen maand alarm met een rapport. Daarin stond dat zulke 'brussen' veel meer kans op problemen hebben dan broers en zussen in een 'gewoon' gezin: psychisch, in relaties, op school, in hun vrije tijd.

Want brussen leven in andere omstandigheden, met soms heftige gevoelens van boosheid, jaloezie of schaamte. Een brus voelt zich vaak geïsoleerd en eenzaam. Dan kan uitmonden in een depressie, eetstoornis of dwangneurose.

Ervaringsdeskundige

"Ingewikkeld en bijzonder", noemt Anjet van Dijken (38) de levenssituatie van brussen. Ze is medeauteur van het NJI-rapport, waarvoor ze twintig jaar onderzoek doornam. Zelf is ze ervaringsdeskundige - haar iets oudere broer Jalbert is licht verstandelijk beperkt en blind. En, voor de goede orde, het gaat prima met haar.

Maar dat betekent niet dat haar jeugd een feest was. Het gekke is: daar kwam ze pas achter toen ze ging studeren. In een Leids studentenhuus, met twintig andere meiden, ontdekte Anjet dat het ook fijn is te kiezen voor jezelf, diepere gevoelens te delen met vriendinnen, je níét schuldig te voelen als je eens niet doet wat een ander van je verwacht.

Isolement

Die ontdekking wilde ze delen. Daarom schreef ze het Broers- en zussenboek. "Een positief boek", noemt ze het zelf, "met veel liefde". En een boek waarvan ze dolgraag

had gewild dat het er eerder was geweest. Zodat ze er zelf van had kunnen leren. Zodat ze tóén al had geweten dat ze niet de enige brus is.

"Want dat sociale isolement bestaat", zegt ze. "Ouders weten het niet, docenten niet, in het ziekenhuis weten ze het niet. Zelf wil je je steentje bijdragen - dat is belangrijk. Voor je broer ben je een VIP. Maar je cijfert jezelf weg, zit met tegenstrijdige gevoelens, denkt over dingen na die je leeftijdsgenoten niet hebben. Daar kom je niet altijd uit."

Terwijl er, zag Anjet ook weer bij haar NJI-onderzoek, heel veel bekend is over problematiek en begeleiding. "Met die kennis kun je problemen bij brussen voorkomen. Broer en zus hebben recht op informatie, op inzicht."

Eigen netwerk

Die behoefte aan kennis neemt toe, want de rol van brussen groeit. Dat komt doordat mensen met een chronische aandoening steeds langer leven, en dus langer hulp nodig hebben. Ook de overheid vraagt meer van het eigen netwerk rond mensen met een ziekte of handicap.

Hoe brussen kunnen worden ondersteund en voorbereid op deze rol, is dus een



Anjet van Dijken: 'Ingewikkeld en bijzonder'

belangrijke vraag - en reden voor het NJI-rapport. Want brussen die op jonge leeftijd gepaste ondersteuning krijgen, beleven de relatie met broer of zus positiever én ze kunnen meer gepaste zorg geven. Daarom zette het NJI allerlei ondersteuningsmogelijkheden op een rij.

Ook riepen de rapporteurs gezondheidssector, onderwijs en sociale zorg op te bekijken hoe zij brussen beter kunnen steunen. Essentieel daarbij is de broers en zussen zelf aan het woord te laten; bij hen haal je goede tips. Anjet van Dijken: "Zij hebben immers het meeste contact met hun brus. Neem ze serieus, ze hebben het recht gehoord te worden."

Lucht in het gezin

Wat dat betreft is Anjet van Dijken vol lof over het Ronald McDonald Huis met zijn familiekamers en de gezinsfaciliteiten in het Emma Kinderziekenhuis. "Dat helpt echt. Zulke steun geeft meer lucht in het gezin."

Ook de psychosociale afdeling van het Emma heeft haar sympathie. "Daar mag je trots op zijn. Gezinsgerichte ondersteuning is nog vrij nieuw, maar daar lopen ze voorop. Het belang ervan kan je niet genoeg uitdragen."