
Omgaan met een beenmergziekte



**Moed schreeuwt het niet altijd uit.
Soms is moed een zacht geluid op het
eind van de dag, dat zegt, morgen zal
ik het weer opnieuw proberen.**

- Mary Anne Rademacher

Deze brochure bevat informatie over aplastische anemie (AA), myelodysplastisch syndroom (MDS) en paroxismale nachtelijke hemoglobininurie (PNH). De informatie is bedoeld voor patiënten, verzorgers, het gezin en de familie. Hoewel de contactgroep alle moeite doet om actuele informatie aan te bieden, kan zij de correctheid van de informatie niet garanderen. Patiënten moeten altijd om medisch advies bij een specialist vragen en documenten, persoonlijke gegevens en belangen met de arts bespreken

Zoals de meeste mensen heb je waarschijnlijk nog nooit gehoord van een beenmergziekte zoals aplastische anemie (AA), myelodysplastisch syndroom (MDS) en paroxismale nachtelijke hemoglobininurie (PNH), tot jezelf of een geliefde persoon met een ziekte zoals deze gediagnosticeerd werd. Nu sta je voor de uitdaging, de psychische en emotionele aspecten van een chronische ziekte te leren begrijpen. Maar je staat niet alleen met deze ziekte. De Stichting AA & PNH Contactgroep is er, om jou en je geliefde te helpen. Deze basisinformatie is bestemd voor families en verzorgers die met een beenmergziekte geconfronteerd worden. Hoewel deze informatie niet bedoeld is om de voorlichting van een professioneel iemand te vervangen, is het belangrijk veel te weten over de ziekte, de actuele stand van zaken te onderzoeken en de laatste behandelmogelijkheden.

Op www.aaenpnh.nl staat meer te lezen. De missie van de contactgroep is om patiënten te helpen en ondersteuning te bieden door lotgenotencontactdagen te organiseren, informatie te geven en de belangen van de patiëntengroep te behartigen.

De stichting AA & MDSIF uit de USA (<http://www.aamds.org/aplastic/>) heeft toestemming gegeven de tekst van deze brochure te gebruiken.

Inhoudsopgave

Inleiding	4
Een beenmergziekte verwerken	5
Reacties op de ziekte	5
Reacties van anderen	6
Veranderingen die je kunt verwachten in het gezin	6
Ermee leren omgaan	7
Wat kun je doen voor je relatie?	9
Samenvatting	10
Verblijf in het ziekenhuis	11
De ziekenhuisomgeving	11
Regels en handelwijzen	11
Verandering van het uiterlijk	12
Veranderingen in het gedrag	12
Het verplegend team	14
Van dag tot dag - nachten en weekenden	15
Tips als ziekenhuisopnames vaker voorkomen	17
Het gezinsleven managen	17
Andere patiënten en hun families	18
Eindelijk ontslagen	18
Kinderen	20
Met je kind praten	20
Ieder kind is anders	21
Vragen	23
Hoe je broers en zussen kunt helpen	25
Bericht speciaal voor broers en/of zussen	26
Uitdaging voor alleenstaande ouders	28
Een bijzondere uitdaging voor samengestelde gezinnen	28
Als dingen voor je kind mislopen	29

Zojuist heb je gehoord dat jij of iemand in jouw familie of vriendenkring een functiestoornis van het beenmerg heeft, waar een aplastische anemie (AA), een myelodysplastisch syndroom (MDS) en een paroxismale nachtelijke hemoglobininurie (PNH) onder vallen. Of je kent iemand die er profijt van zou kunnen hebben deze brochure te lezen, als het er om gaat hoe je met een dergelijke ziekte om kunt gaan. De eerste reactie op zo'n diagnose kan beangstigend en verpletterend zijn.

Deze brochure biedt hulp, en wel vanuit het perspectief van anderen die een vergelijkbaar bericht gekregen hebben. Zij konden zich op die omstandigheden instellen en hebben de horde ten slotte genomen. Hoewel het zeker niet gemakkelijk is, lukt het vele getroffen en, zich aan de bijzondere situatie aan te passen. Het is zelfs mogelijk tot het normale leven terug te keren of in zeldzame gevallen met een onverwacht rijke ervaring uit de strijd tevoorschijn te komen.

Als de diagnose beenmergfunctiestoornis bekend wordt, zijn reacties als schok, ontkenning, kwaadheid, verdriet, angst en frustratie niet ongebruikelijk, maar ook opluchting over het feit dat er eindelijk een diagnose door de arts is uitgesproken.

Aan de medische behandeling en de kosten die daardoor kunnen ontstaan, zijn waarschijnlijk ongerustheid en verwarring verbonden. Hoewel voor de meeste families het beroeps- en studieleven ondanks het uitputtende trauma voortgezet kan worden, heb je waarschijnlijk het gevoel dat niets meer zo zal zijn als vroeger. Het leven zal ook niet meer volgens het oude patroon verlopen. Toch betekent dit niet, dat je de dagelijkse bezigheden niet meer kunt uitvoeren, of dat je niet meer kunt spelen, ruziën, lachen, liefhebben en samen kunt leven als daarvoor. Velen lukt het zelfs om sterker uit deze situatie te voorschijn te komen.

Een beenmergziekte verwerken

Reacties op de ziekte

Het is normaal dat als eerste reactie op de diagnose van een beenmergziekte gemengde gevoelens ontstaan. Het komt voor dat de ziekte enorm veel beslag op je legt, dat men probeert uit elke medische informatie wijs te worden door veel vragen te stellen en door intensief naar antwoorden te zoeken. Deze reactie zou nodig kunnen zijn, om het gevoel te krijgen dat men de situatie weer onder controle heeft. Het zou ook noodzakelijk kunnen lijken dat de getroffene de rol van optimist binnen de familie op zich neemt door steeds een positieve wending aan de situatie in het vooruitzicht te stellen. Het is af en toe moeilijk, om deze rol consequent te blijven spelen en het kan daarom verlichtend werken, wanneer aspecten zoals medeleven en ondersteuning aan bod komen.

Het kan ook voorkomen, dat men probeert zich uit de situatie terug te trekken, dat men niet eens bereid is om erover te discussiëren of dit zelfs voor onmogelijk houdt. Bij sommige patiënten en hun familieleden leiden de met deze ziekte verbonden stress en de onzekerheid tot een depressie. Dit blijkt vaak uit prikkelbaarheid, een overweldigend gevoel van machteloosheid en veranderingen in het slaap- en eetgedrag. Sommige mensen proberen zich met het consumeren van alcohol of kalmerende middelen uit de situatie te redden, maar het nuchtere feit is dat de ziekte zich op deze manier niet laat beïnvloeden.

Alle hiervoor genoemde reacties zijn niet abnormaal, en een eerste stap zou zijn: accepteren dat niet elk familielid op dezelfde manier op deze situatie reageert. Dit is ook helemaal niet wenselijk! Elk familielid, elk gezinslid, elke vriend komt het toe dit nieuws in zich op te nemen en een eigen weg te zoeken, hoe hij/zij met de situatie leert omgaan.

Blijf vooral geduldig, ook als je in eerste instantie op weerstand en ergernis stuit. Bij een open en begripvolle houding vanaf het begin, is het alleen maar een kwestie van tijd wanneer de bereidheid tot communicatie ontstaat.

Je kunt in verwarring raken over wat er nu precies gebeurt of wat er vervolgens gaat gebeuren. "Je gaat naar de dokter en hoewel die uitlegt wat voor ziekte je hebt, valt het niet mee alles te onthouden", vertelde een patiënt. "De artsen hebben misschien te weinig tijd om met je te praten, of zijn niet voldoende geïnformeerd over deze ziekte. Zelfs als zij goed geïnformeerd zijn, blijft het moeilijk alle vakuitdrukkingen te herinneren. Op weg naar huis ben je er niet meer zo zeker van, wat je gehoord hebt en hoe het precies met jou verband houdt."

Door alle informatie schriftelijk bij te houden, kun je je waarschijnlijk naderhand beter het gevoerde gesprek en ook de openstaande kwesties herinneren. In het verloop van enkele beenmergziektes maken getroffenen wisselende fasen van goede gezondheid en crisissituaties mee. Deze wisselingen kunnen erg uitputtend zijn, als geen duidelijkheid over het verdere verloop van de ziekte bestaat.

Een beenmergziekte verwerken

Notities waarin het verloop van de bezoeken aan de artsen worden vastgelegd, kunnen misverstanden voorkomen. Het opschrijven van vragen vóór het bezoek aan de dokter is een probaat middel, om mogelijk op alles een antwoord te krijgen.

Het gevoel van machteloosheid door de onzekere toekomst is ook een oorzaak voor ergernis. De geringste irritatie kan voldoende zijn om ruzie met familieleden te krijgen of om voor een reeks sombere dagen te zorgen. Het kan zijn dat je vraagtekens zet bij je geloof of een misverstand over de hogere machten bij jezelf ontdekt. "Als er een God bestaat, waarom heeft hij dan dit onheil over mij/ons gebracht?" vragen zich enkele patiënten af. Het vragen naar het "waarom" wil bij sommigen niet ophouden.

Het probleem uit de weg te gaan of volledig te negeren leidt bij sommige patiënten misschien tot resultaat, tenminste in het begin. "Ik ging ervan uit, dat mij zoiets nooit zou treffen. Ik negeerde het gewoon." Of "Eigen onvermogen of onmacht kwam tot dan toe in mijn woordenboek niet voor. Ik wilde die ziekte niet als realiteit aanvaarden. Daarom heb ik haar lange tijd ontkend." En "Ik heb me er zo lang niet mee beziggehouden, tot ik tenslotte behandeld moest worden."

Veel patiënten en families geven te kennen, dat de omgang met het onbekende voor hen het ergste is. "Langer dan vijf jaar hebben we ons afgevraagd, hoe we een normaal leven konden leiden en voor de toekomst plannen konden maken. De ziekte en misschien een onverwachte dood die ons boven het hoofd hing, beheerste ons hele leven", zegt een chronisch zieke patiënt.

Er bestaat een voortdurende onzekerheid. Vaak zorgt deze onzekerheid voor angst en bezorgdheid. "Ik lijd aan slaapstoornissen. Ik ga met de gedachte aan de ziekte van mijn zoon slapen en ik word ermee wakker. Het volgt mij dag en nacht. Ik zit achter het stuur van de auto en ben ineens vergeten, waar ik op dat moment naartoe rijd. Met mijn gedachten ben ik mijlenver weg en bezig met de vraag, of mijn zoon volgend jaar nog hier zal zijn of niet."

Reacties van anderen

Sommige mensen kunnen niet met chronische of ernstige ziekten omgaan, en zeggen vaak iets verkeerd of juist helemaal niets. Het kan zijn dat hun eigen angst en onzekerheid hen weerhouden om ondersteuning aan te bieden. Dat betekent niet, dat ze niet meeleven; ze hebben vaak eigen beweegredenen tegen de achtergrond van de ziekte die het hun moeilijk maakt, om op de situatie in te gaan. Anderen ontpoppen zich als edelmoedig en behulpzaam. "Toen bij mijn zoon aplastische anemie gediagnosticeerd werd, heb ik zelf ervaren wat de vriendelijkheid van vreemden voor je kan betekenen," vertelde een moeder. "Mensen die ik daarvoor nooit had ontmoet, wilden een beenmergdonatie doen voor hem. Anderen die ik daarvoor amper kende of van wie ik dacht dat ik ze niet mocht, boden tegen alle verwachtingen in hulp aan. Ik moest steeds mijn mening bijstellen, toen ik ervoer dat sommige mensen tot mijn grote verrassing hun harten lieten spreken. Anderen daarentegen deden dat niet. In de loop van de tijd leerde ik de mensen die wilden helpen, echt waarderen, zonder dat ik de anderen veroordeelde."

Omgaan met een beenmergziekte

Een beenmergziekte verwerken

Veranderingen die je kunt verwachten in het gezin

Een mens met de diagnose AA of MDS is niet de enige die zich onzeker voelt. Andere gezinsleden ervaren ook een verlies aan zekerheid. Ze zijn in eerste instantie niet in staat dit te begrijpen of te verklaren. Het is begrijpelijk, dat de getroffene, hetzij kind, hetzij volwassene, in ieder geval in het begin in het middelpunt van de belangstelling staat. Dit kan bij de andere gezinsleden, die zich nu plotseling verwaarloosd voelen, tot problemen leiden. Als een kind zich verwaarloosd voelt, gaat dit vaak gepaard met een gevoel van onmacht, omdat het kind het familielid of broer of zus niet kan helpen. Door duidelijk te maken, dat iedereen in de familie zijn eigen persoonlijke bijdrage kan leveren tot hulpverlening en daarvoor verantwoordelijk is, kan het ontstaan van dit gevoel van verwaarlozing worden tegengegaan.

Je zult leren, hoe je tijd, geduld en energie tussen de patiënt en de familiale taken moet verdelen. Als jij of je echtgenoot/echtgenote de patiënt is, dan is het belangrijk dat je gezamenlijk beslist, hoe je de tijd wilt indelen - bijvoorbeeld wanneer de gezonde partner op ziekenbezoek en wanneer hij / zij thuis zal zijn, om zich om de familie te bekommeren. Je zult je misschien zorgen maken, hoe de rekeningen betaald moeten worden, als de kostwinner van de familie de patiënt is.

Je kinderen kunnen je al die veranderingen kwalijk nemen, ze zullen in het begin je bezorgdheid niet goed begrijpen. De verzorger(s) lopen een hoog risico overbelast en uitgeput te raken en ten slotte zelf ziek te worden. Het is daarom van essentieel belang dat de verzorgers goed op zichzelf letten. Als je kind ziek is, kan er onenigheid over de behandeling zijn, of een meningsverschil over de vraag of er een second opinion moet komen. Het kan zijn dat jouw aanpak totaal anders is, dan die van je partner, wat tot misverstanden kan leiden, omdat dan niet duidelijk is hoe de partner zich voelt. Zo kan een ernstige ziekte binnen de familie een grote belasting voor het huwelijk zijn, tenzij beide partners ertoe bereid zijn, bijzonder veel tolerantie, geduld en begrip op te brengen.

Ga ervan uit, dat veel dagelijkse routine verandert. Ziekenhuisbezoeken, soms ook 's nachts, kunnen opeens tot het normale behoren. Het werk in huis, rekeningen betalen, naar het werk gaan of de kinderen naar school brengen, kunnen grote hindernissen opwerpen. Als de patiënt uit het ziekenhuis ontslagen wordt, maar toch op de hulp van de arts is aangewezen, blijft er ook thuis een ziekenhuissfeer. Het kan zijn dat de arts het nodig vindt, dat je niet bij de patiënt in de buurt mag komen, als je met besmettelijke ziektes in aanraking bent geweest. Door thuis een ruimte in te richten die alleen voor medische spullen en ook voor de arts en het verplegend personeel bestemd is, kan een ziekenhuissfeer in de rest van het huis worden vermeden. Doordat er een ernstige zieke thuis is, zul je je activiteiten buitenshuis moeten beperken. Patiënten met een beenmergziekte zijn erg gevoelig voor infecties. Daarom kan het nodig zijn, het verblijf in grote mensenmassa's, zoveel mogelijk te vermijden. De planning van een reis of een uitstapje kan moeilijkheden opleveren, als de patiënt de ene week fit is en de week daarop in het ziekenhuis ligt. Met betrekking tot het werk kan het moeilijk of zelfs onmogelijk zijn, om vrije dagen op te nemen als de patiënt niet ziek is, want je weet niet wanneer de volgende crisis komt. Toch kan juist deze vrije tijd veraf van het

Omgaan met een beenmergziekte

Een beenmergziekte verwerken

gewone dagelijkse leven een opbouwende herinnering zijn aan tijden zonder ziekte. De dagelijkse problemen thuis, op school en op het werk zullen allemaal terugkeren. Het leven zal zijn loop hernemen. Zo verpletterend als dit klinkt, er zijn wegen om hier mee om te gaan.

Ermee leren omgaan

Je kunt een bepaalde controle bereiken, als je je laat informeren en geïnformeerd blijft. Bekendheid met de materie is de directe weg om problemen op te lossen en daarom een zeer machtig instrument. Leer alles over die ziekte, de prognose en de verschillende behandelmethoden. Bespreek met anderen, die hetzelfde hebben meegemaakt, wat je nu overkomt. Aan Engelstaligen kan het (US Amerikaanse) vrijwilligers-netwerk AA&MDSIF's hulp bieden bij de contactopname met personen, die iets soortgelijks hebben meegemaakt. Praat er met andere mensen over, hoe zij en hun familieleden ermee omgaan, wat zij geleerd hebben en wat zij nu anders zouden doen. Enkele patiënten richtten hun eigen medische databank in, die ze voortdurend met nieuwe informatie aanvullen. Vraag aan de dichtstbijzijnde medische bibliotheek of direct aan je maatschappelijk werker of verpleegkundige in het ziekenhuis, of je kopieën van actuele medische publicaties over de ziekte kunt krijgen. De boekhandel kan ook als informatiebron dienen. Verder kun je informatiebrochures en nieuwsbrieven van de Stichting AA & PNH Contactgroep en de AA&MDSIF lezen, in het bijzonder over algemene thema's zoals emotionele aspecten bij een chronische ziekte.

Neem welgemeende hulp aan van vrienden, familie en burens. Vooral als je je geen hulp in de huishouding kunt veroorloven, kan een vriend(in), die aanbiedt het eten klaar te maken, te stofzuigen of de tuin te doen, helpen stress te verminderen en je daardoor de gelegenheid bieden om op andere belangrijke zaken te focussen. Houd een lijst met opdrachten bij de hand, hoe anderen je kunnen ondersteunen. Als iemand dan vraagt: "Kan ik je helpen?" kun je met een concreet voorstel komen. "Ik kan werkelijk iemand gebruiken, die voor mij boodschappen doet". Het valt familie en vrienden zwaar, bij pijn en ziekte passief toe te kijken.

Mensen voelen zich prettiger, als ze anderen kunnen helpen, zodat iets verbetert. Zodra de gelegenheid zich voordoet, kun je hetzelfde terugdoen. Familie, vrienden en burens kunnen zonder vooraankondiging en ook wel eens ongewenst langskomen. Dan is het belangrijk om eerlijk en open op zulke goed bedoelde bezoeken te reageren. Vaak word je gevraagd om hetzelfde nieuws keer op keer voor vrienden en kennissen te herhalen. Als je dit teveel wordt, zou een goede oplossing zijn, een spreker aan te wijzen b.v. iemand in de familie, de vriendenkring of van de kerkgemeenschap, die iedereen op de hoogte houdt (vooral in tijden van crisis), zonder teveel aandacht te vragen, zodat directe onvermijdelijke aangelegenheden niet in het gedrang komen. Met het antwoordapparaat of door groepsmails/nieuwsletters kunnen meerdere personen tegelijk over de situatie van de patiënt op de hoogte worden gehouden. Bouw een hulpnetwerk op, net zoals de leden van een gezondheidsteam, dat georganiseerde contacten van andere familieleden in zijn bestand heeft. Daarin moeten namen, adressen, telefoonnummers als ook mobiele telefoonnummers worden vermeld. Indien het voor je werkgever van belang is, kun je het beste de situatie aan hem uitleggen en hem op de hoogte houden.

Omgaan met een beenmergziekte

Een beenmergziekte verwerken

Neem tijd voor ontspanning, ook voor een gezamenlijke vakantie en beschouw het niet als luxe, maar als onderdeel van de therapie. Enkele vroegere activiteiten ter ontspanning met het gezin, zullen veranderen, maar er blijft nog veel over wat je samen kunt doen. Thuis zijn activiteiten mogelijk zoals het inrichten van een videobibliotheek, koken, tekenen/schilderen, modelbouw, fotograferen/filmen of samen een fotoalbum (scrapbook) maken. Onafhankelijk van de activiteit is het soms nodig nieuwe wegen voor de gemeenschappelijke vrijetijdsbesteding te zoeken, als een familielid lichamelijk beperkt is. Als je een vakantie voorbereidt, dan kun je het beste de behandelende arts contact op laten nemen met de arts in de buurt van je vakantieverblijf, zodat deze arts op de hoogte is, wat in een noodgeval belangrijk kan zijn. Voor de zekerheid neem je van de behandelend arts een schriftelijke beschrijving mee, waarin de toestand van de patiënt en de behandelplannen beschreven staan.

Houd er rekening mee, dat ook familieleden mindere tijden doormaken en dat het in orde is, als iemand zich verdrietig voelt of zich zorgen maakt. Probeer te beoordelen of het nodig is om professionele hulp in te schakelen. Goede gezinstherapeuten kunnen helpen als er communicatieproblemen binnen de familie zijn. Veel ziekenhuizen beschikken over maatschappelijk werkers, psychologen of kinderspecialisten, die ervaring hebben met hulp en ondersteuning bij de verwerking van conflicten gedurende een ernstige ziekte. Alcohol, drugs, terugkerende woedeaanvallen, depressies, onverschilligheid of opvallend gedrag op het werk of op school kunnen signalen zijn, die onderkend moeten worden. De vraag om hulp is als een teken van moed en sterkte te beschouwen.

Onderschat ook niet de draagkracht van humor. Lachfilms, moppen en grappen met ziekenhuismedewerkers zijn een geschikt middel om voor afleiding te zorgen. Studies laten zien dat plezier en blijheid het genezingsproces bevorderen. Je kunt je humor zelfs in de moeilijkste situaties bewaren, als je beseft, dat de ziekte onderdeel van het leven en de dood is. Bovendien zijn huilen en lachen beide essentieel voor de geestelijke balans. Zoek naar wegen om geloof en hoop binnen het gezin en de familie overeind te houden. Als je wekelijks de kerkdienst bezoekt, sla die dan niet over als de patiënt een keer niet eraan deel kan nemen. Als je hieraan vasthoudt, gaat voor de andere familieleden een nieuwe bron van sterkte open.

Houd er rekening mee dat een ernstige ziekte ook tot de persoonlijke ontwikkeling een bijdrage kan leveren. Zoek naar nieuwe wegen, zoals meditatie of een danscursus, om de stress met familieleden te verminderen. Maak jezelf duidelijk, dat het leven ondanks de ziekte en zelfs de dood zinvol kan zijn. Laat de gedachte los, dat je elk probleem moet oplossen en richt je aandacht op iedere nieuwe dag. Bedenk welke positieve invloed je partner heeft. Vat het leven op als een geschenk, dat nooit van je kan worden afgepakt, hoe ziek je partner ook is.

Wat kun je doen voor je relatie?

Een levensbedreigende ziekte zoals een beenmergfunctiestoornis kan voor het hele gezin een grote belasting zijn. Als de patiënt een kind is, is het niet ongewoon, dat de ene partner hele dagen

Een beenmergziekte verwerken

naar zijn werk gaat en de andere partner de ziekenhuisbezoeken op zich neemt of het kind thuis verzorgt. De partners brengen weinig tijd samen door en als ze samen zijn, dan overheersen vaak uitputting, angst, zorg of andere negatieve gevoelens de stemming.

Jij en je partner kunnen volledig verschillend reageren op de ziekte en ook in een ander tempo, zodat er misverstanden en spanningen kunnen ontstaan. Beiden zullen jullie worden meegesleept in deze crisis en de indruk krijgen, in plaats van elkaar te ondersteunen, er alleen voor te staan en je zult je onzeker gaan voelen.

Als je partner de patiënt is, is het mogelijk, dat je het huishouden doet, de financiële verantwoordelijkheid draagt en ook de rol van psychische begeleider op je neemt, zodat je relatie niet onder de stress en deze belasting bezwijkt. Je zult als team moeten samenwerken. Doe moeite om regelmatig met elkaar in gesprek te gaan, ook als je van tevoren weet, dat je niet over elk punt hetzelfde denkt.

Langere communicatiepauzes zijn op den duur slecht voor iedere relatie. Maak als paar tijd vrij voor het samenzijn. Misschien kun je samen een ontspannende wandeling maken, een museum bezoeken of aan een meertje vertoeven. Ga er een weekendje met z'n tweetjes tussenuit, om te ontspannen. Ook naar de film of samen uit eten is een goed idee.

Oordeel niet te snel over hoe je partner op de ziekte reageert. Je partner zou kunnen overkomen als een rationeel en doelbewust denkend individu, en zelfs als dingen mis gaan, een afstandelijke houding kunnen aannemen of doen alsof hij/zij er niet bij hoort. Het gaat hierbij om natuurlijke afweermechanismen, die bij de omgang met de ziekte kunnen horen. Je eigen optreden kan daarvan volledig afwijken. Het feit, dat je samen elke dag eraan werkt met de situatie om te leren gaan, is belangrijker dan de zogenaamd "juiste" aanpak.

Seks is misschien zeldzamer geworden en ook de romantische avonden kunnen tot het verleden behoren. Trek uit deze signalen niet de conclusie dat je partner niet meer van je houdt. De realiteit is, dat het hier om de gevolgen van extreme stress gaat. Ook dit zal voorbij gaan. Een of beide partners kunnen het nodig vinden professionele hulp in te schakelen. Als de ene partner hulp wenst, de ander niet, sta dan toch een vrije keuze toe. Medelid zijn van een effectief werkend team geeft je partner de ruimte, op zijn/haar manier met de situatie om te gaan. Concentreer je vooral op het positieve en niet op het negatieve in de relatie. De positieve aspecten in de relatie zullen je helpen bij het doorstaan van de crisis.

Samenvatting

Ondanks het feit dat er iemand in de familie ernstig ziek is, komt het erop aan in te zien, dat er ook veel waardevolle dingen gebeuren: beheersing van de situatie, gelegenheid tot geestelijke groei, momenten van plezier en mooie herinneringen. Doe alle moeite een zo normaal mogelijk leven te leiden. Als er geen medische noodsituatie is, probeer dan te voorkomen, dat de patiënt of de medische aangelegenheden op elk aspect van het gezin invloed uitoefenen. Draag op elk familielid

Een beenmergziekte verwerken

een gepaste discipline en verantwoordelijkheid over, om het huishouden en het dagelijkse werk goed te laten verlopen, in het bijzonder tijdens de ziekenhuisopname.

Bespreek de belangrijkste feiten regelmatig met de gezinsleden. Dat kan gezamenlijk maar ook individueel. Daardoor laten angst, bezorgdheid en misverstanden zich beter in toom houden. Sta open voor andere opvattingen en meningen en wees tolerant als er eventueel onenigheid bestaat. Wees niet verrast en voel je vooral niet schuldig als een gezinslid de behoefte heeft de situatie de rug toe te keren. Bij grote stress is dit een volkomen normale reactie. Onderzoeksuitslagen hebben laten zien dat de stress die gepaard gaat met de verzorging van een langdurig of chronisch zieke het immuunsysteem kan aantasten. Dit kan ertoe leiden, dat de verzorgende persoon zelf ziek wordt of eerder overlijdt. Negeer de eigen behoeftes niet. Let erop dat je gezond eet, houd jezelf fit en vraag indien nodig om hulp.

De ziekenhuisomgeving

De meeste mensen zullen geen of bijna geen ervaring met een ziekenhuis hebben, totdat hun geliefd familielid ziek wordt. Bij een ziekte waarbij het beenmerg faalt, kan het zijn dat een beenmergtransplantatie/stamceltransplantatie de beste kansen op genezing beloven, waarbij aan een transplantatie meestal een langdurige ziekenhuisopname verbonden is. Zelfs als geen stamceltransplantatie wordt overwogen, is het toch goed mogelijk dat de patiënt op een afdeling voor stamceltransplantaties terechtkomt, omdat daar de noodzakelijke medische kennis en faciliteiten aanwezig zijn. Een transplantatieafdeling die uitgerust is met apparatuur op hoog technisch niveau of die lijkt op intensive care verschilt behoorlijk van de andere ziekenhuisafdelingen. Daarom zou je je op het eerste moment in een vreemde wereld kunnen wanen, waarin je je zich onwennig en onzeker voelt. Als je bang bent voor een dergelijke situatie en er is naar grote waarschijnlijkheid een langere opname nodig, dan kan het misschien goed zijn - als de tijd dit toelaat - een eerste kennismaking te laten plaatsvinden, voordat je wordt opgenomen. Dit maakt het mogelijk dat je alvast een indruk krijgt van de afdeling en dat je op je gemak wordt gesteld, doordat je kennis maakt met het personeel. Een maatschappelijk werker of een specialist voor kinderen kan dit van tevoren regelen.

Ook als je met een ziekenhuissfeer bekend bent, is een ziekenhuisopname zeer vermoeiend. Voor de opname is het meestal nodig dat de arts en ander ziekenhuispersoneel vele vragen stellen over je leefgewoonten (eten, slapen, medicijnen etc.), de omgeving waarin je leeft en de voorgeschiedenis van de ziekte. Deze stortvloed aan informatie is overweldigend. Omdat je niet weet wat je van uur tot uur kunt verwachten, kan de omgeving in het ziekenhuis rumoerig en verwarrend overkomen. Af en toe is het moeilijk voor je te accepteren, dat je je angstig voelt. Je kunt enorm je best doen, de situatie onder controle te houden en je toch machteloos voelen, omdat het niet lukt. Zoals in elke nieuwe situatie, is er tijd nodig om zich aan te passen. In het begin zullen de artsen, het verplegend personeel en ander ziekenhuispersoneel vreemden zijn, maar als je een transplantatie krijgt of een andere behandeling waarbij je lang opgenomen bent, zullen zij snel bekenden voor je zijn.

Regels en handelwijzen

Ziekenhuisopnames kunnen zo plotseling komen dat er voor de patiënten en het gezin weinig tijd over blijft om zich daarop geestelijk voor te bereiden.

Als je kind de patiënt is, dan kun je het er moeilijk mee hebben dat je je kind niet kunt behoeden voor onaangename situaties, onderzoeken die gedaan moeten worden en behandelmethoden. Het valt ouders zwaar om mee te moeten maken dat hun kind pijn wordt gedaan. Als het kind oud genoeg is, kun je misschien uitleggen waarom een onderzoek nodig is en dat het aan genezing kan bijdragen. Het is een taak van het verplegend personeel, patiënten over het nut van een onderzoek voor te lichten, en je kunt hen daarbij ondersteunen. Vaak kan een pop of een knuffeldier gebruikt worden om een klein kind met de komende situatie vertrouwd te maken. Je kind kan bij de pop of het knuffeldier zelf voordoen hoe bloed wordt afgenomen, de kleding wordt gewisseld en zelfs hoe

de hele procedure rond stamceltransplantatie plaatsvindt.

Sommige behandelmethoden zijn niet ingrijpend en daarom niet pijnlijk. Enkele medische handelingen - in het bijzonder een beenmergpunctie - zijn wel met enige pijn verbonden. Behoud tegenover de patiënt je geloofwaardigheid door aan niemand toe te staan, te beweren dat een onderzoek pijnvrij is, als dit niet het geval is. Wel worden pijnstillende medicijnen gegeven, als een ingreep pijnlijk is.

Als de patiënt een kind is kan het ziekenhuis vragen of je bij het onderzoek aanwezig wilt zijn. Soms wordt echter door het ziekenhuis bepaald, dat je tijdens onderzoeken niet aanwezig mag zijn. In ieder geval is het belangrijk dat je in aansluiting op het onderzoek aanwezig bent om de patiënt het gevoel van zekerheid te geven. Denk eraan dat het voor een kind beangstigender kan zijn, de ouders tijdens het onderzoek zichtbaar ontdaan mee te maken, dan het onderzoek zelf te ondergaan. Daarom is het belangrijk op dat moment sterk te zijn en het kind een gevoel van geborgenheid te geven.

De regels voor het geïsoleerd verplegen ter bescherming van de patiënten kunnen per ziekenhuis verschillen. Het is de bedoeling de patiënt binnen een schone ruimte een plaats te bieden waar hij /zij met lage bloedwaarden kan verblijven. De familie en het bezoek kunnen dan op aanwijzing van het verplegend personeel b.v. een beschermende schort van papier over de kleding en een monddoek dragen.

Vraag naar de regels voor het bezoek, voor bloemen, planten en spulletjes die je van thuis meebrengt. Wees vooral niet te bescheiden, maar vraag het gerust aan het ziekenhuispersoneel dat dagelijks met deze regels te maken heeft.

Verandering van het uiterlijk

Afhankelijk van de behandeling kan het uiterlijk van de patiënt veranderen. Dit soort veranderingen kan zowel voor de patiënt als ook voor vrienden en familie reden zijn zich zorgen te maken. Bij transplantatiepatiënten wordt een arteriële katheter operatief in de borst ingebracht om zo een ongecompliceerde verzorging met medicijnen en bloedconserven te waarborgen. Aan de aanblik van een geliefde persoon die vastzit aan kabels moet men eerst wennen. Echter de voordelen wegen hier tegen de nadelen op, omdat de patiënt nu niet elke keer opnieuw geprikt hoeft te worden, b.v. bij het krijgen van bloedtransfusies, maar ook bij het afnemen van bloed voor een onderzoek.

Het verlies van het haar ten gevolge van chemotherapie en bestraling kan moeilijk te verdragen zijn. Het is het zichtbare bewijs, dat de patiënt die er verder normaal uitziet, ernstig ziek is. Maar probeer het positief te zien: een kaal hoofd geeft minder werk bij het wassen, hoort bij het normale op deze ziekenhuisafdeling, en de haren zullen later weer gaan groeien.

Veranderingen in het gedrag

Als de ziekenhuisopname lang duurt, wordt de patiënt misschien depressief of opstandig. Accepteer dit gedrag als normaal en doe moeite het te overwinnen. Houd positieve vooruitzichten voor ogen, zoek iets waarover men kan lachen en laat je door iemand ondersteunen, waarmee de patiënt goed kan opschieten. Een maatschappelijk werker of kinderspecialist is ook geschikt om zich om een patiënt te bekommeren die door de lange opnameduur gefrustreerd is geraakt.

Gedragspatronen in het normale leven - zonder ziekte - verschillen van gezin tot gezin. Het is belangrijk in het ziekenhuis deze gedragspatronen, die voor thuis belangrijk zijn, zoveel mogelijk, in het bijzonder voor kinderen, aan te houden. Dit kan de patiënt een houvast bieden. Gewoonlijk nemen kinderen de continuïteit van wat van hen wordt verwacht en de beperkingen die aan hen worden opgelegd dankbaar aan.

Hoewel alle patiënten en familieleden een ziekenhuisopname tot op zekere hoogte vervelend vinden, treft het de kinderen op tienerleeftijd nog het hardst. De puberteit is gewoonlijk een fase, waarin de kinderen loskomen van het gezin en hun zelfvertrouwen en het vertrouwen in een eigen vriendenkring ontwikkelen.

Als de tiener tijdens deze fase ziek wordt, is hij/zij gedwongen verder op het gezin en het medisch personeel te vertrouwen in plaats van zich los te koppelen. De kwaadheid over deze afhankelijkheid richt zich vaak tegen het gezin van de patiënt en het kan moeilijk zijn deze te overwinnen. Probeer de oorzaak voor ogen te houden, wanneer de tiener zijn/haar kwaadheid op jou afreageert.

Hij /zij vertrouwt je en weet dat je liefde er blijft, wat er ook gebeurt. Een tiener kan er namelijk niet vanuit gaan dat zijn moeilijke gedrag door het ziekenhuispersoneel geaccepteerd gaat worden. Indien nodig kun je het ziekenhuispersoneel om ondersteuning vragen.

Opstandigheid kan bij elke patiënt - kind, jeugdige of volwassene - optreden, omdat men bij een ernstige ziekte de controle verliest. Je kunt dit gevoel van machteloosheid enigszins veranderen door te kijken of er situaties zijn die de patiënt wel zelf kan beïnvloeden. De patiënt heeft er bijvoorbeeld geen invloed op of hij verzorgd wordt of oefeningen moet doen, maar hij kan zelf bepalen, wanneer hij dit doet. Patiënten en ouders moeten daarover met het ziekenhuispersoneel praten en daardoor situaties creëren, die zich binnen de controle van de patiënt bevinden.

Als je bij je kind woont (en bij je kind op de ziekenhuiskamer verblijft), dan lever je vast en zeker een stukje privésfeer in. Bij de uitvoering van de zorg zal de verpleegkundige vaak de ruimte moeten betreden waar de patiënt verblijft. Verlaat af en toe de ziekenkamer zodat je even aan de stress van het ziekenhuis ontsnapt. Als je je kind niet alleen wilt laten, dan vraag je een goede vriend of ander familielid, of die je tijdens de pauze af kan lossen. In de meeste ziekenhuizen is er kinderopas die vaker per dag voor een korte periode ter beschikking staat. Je zult zich dan niet schuldig voelen als je je kind alleen laat. Maar als je je niet ontspant en niet regelmatig in de buitenwereld komt, zul je

van dag tot dag slechter met de bestaande situatie om kunnen gaan. Het is gezonder voor jou en je kind, als je niet constant bij elkaar bent. Ga even winkelen, fitnessoefeningen doen, vrienden bezoeken, 's middags of 's avonds uit eten of naar de film. Dit kan veel energie opwekken.

Als je kind ouder is, zullen vele ziekenhuizen je 's nachts niet laten blijven. Voel je niet schuldig, als je 's nachts weggaat of overdag korte tijd niet aanwezig bent. Het is absoluut noodzakelijk, dat je zo normaal mogelijk eet en slaapt.

Je zult misschien van familie of vrienden te horen krijgen: "Ik begrijp niet dat jij zo sterk kunt zijn." Je voelt je misschien niet zo sterk, maar toch ben je het, want je móet het zijn. Je kind heeft het al moeilijk genoeg en is op jouw hulp aangewezen. Als je door de constante spanningen moe bent en wilt huilen of schreeuwen, vlucht dan voor een tijdje naar een andere plek. Als je een slechte dag hebt, dan kan het een opluchting zijn, dit te uiten. Patiënten kunnen dit accepteren - ze hebben dit wel vaker meegemaakt, voordat de ziekte er was. Eerlijkheid over gevoelens helpt de patiënt te begrijpen dat je je niet over iets opwindt, wat hij/zij gedaan heeft en dat je niets voor hem/haar verbergt. En de patiënt vindt misschien een weg om je op te beuren.

Het verplegend team

De overvloed aan informatie die bij de eerste diagnose op je afkomt, kan voor verwarring zorgen. Je moet je misschien meerdere keren dingen laten uitleggen, voordat je ze ook daadwerkelijk begrijpt. Daarbij gaat het om een volkomen normale reactie van spanning. Aarzel vooral niet, om steeds weer opnieuw te vragen als er onduidelijkheden zijn en als er nog vragen zijn. Kennis en begrip kunnen de angst verminderen en ertoe bijdragen, dat er een goede beslissing wordt genomen. Je bent onderdeel van het verplegend team en hebt het recht om vooraf te horen, welke onderzoeken, behandelingen, methoden en medicatie er ingezet worden, wat men van jou verwacht en met welke bijwerkingen je rekening moet houden.

Sommige patiënten willen niet geïnformeerd worden over bepaalde onderzoeken, zoals bijvoorbeeld een beenmergpunctie. Dat is hun goed recht. Jij hebt echter het recht de uitslagen van de onderzoeken en tests te weten te komen. Als een arts het druk heeft dan kan het zijn dat hij vergeet een bepaalde uitslag mee te delen. Wees niet te bescheiden en vraag gerust na. Vaak verwachten patiënten en familieleden van de artsen en verpleegkundigen antwoorden op alle vragen en het volbrengen van wonderen. In feite heeft de medische wetenschap weliswaar snelle vooruitgang geboekt, maar er zijn altijd nog vele vragen onbeantwoord gebleven. Het medisch personeel zal echter alles doen in het belang van de patiënt en je over het behandelplan en de vooruitgang op de hoogte houden. Als er onduidelijkheden zijn, stel vragen.

Als je te maken heeft met een academisch ziekenhuis zullen ook artsen in opleiding bij de patiënt op visite komen. Artsen die stage lopen, rouleren regelmatig, zodat je eventueel meerdere artsen leert kennen.

Een ieder van hen moet de tijd krijgen om met het ziektebeeld van de patiënt vertrouwd te raken en het is mogelijk dat je je niet helemaal op je gemak voelt in hun aanwezigheid. Maar houd in gedachte dat alle artsen in opleiding onder supervisie staan van ervaren doktoren.

Communicatie is een belangrijk bestanddeel bij de verzorging van patiënten. Bespreek elk probleem of verzoek bereidwillig ook met de artsen in opleiding, hetzij een alleen of met meerdere gezamenlijk. Verpleegkundigen zijn dikwijls de ruggengraat van het ziekenhuis. Zij treden vaak op als de pleitbezorgers voor de patiënt en ze zijn een belangrijke schakel tussen de patiënt, het gezin en de rest van het medisch personeel. In de meeste transplantatieafdelingen is aan elke patiënt een verpleegkundige toegewezen, die de planning maakt voor de verzorging en deze coördineert. Het beste kun je je, bij problemen en vragen, tot deze of een andere verpleegkundige wenden. Hij of zij kan vragen beantwoorden of doorverwijzen naar iemand die verder kan helpen.

Het komt voor dat een patiënt of een familielid het moeilijk vindt, om met een verzorger samen te werken. Normaal gesproken kan men zo'n probleem in een gesprek uit de weg ruimen. Indien dat niet lukt, zul je je tot het hoofd van de afdeling moeten wenden. Het is belangrijk dat je een aanspreekpartner hebt. Dit moet een verpleegkundige zijn, in wie je vertrouwen hebt en met wie je goed kunt communiceren. Probeer de namen van de verpleegkundigen te onthouden. De verpleegkundigen bieden niet alleen verpleging aan, maar kunnen ook bij andere dingen behulpzaam zijn, bijvoorbeeld als er iets misgaat. Ziekenhuizen beschikken ook over maatschappelijk werkers, die de patiënten en gezinnen terzijde staan. Soms is het gemakkelijker met een maatschappelijk werker over bepaalde dingen te praten dan met de eigen familie of vrienden. Aan de maatschappelijk werker kun je ook vragen stellen over het onderkomen, de verzekeringen, financiële en juridische aspecten. Het is belangrijk gevoelens te uiten.

Het hangt van de mate van vertrouwen af, in hoeverre je de verantwoordelijkheid rond de zorg van je familielid op je wilt nemen. De verpleegkundigen zullen toestaan dat je hen bij sommige handelingen helpt. Maar er zullen ook dingen zijn die niet overgenomen mogen worden, omdat daarvoor geschoold en bevoegd personeel nodig is. Je kunt wel altijd meehelpen met in bad doen, er op letten of de medicamenten op tijd zijn ingenomen of het bed verschonen.

Sommige families houden dagelijks de bloedwaarden en de medicatie in de vorm van een dagboek schriftelijk of elektronisch bij. Informeer bij de verpleegkundige, wat je ter ondersteuning kunt doen. Er zijn geen vaste regels wat en hoeveel je in het ziekenhuis voor een patiënt kunt doen.

Je zult je echter prettiger in de ziekenhuissituatie voelen, als de patiënt en de familieleden goed met het verpleegkundig team om gaan en samenwerken met als doel het welzijn van de patiënt.

Van dag tot dag - nachten en weekenden

Neem elke dag zoals die komt. De emotionele en psychische gesteldheid van de patiënt kan dagelijks en soms ook per uur verschillen. Er zullen zich altijd momenten van plezier, lachen en

ontspanning voordoen. Zij vormen de tegenpool van de tijden waarin de bezorgdheid over het welzijn van de patiënt voorop staat.

Sommige dagen vliegen voorbij en andere duren een eeuwigheid. Het is goed, als je samen met de zieke speciale activiteiten kunt plannen. Denk aan positieve zaken zoals: tekenen, puzzelen, kaarten of verhalen schrijven om er maar een paar te noemen. Een televisie is onmisbaar in het ziekenhuis, net zo als een video of dvd-speler en een play-station, zodat de patiënt op elk tijdstip een film kan zien en videospelletjes kan doen. Herinneringen aan thuis zijn voor elke patiënt belangrijk, in het bijzonder voor kinderen. Breng daarom familiefoto's mee, hang een lievelingsfoto op, maak een speelhoek, laat rustige muziek afspelen, lees de patiënt voor uit zijn/haar lievelingsboek. Een schrijfbord met een pen in de buurt van het bed kan ertoe dienen om gedachten of nieuws op te schrijven als de patiënt het niet prettig vindt om hierover te praten.

Veel ziekenhuizen beschikken over een speelruimte voor kinderen alsook leidsters die activiteiten voor groepjes of afzonderlijke kinderen organiseren, of tekenspullen, boeken en spelletjes aanbieden. Schoolgaande kinderen kunnen tijdens werkdagen op de leraren terugvallen. Lichamelijke oefeningen bevorderen het genezingsproces. Het kan echter veel overtuigingskracht kosten die uit te voeren.

Er zijn psychologische trucs en prikkelingen voor nodig of speciale regels, om een patiënt die geen zin heeft, uit bed te krijgen. Als de patiënt de kamer mag verlaten, moedigen hem of haar dan aan om de oefeningen samen of in het bijzijn van andere patiënten te doen. Soms helpt het als je uitlegt dat er andere patiënten zijn die de oefeningen niet alleen uit willen voeren, zodat de patiënt zich daardoor belangrijk en nuttig voelt. Kleine beloningen kunnen ook helpen.

De patiënt wil soms misschien niets eten. Chemotherapie, bestraling en enkele medicijnen kunnen de smaakpapillen aantasten wat samen met onwel zijn, een afkeer tegen eten kan veroorzaken. De weigering van eten kan tevens als verzet (bewust of onbewust) tegen de ziekenhuisopname worden gezien. Werk er samen met de patiënt, de diëtisten van het ziekenhuis en de artsen aan om voedingsmiddelen te vinden, die de eetlust van de patiënt opwekken. Je kunt misschien ook zelfbereid eten of eten van een snackbar (als de patiënt dat op zo'n moment lekker vindt) mee naar het ziekenhuis nemen. Vraag wel even of dit toegestaan is. Het ziekenhuis zal het dieet misschien willen controleren, om zeker te zijn, dat de patiënt de nodige voedingsstoffen binnenkrijgt. Afgezien van medische situaties, waarin eten niet is toegestaan, moet de patiënt een voedingstechnisch uitgebalanceerd dieet krijgen.

Sommigen voelen zich schuldig, als ze bijvoorbeeld 's avonds het ziekenhuis verlaten, terwijl het voor anderen een welkome afwisseling na een vermoeiende dag is. Beide gevoelens zijn normaal en acceptabel en je zult of het een of het ander of beide op verschillende tijdstippen ervaren. Mensen, die zich er niet prettig bij voelen, als zij 's avonds weggaan, hebben vaak het idee, dat zij de patiënt in de steek laten of voelen zich bezwaard dat er geen verpleging is, die de patiënt aandacht

zou kunnen geven, omdat de nachtdienst minder personeel heeft. Deze bezorgdheid is begrijpelijk, maar vaak ongegrond. Vaak hebben de verplegers 's avonds of 's nachts meer tijd met de patiënten te praten dan overdag.

Mensen die er naar uitkijken, 's avonds het ziekenhuis te kunnen verlaten, hebben geen reden zich schuldig te voelen. Ze hebben misschien de hele dag voor de patiënt gezorgd. Nadat zij de hele dag aandacht hebben geschonken aan een ander, hebben ze nu het recht, voor zichzelf te zorgen en zich te ontspannen. Houd echter wel de mogelijkheid open de patiënt op te kunnen bellen, "een goede nacht" te wensen of bij de nachtdienst van de afdeling naar de toestand van de patiënt te vragen. Weekenden kunnen goed of slecht verlopen.

Het is een goed idee voor het weekend verschillende activiteiten te plannen, omdat veel personeel dat op werkdagen werkt, niet aanwezig is en daardoor is er minder afwisseling voor de patiënt. Voor velen is dit het moment, dat alle gezinsleden samen met elkaar de tijd kunnen doorbrengen. De vreugde over deze samenkomst kan echter spanningen opleveren, als er te veel mensen in een kleine ruimte bij elkaar zijn. Dit kan men voorkomen door steeds met slechts een of twee personen bij de patiënt te komen terwijl jezelf voor korte tijd de kamer verlaat. De ouders kunnen soms voor een paar uurtjes naar huis gaan. Je kunt ook in de regionale krant activiteiten opzoeken, die je met het gezin of de familie die op bezoek is kunt ondernemen.

Hierbij moet echter een kanttekening geplaatst worden: ziekenhuizen hebben vaak regels wie op bezoek mag komen. Patiënten en verpleegkundigen moeten ook eens een ander gezicht zien, maar vermijd dat de patiënt met bezoek overstelpt wordt. Een of twee personen gelijktijdig zijn in de regel genoeg. De patiënt is ziek en bedenk daarom dat hij of zij niet de energie heeft om met meerdere bezoekers om te gaan.

Oudere familieleden beschikken misschien over veel (grootouderlijke) liefde en tijd, die ze bij de patiënt kunnen doorbrengen, maar houd er rekening mee, dat ze ouder zijn en eventueel beperkingen hebben op het gebied van de gezondheid die ertoe kunnen leiden, dat ze de ziekte en de daarmee verbonden emotionele stress als belasting ondervinden. Indien zij verder weg wonen en beperkt mobiel zijn, denk dan na over hoe ze in verbinding kunnen blijven en bij het geheel betrokken kunnen worden. Kaarten, brieven en telefoontjes zijn duidelijke wegen om met elkaar in verbinding te blijven, maar ook geluids- en of video-opnames van zowel het gezin als van de patiënt kunnen als bijzonder worden ervaren en zo het gevoel geven dicht bij elkaar te staan.

Bij veel mensen kan het geloof in deze tijd van inspanning een steun in de rug zijn en vertrouwen en kracht geven. Een dominee, pastor, een andere religieuze contactpersoon of een humanistisch raadspersoon kunnen zowel thuis als ook in het ziekenhuis van onschatbare waarde zijn.

Tips als ziekenhuisopnames vaker voorkomen

Zet altijd een tas klaar met toiletartikelen, nachtkleding, extra kleding, iets te lezen, eventueel iets lekkers en een extra tandenborstel. In een medische noodsituatie is de tas zo mee te nemen om direct naar het ziekenhuis te vertrekken, in plaats van onderweg te piekeren, wat je misschien vergeten bent om in te pakken. De moeder van een patiënt kocht bijvoorbeeld twee make-upsets en deed er eentje in haar toilettas. Schrijf op een kaart een lijst met telefoonnummers van plaatsen (mobiele telefoon, thuis, werk en gezin) waar je je zou kunnen bevinden. Lamineer deze, zodat hij waterdicht is en bewaar deze lijst in de buurt van het bed van de patiënt. Daardoor voelt de patiënt, vooral de jonge, zich er zeker van, dat je altijd bereikbaar bent, ook als je het ziekenhuis kort moet verlaten. Het is ook goed om een lijst samen te stellen van familieleden, vrienden of bekenden die bereid zijn, korte tijd in de ziekenkamer op te passen. Herhaaldelijke ziekenhuisopnames kunnen voor saaie dagen in een kleine gesloten ruimte zorgen. Mocht iemand aanbieden, bij je kind te blijven, maak dan van de gelegenheid gebruik om een pauze in te lassen. Bewaar je volharding voor momenten waarop je het gevoel hebt dat je niet weg kunt en je kind niet alleen kunt en wilt laten.

Het gezinsleven managen

Het zoeken naar een donor voor een stamceltransplantatie kan voor de relaties binnen het gezin bijzonder veel stress opleveren. Broers of zussen die als donor niet in aanmerking komen, kunnen teleurgesteld zijn, zich schuldig voelen of zelfs jaloers zijn op een broer of zus, die wel donor kan zijn. Daarbij gaat het om normale menselijke gevoelens, waarbij het van belang is deze te onderkennen en erover te praten. In enkele families kunnen de broers of zussen misschien niet zo goed met elkaar overweg en de mogelijke donor kan dan gemengde gevoelens krijgen over het doneren van beenmerg. Anderen die donor kunnen zijn, zullen hopen dat er een nauwere band zal ontstaan met de ontvanger. Ook is het mogelijk dat iemand geen donor wil worden omdat persoonlijke gevoelens ertegen spreken, zoals verplichtingen op het werk, angst of familiale verplichtingen. Als familieruzies het gevolg zijn van zo'n weigering, is het raadzaam eventueel professionele hulp in te schakelen om de reacties in goede banen te leiden.

Een ernstige ziekte is een uitdaging voor het hele gezin. Als gevolg daarvan zullen rolpatronen veranderen en kunnen er nieuwe relaties tussen gezinsleden ontstaan. Iedereen gaat met zijn eigen gevoelens om, op een manier die bij hem/haar past. Daarom is het bijzonder belangrijk, dat ervaringen, denkwijzen en zorgen zo uitgebreid mogelijk met elkaar worden besproken. Verwacht echter niet, dat alle gezinsleden altijd goed met elkaar omgaan. Dit komt vooral, omdat iedereen onder spanning staat. Herinner je dat je vóór de ziekte waarschijnlijk ook wel eens meningsverschillen hebt gehad. Ondanks dat, kan communicatie en tolerantie er positief toe bijdragen om persoonlijke verschillen zo klein mogelijk te houden, een stabiel gezins- en familieleven te leiden en dit ook in de toekomst zo te houden.

Andere patiënten en hun families

Tijdens de ziekenhuisopname zul je veel patiënten en hun families leren kennen. Vooral kinderen genieten ervan met andere kinderen te praten en te spelen en ze doen vaak hun oefeningen

gezamenlijk. De vriendschappen die zich daarbij ontwikkelen, kunnen in de volgende dagen/weken een belangrijke bron van energie en ondersteuning zijn, omdat deze patiënten zich in dezelfde medische situatie bevinden. Daardoor zijn zij in staat, goed gevoelens in te schatten en mee te leven. Het doet goed als een patiënt succes heeft. Dit is wederzijds. Als een patiënt ontslagen wordt, zal iedereen op de afdeling blij zijn voor diegene. Als het met een patiënt niet goed gaat, zullen de medepatiënten ook meeleven, zo ook de familieleden. Dit alles kan de daarop volgende dagen en maanden helpen. Het hangt van het soort afdeling af, waar de patiënt zich bevindt, in welke mate zich de vriendschappen gaan ontwikkelen. Sommige relaties kunnen een leven lang blijven bestaan.

Eindelijk ontslagen

Je zult weken of zelfs maanden in het ziekenhuis onder zeer zware belastingen doorbrengen. Als de dag van het ontslag uiteindelijk is aangekomen, zul je verwachten dat je alleen maar opgelucht zult zijn, dat dit "experiment" achter de rug is. Toch wordt de vreugde en opwinding over het ontslag vaak overschaduwed door angst, omdat men de veilige omgeving van het ziekenhuis moet verlaten. Op de afdeling is men zich thuis gaan voelen en het personeel is net eigen familie. De verzorging van de zieke werd hoofdzakelijk door de verpleging uitgevoerd en daarom zijn de patiënt en het gezin vaak bezorgd om voortaan de hele verantwoording voor de verpleging zelf te dragen en de daarbij behorende beslissingen te moeten nemen. Een verdere aanleiding tot angst is, dat noodsituaties buiten het ziekenhuis zouden kunnen ontstaan. Wees er zeker van dat de arts de patiënt pas ontslaat als hij ervan overtuigd is dat de situatie medisch gezien stabiel is. Mochten er problemen of vragen zijn, dan is er 24 uur per dag iemand in de kliniek of in het ziekenhuis bereikbaar.

Hoewel de arts probeert je vroegtijdig in te lichten over het tijdstip van ontslag, is dit niet altijd mogelijk, omdat de toestand van de patiënt van dag tot dag kan veranderen. Voor het ontslag zal het ziekenhuispersoneel samen met de patiënt en eventueel het gezin, alles nog even doornemen en uitleggen. Dit is belangrijk voor de dagelijkse medische routine in de thuissituatie. Voorzorgsmaatregelen en richtlijnen voor het leven buiten het ziekenhuis zullen ook worden besproken. Zorg ervoor dat er een duidelijke lijst met ontslaginstructies is en ook schriftelijke instructies over welke consequenties een medisch noodgeval is, wat te doen of te laten en bij welke complicaties gehandeld moet worden. Vraag een schriftelijke toelichting over alles waarover je je onzeker voelt, b.v. over hoe en hoeveel medicijnen er gegeven moeten worden. Vraag hulp als er thuis iets speciaals geïnstalleerd moet worden, of als je hulp bij de verzorging thuis nodig hebt of bij andere aangelegenheden. Ook hier is de communicatie van essentieel belang om duidelijk te krijgen wat je moet weten. Stel gerust vragen, al lijken zij nog zo onbelangrijk. Je gaat je er zekerder van voelen bij de verzorging thuis.

Na het ontslag uit het ziekenhuis volgen normaal gesproken controle-onderzoeken of bezoeken aan de polikliniek, waarmee de vooruitgang van de patiënt verder wordt gevolgd en vragen beantwoord kunnen worden. De tussenpozen tussen de controle-onderzoeken zullen steeds

groter worden, zodat na verloop van tijd het gevoel ontstaat dat je bezoeker bent in plaats van patiënt. Na het ontslag blijven veel patiënten enkele weken in een revalidatiecentrum, voordat ze weer onder de controle van de huisarts komen te staan. Als je dicht in de buurt van het ziekenhuis woont en daarom direct naar huis kunt gaan, betekenen de verantwoordelijkheid die het gezin draagt als ook het extra werk een belasting. Het normale leven hervatten kan in eerste instantie moeilijk lijken, maar het is het beste als de patiënt de oude draad weer stap voor stap oppakt. Nadat de eerste bange dagen en weken na het ontslag voorbij zijn en de tijd in het ziekenhuis achter je ligt, zul je weer plezier in het leven krijgen, waaraan je weer actief deelneemt.

Is de diagnose “beenmergfunctiestoornis” voor volwassenen al moeilijk en verwarrend, voor een kind is deze diagnose misschien zelfs nog gecompliceerder en een grote uitdaging. Of het bij de zieke om de ouder of het kind gaat, elk familielid moet zich realiseren dat je bij kinderen rekening moet houden met bepaalde behoeftes en wensen. Dit hoofdstuk gaat over het ondersteunen van het kind om deze ernstige diagnose te accepteren. Deze tekst probeert aan de ouders uit te leggen, wat het kind nodig heeft.

Met je kind praten

Zoals de meeste ouders jij er ook vanuit dat je kind een gezond en lang leven beschoren is. En, zoals de meeste ouders, zul je alles doen wat in je vermogen ligt onheil over je kind af te wenden. Toch zijn we ons ervan bewust, dat het leven soms anders verloopt en soms, het maakt niet uit wat we doen, zien we ons geconfronteerd met zwaarwegende situaties, die van ons allemaal veel kracht, energie en liefde verlangen. Aan je kind vertellen, dat het een beenmergziekte heeft en zelf ermee moet leren omgaan, kan de moeilijkste opdracht zijn, die ooit van iemand geëist wordt. Eén van de eerste vragen in dit verband zou kunnen zijn: Wie geeft mijn kind uitleg over de beenmergfunctiestoornis? Het antwoord hangt van het soort contact af, dat je met je kind hebt, je eigen gevoelsbeleving, als ook je instelling ten opzichte van de diagnose. Misschien begrijp je zelf de diagnose nog niet helemaal, of heb je deze nog niet geaccepteerd. Je kunt je niet in staat voelen de diagnose te bespreken, of je bescherminstinct tegenover je kind is zo sterk, dat je er helemaal niet voor voelt om iets te vertellen over de ziekte. Uit studies is echter gebleken, dat de meeste kinderen instinctief aanvoelen, dat ze een ernstige ziekte hebben. Zelfs een baby of peuter heeft het in de gaten als er angst en spanning heersen. Oudere kinderen en jeugdigen weten, dat als er vaak controleonderzoeken en ziekenhuisopnames plaatsvinden, dit niet normaal is en ze zullen er achter komen dat er iets niet klopt. Sommige kinderen geloven, dat ze ziek zijn, omdat ze niet “lief” waren, wat tot schuldgevoelens en angst kan leiden. Een kind heeft het recht te weten te komen, wat er met hem/haar aan de hand is en ook het recht, de waarheid te horen.

Spreek met het verplegend team af, welke informatie aan je kind mag worden gegeven, en op welk tijdstip. Maak ook gebruik van de voordelen van de infrastructuur van het ziekenhuis, het maatschappelijk werk, de kinderartsen en kinderpsychologen, om het gesprek te vergemakkelijken. Bedenk dat er geen ideaal tijdstip bestaat, om een ziekte te bespreken. Vroeg of laat moet het plaatsvinden. Let erop dat de fantasie niet met je kind aan de haal gaat waardoor angst ontstaat. Want angst is het ergste. Je kind kan informatie van anderen oppikken en daaruit de verkeerde conclusies trekken. Als je je niet in staat acht het gesprek met je kind zelf aan te gaan, laat je dan door de arts, de maatschappelijk werker van het ziekenhuis, een geestelijke of verzorger bijstaan.

Denk eraan, dat kinderen en jeugdigen ertoe neigen hun gedachten en gevoelens niet met anderen te delen. Geef gelegenheid tot discussie en moedig aan, de gevoelens te uiten. Een omgeving die voor het gesprek bevorderlijk is, kan bij alle personen die er iets mee te maken hebben, de angst wegnemen.

Omgaan met een beenmergziekte

Kinderen kunnen zich schuldig voelen, omdat ze de dagelijkse routine in de war hebben gebracht, of zij voelen zich verantwoordelijk voor de problemen die al vóór de ziekte in het gezin aanwezig waren. Zieke kinderen kunnen in de gaten krijgen, dat de ouders over problemen in het gezin klagen, over de extra stress, over tijd die in het ziekenhuis werd doorgebracht etc. Daardoor kunnen zij het gevoel krijgen, dat de ouders kwaad op hen zijn vanwege deze onaangenaamheden. Ze kunnen ook denken: "Met het gezin was alles in orde, totdat ik ziek werd en de problemen veroorzaakte". Broers en zussen kunnen ook hun irritaties uiten en kwetsende dingen zeggen tegen het zieke kind, zoals "Als jij niet ziek was, zouden we nu met vakantie gaan, konden we ons meer veroorloven, papa en mama zouden bij ons zijn en niet steeds in het ziekenhuis". Het is belangrijk dat je probeert het zieke kind tegen zulke opmerkingen te beschermen, omdat het deze als kritiek kan opvatten voor het feit dat het ziek is. Net zo belangrijk is te laten zien dat je als ouders misschien wel kwaad bent of je ergert aan de ziekte, maar zeer zeker niet aan je kind. Geef je kind alle mogelijke liefde, ondersteuning en vertrouwen. Ook wanneer het je zwaar valt dit te geloven, maar het kan de eerste stap zijn naar een diepere en betekenisvollere relatie binnen het gezin.

Ieder kind is anders

Ieder kind is anders, ook in dezelfde leeftijdsgroep. Als je onzeker bent, hoe je het beste met je kind kunt omgaan, vraag het liever na. Er bestaan basisrichtlijnen, hoe men met kinderen van verschillende leeftijden kan communiceren.

Peuters tot 2 jaar

Kinderen in deze leeftijd zijn sensorisch georiënteerd; ze leren door te zien, voelen en horen. Als je je in een ziekenhuisomgeving met veel medische apparatuur bevindt, neem dan speelgoed, muziekbboxen, en mobile's met veel intense kleuren mee. Houd je kind vast en raak het aan, spreek daarbij op een rustige toon met hem-haar. Als een kind 6 maanden of ouder is kan het verlatingsangst krijgen. Daarom is het belangrijk om zo veel mogelijk bij je kind te zijn. Het is normaal, dat je kind huilt of bang is voor een test of onderzoek. Hecht er vooral waarde aan, er steeds bij te zijn. Leg een lievelingsspeelgoed of een deken klaar. Muziek werkt ook rustgevend en ontspannend.

Een kind in de leeftijd van 2 tot 7 jaar

Kinderen in deze leeftijd hebben een concrete denkwijze. Zij kunnen de ziekte beter begrijpen, doch nemen de dingen grotendeels zo waar alsof zij het middelpunt van alles zijn. De kinderen zouden er dus gemakkelijk vanuit kunnen gaan, dat ze iets fout hebben gedaan en daarom zelf schuldig zijn aan hun ziekte en dat er een verbetering optreedt als zij zich aan de regels houden. Maak je kind duidelijk dat de ziekte geen straf is en dat de genezing ermee samenhangt, of het kind aan de arts dingen toestaat, die eventueel niet zo prettig aanvoelen. Geef eenvoudige en duidelijke verklaringen en uitleg over de medische behandeling, waarbij foto's en boeken kunnen helpen. Je kunt je kind ook aanmoedigen om eigen tekeningen te maken over wat het bij het ziek zijn voelt.

Een kind in de leeftijd van 7 tot 12 jaar

Kinderen in deze leeftijdsgroep beginnen de samenhangen tussen gebeurtenissen te begrijpen, zodat hen bijvoorbeeld duidelijk wordt, dat een ziekte als een reeks van symptomen waarneembaar is. Ze begrijpen, dat ze zich door inname van medicijnen en het opvolgen van het advies van de arts beter gaan voelen. Ze kunnen angst voor de dood uitdrukken, beginnen na te denken en kunnen bezorgd zijn over de gezondheid van degene die hem/haar verzorgt. ("Wat gebeurt er, als mijn mama ook ziek wordt en niet meer voor mij kan zorgen?"). Vertel je kind dat ook andere mensen, met nog ernstiger ziektes, weer beter kunnen worden en dat iedereen grote moeite doet, dat het ook hem of haar weer beter gaat. Kinderen van de basisschool kunnen bang zijn, dat hun lichaam niet meer goed "functioneert", dat ze daardoor als vreemd worden aangezien of er zelfs bij hun vrienden niet meer erbij horen. Ze kunnen spanningen en ergernissen tot uitdrukking brengen, door zich als de beledigde op te stellen, sarcastisch te doen, of op te scheppen. Sta het kind toe, eenvoudige beslissingen zelf te nemen. "Aan welke arm zal het bloed voor het bloedonderzoek worden afgenomen? Wil je de ziekenhuiskleding aan of je eigen kleding dragen?" Ondersteun het kind bij de contacten met vrienden door bezoeken, telefoongesprekken en e-mails. Blijf op de hoogte van het schoolprogramma, door thuis een soort lesrooster op te stellen of vraag aan de arts of je kind voor korte tijd per dag naar school zou mogen gaan. Als je kind vragen over de ziekte stelt, wees dan eerlijk. Indien je het antwoord niet weet, zeg dan bijvoorbeeld: "Wij zullen het aan de arts vragen." Of "Ik zoek het uit en dan vertel ik het jou". Houd je aan wat je hebt afgesproken, daardoor groeit het vertrouwen van je kind.

Een kind van 12 jaar en ouder

Op deze leeftijd kunnen jeugdigen complexe samenhangen tussen gebeurtenissen begrijpen. Ze zijn op de hoogte van dingen die ze niet zelf hebben ondervonden, begrijpen de oorzaken van symptomen en kunnen resultaten inschatten. Ze maken zich zorgen erover of ze er wel goed uitzien, of ze geaccepteerd worden door hun vrienden, en ze streven naar een grotere onafhankelijkheid van hun ouders. Als de ziekte ertoe leidt, dat zij zich anders voelen of er anders uit gaan zien of als ze volledig afhankelijk raken van hun ouders of andere verzorgers, kan het voorkomen dat ze weigeren naar het ziekenhuis te gaan of de medicijnen in te nemen. Ook kunnen ze weigeren beperkingen in hun activiteiten te accepteren of negeren ze hun ziekte volledig.

Als een teken van rebellie komt het voor, dat ze "vergeten", hun medicijnen in te nemen of zich aan hun dieet te houden. Tieners hechten grote waarde aan privacy en zo kan het gebeuren, dat ze het verafschuwen, als iemand - medisch personeel of de arts - hun ziekenhuiskamer zomaar binnenkomt. Als je met dit soort reacties van de tiener te maken krijgt, probeer allereerst de dingen vanuit hun kant te bekijken: de buitenwereld roept, maar ze kunnen niet antwoorden. Geef te kennen, dat je deze frustratie begrijpt, maar op hun hulp aangewezen bent, om hen weer gezond te krijgen. Benadruk, om gezond te worden is teamwork gevraagd, en de patiënt staat hierbij in het middelpunt. Als de jongere vragen stelt over dood gaan, maak dan duidelijk, dat sommige mensen aan de ziekte overlijden, doch dat er ook velen overleven en dat er steeds weer nieuwe behandelmethoden ontwikkeld worden. Vraag je kind, of het een gesprek met de arts of het

medisch team wil hebben. Voel je echter niet beledigd als je daarbij niet uitgenodigd wordt. Probeer dit als een deel van het groeiproces van de jongere te zien en geef je kind zoveel mogelijk vrijheid en regie.

Beperkte kinderen

Voor ouders met een kind dat een geestelijke of lichamelijke handicap heeft, geldt een afwijkende probleemstelling die overwonnen moet worden, als het kind tevens een levensbedreigende ziekte heeft. Je eerste reactie kan zijn "Wat verschrikkelijk gemeen!" Echter deze kinderen zijn meer dan ooit op je liefde, hulp en begeleiding aangewezen. Sta jezelf toe boos te zijn, maar laat je daardoor niet van een zo belangrijk voornemen afbrengen, je kind uit te leggen, wat er aan de hand is en hoe hij of zij het beste ermee om kan gaan. Houd de uitleg eenvoudig. Kinderen met een verlaagd IQ denken in concrete, zwart-wit patronen. Een ouder van een 18-jarig kind met een IQ van een 12-jarige beschreef aplastische anemie op de volgende wijze: Het beenmerg is vergelijkbaar met een fabriek, die door veel arbeiders verlaten is. Daardoor komt het werk niet af. Bepaalde medicijnen en/of een stamceltransplantatie kunnen de arbeiders weer terug brengen naar de fabriek, waar ze hun werk weer gaan doen, en dat komt je lichaam ten goede.

Maak gebruik van visualisaties, boeken, illustraties en zelfs poppen kunnen een beperkt kind helpen te begrijpen wat er gebeurt en daardoor zijn of haar angst voor het onbekende verminderen. Je kunt ook een kinderarts of een maatschappelijk werker inschakelen, om de medische behandeling uit te leggen. Nadat de informatie gegeven is, kun je het beste aan je kind vragen of het begrepen heeft, wat hem of haar verteld werd. Wees erop voorbereid, dat je met verlatingsangst en andere angsten te maken krijgt. Over het algemeen houden lichamenlijk en geestelijk beperkte kinderen ervan als er routine in hun dagelijks leven is. Alles wat anders verloopt dan normaal kan bij hen de vrees opwekken, dat er iets "slechts" gaat gebeuren. Bereid je kind daarom goed voor op elke behandeling en elk onderzoek, door uitleg te geven over wat er gaat gebeuren. Beloof je kind, dat je zo vaak en zo lang mogelijk erbij zult zijn en dat alles onder controle is. Houdt een knuffeldier of een pop bij de hand, welke jouw plaats even inneemt. Een patiënt had een lievelingsknuffel, die zijn waakhond was, als de ouders de ruimte verlieten. Met het idee dat de waakhond oppaste, konden de ouders de jongen voor korte tijd alleen laten. Het kind droeg veel van zijn angsten op het knuffeldier over en zo was de jongen beter in staat de medische procedures te doorstaan.

Vragen

"Waarom ik?" Zelfs volwassenen zijn geneigd, deze vraag te stellen. Kinderen doen dat ook en willen normaal gesproken een duidelijk antwoord op die vraag. Hun grootste angst is dat ze de beenmergfunctiestoornis hebben, omdat ze iets fout hebben gedaan. Men moet hen daarom verzekeren, dat het niet hun fout is dat ze ziek zijn, dat niemand - ook de specialisten niet - precies weten, wat deze ziekte veroorzaakt heeft. Ook moet duidelijk worden gemaakt, dat het niet om een alledaagse ziekte gaat. Je hebt de beenmergfunctiestoornis niet, omdat je door anderen "besmet" bent en je kunt dus ook anderen niet ermee besmetten.

“Word ik weer gezond?” Dat is een vraag die zeer moeilijk te beantwoorden is, omdat niemand, inclusief de artsen, een goed verloop van de ziekte kan garanderen. Er zijn nog steeds veel onbeantwoorde vragen wat de oorzaak, de behandeling en de prognose van een beenmergfunctiestoornis betreft. Tijdens een herstelfase kan het zijn dat je kind zich betrekkelijk goed voelt of weer activiteiten onderneemt, wat tot de conclusie kan leiden, dat de ziekte misschien toch niet zo ernstig is. Andere mensen, die aannemen, dat het kind niet zo ernstig ziek kan zijn, omdat het niet lang in het ziekenhuis opgenomen of bedlegerig is, kunnen deze indruk versterken. Vertel je kind, dat het bij een beenmergfunctiestoornis om een ernstige ziekte gaat en dat iedereen samenwerkt, om hem/haar te helpen om weer gezond te worden. Doordat je een oprecht hoopvol antwoord geeft, kan het je kind een gevoel van zekerheid geven.

“Wat gaat er met mij gebeuren?” Nadat de diagnose beenmergfunctiestoornis gesteld is, zal je kind mogelijkwijze met beangstigende ervaringen worden geconfronteerd. Er zullen ziekenhuisopnames volgen, gesprekken met de arts, waarschijnlijk pijnlijke onderzoeken en behandelingen. Je kind zal ook andere kinderen ontmoeten, waarvan sommigen misschien behoorlijk ziek zijn en door de ziekte er ook als zodanig uitzien. Bereid je kind goed voor op wat er gaat gebeuren, door uit te leggen, welke onderzoeken en behandelingen concreet zijn gepland en welke veranderingen daardoor in het dagelijkse leven kunnen ontstaan. Als het mogelijk is, laat je kind de afspraken voor de bezoeken aan de dokter, de behandelroosters en de geplande ziekenhuisopnames in zijn of haar eigen agenda of op de kalender opschrijven.

“Waarom moet ik medicijnen innemen, als ik me goed voel?” Dit is een duidelijke vraag, omdat het gebruik van medicijnen normaal gesproken verbonden is met het gevoel ziek te zijn. Leg uit dat, ook al geeft een beenmergfunctiestoornis niet altijd het gevoel ziek te zijn, het lichaam toch niet goed functioneert en daardoor sterk op hulp door medicijnen is aangewezen, om dagelijks de strijd met deze ziekte aan te gaan.

“Wat zal ik mijn vrienden en klasgenoten vertellen?” Kinderen met een ernstige aandoening maken zich er druk over, hoe anderen naar hen kijken en op dit nieuws zullen reageren. Vooral schoolkinderen hebben de neiging, zich als “anders” te beschouwen, als ze niet meer bij het schoolclubje horen, omdat ze door langere afwezigheid of behandeling geïsoleerd zijn. Ze willen eventueel, dat hun ziekte aan niemand wordt onthuld. Je kunt uitleggen, dat alle mensen verschillend op een ziekte reageren, doch echte vrienden zullen zich daardoor niet laten weerhouden om vrienden te blijven. Bespreek met de leraar van je kind of andere verantwoordelijken van de school, welke informatie het beste en in welke vorm aan de klasgenoten gegeven kan worden. Weinig mensen zijn van beenmergziektes op de hoogte zodat, voordat de gesprekken beginnen, eerst algemene informatie moet worden gegeven.

“Kan ik nog dezelfde dingen doen, die ik deed voordat ik ziek werd?” Het antwoord op deze vraag hangt af van, hoe ernstig ziek je kind is en welke behandeling hij of zij heeft ondergaan. Ziektes, waarbij een beenmergfunctiestoornis de oorzaak is, brengen vaak een zwakkere lichamelijke

afweer tegen infecties met zich mee. Als het aantal witte bloedlichaampjes (leukocyten) zeer laag is, zijn bepaalde activiteiten sterk beperkt. Praat hierover met de arts, welke beperkingen er gelden en overleg door welke alternatieve activiteiten deze dan eventueel vervangen kunnen worden. Misschien kunt je je kind enthousiast maken voor een nieuwe hobby of andere bekwaamheden laten ontwikkelen die niet zoveel lichamelijke inzet vereisen. Vraag de maatschappelijk werker, leraar of iemand anders die met kinderen samenwerkt om advies. Leg je kind uit dat elke beperking samenhangt met het plan om weer gezond te worden.

“Zal ik dood gaan aan deze ziekte?” Niemand zal graag geconfronteerd worden met deze vraag, toch zeker niet als deze gesteld wordt door een kind. Ondanks dat is het bekend, dat vooral kinderen een speciale manier hebben, om bij dit punt aan te komen, om hun nieuwsgierigheid te bevredigen of hun angst onder controle te krijgen. Als je kind zich zorgen maakt, maak duidelijk dat het geen schande is als het bang is. Het is oké als je moet huilen, woedend of verdrietig bent. Stel je kind tevens gerust, ook al kan niemand zeggen hoe alles zal verlopen; alle betrokkenen werken aan het genezingsproces mee. Accepteer dat kinderen net als volwassenen hun goede en slechte dagen hebben. Over het algemeen zul je je kind helpen door te begrijpen dat bezorgdheid en angst voor de toekomst normale reacties zijn op stress en inspanning. Het beste richt je je op het hier en nu, door toe te lichten dat het belangrijk is, om elke dag en elke positieve ervaring bewust mee te maken en niet onopgemerkt voorbij te laten gaan. Je kind zal misschien proberen je op een indirecte manier uit te horen of een reactie van je te krijgen, door bijvoorbeeld een volgende vraag in dezelfde trant te stellen: “Hoe oud was tante Helen toen ze overleed?” of “Ik vraag me af, of ik volgend voorjaar aan het examen mee kan doen?” Antwoord dan eerlijk, maar blijf altijd hoopvol. En/of vraag een gesprek met een geestelijk verzorger aan.

Hoe je broers en zussen kunt helpen

Aan de kinderen die thuis blijven gedurende de tijd dat jij je om het zieke familielid bekommert, moet je ook het gevoel kunnen overbrengen, dat je hen niet in de steek laat. Ze zouden je de veranderingen in hun leven kwalijk kunnen nemen, bij de geringste aanleiding geïrriteerd reageren, op school problemen veroorzaken of ander moeilijk gedrag vertonen. Wees geduldig met de jongere kinderen tijdens de periode dat ze deze fase doormaken, maar houd wel aan een bepaalde standaard van discipline vast. Neem de tijd om met de oudere kinderen te bespreken, wat er met het zieke gezinslid gebeurt. Houd ze op de hoogte over het zieke familielid en betrek ze bij de discussie met volwassenen. Houd in gedachten dat broers en zussen van het zieke kind thuis het beste op hun plek zijn, onder toezicht van een kennis of een voor hen vertrouwd persoon, zoals grootouders, familieleden of een kindermisje, ook al is het nog zo inspannend.

Denk er ook aan, dat je kinderen de patiënt ongetwijfeld willen helpen. Als de ziekenhuisregels het toestaan, kunnen ze een bijdrage leveren, door hun broer of zus te bezoeken, de ziekenhuiskamer aan te kleden (bijvoorbeeld kaarten ophangen), of met de patiënt oefeningen te doen. Van thuis uit kunnen ze telefoneren, kaarten en brieven schrijven of cadeautjes maken of kopen.

Zoek samen met hen naar mogelijkheden om er bij betrokken te zijn. Breng een paar momenten met ieder kind apart door als dit mogelijk is, en richt daarbij de aandacht op de belangstelling, interesses en activiteiten van dat kind. De kinderen thuis moeten het gevoel krijgen, dat anderen zich om hen bekommeren. Door hun bezorgdheid voor de patiënt kunnen betrokkenen vaak vergeten, dat ook de andere kinderen gevraagd willen worden, hoe het met hen gaat. Maak vrienden hierop voorzichtig attent, door over alle familieleden te praten. Volwassenen die zeer betrokken zijn bij je kinderen, zouden de schoolactiviteiten kunnen begeleiden of tijdens je afwezigheid bijzonder liefdevolle steun verstrekken. Oudere kinderen zijn soms in staat, hun vrienden duidelijk te maken dat ze meer aandacht nodig hebben. Deel de school mee, als een zieke broer of zus van het kind opgenomen moet worden in het ziekenhuis, zodat de leraren en hulpkrachten hier begrip voor hebben en weten dat er een gespannen situatie heerst. Als een broer of zus donor wordt van stamcellen, ontstaat er een bijzondere band tussen de donor en de ontvanger; ze delen een essentieel "orgaan". Te kunnen doneren levert een gevoel van trots en verantwoordelijkheid op.

De donor investeert als geen ander emotioneel in de gezondheid van de patiënt. Als zich echter bij de ontvanger complicaties ontwikkelen of die persoon overlijdt, dan kan de donor sterke schuldgevoelens of gevoelens van woede ontwikkelen, omdat de gegeven stamcellen op de een of andere manier niet "goed genoeg" geweest zouden zijn. Moedig de donor aan, om over deze normale reactie in de familiekring, of met een maatschappelijk werker, medisch personeel of met andere donoren te praten.

Ongelukkigerwijze kan de keuze van de donor zelf ook problemen veroorzaken. De broers en zussen die niet als donor in aanmerking komen, kunnen jaloers worden op de donor, omdat de donatie voor de genezing van de patiënt bepalend is. Herinner hen eraan dat de patiënt op hun zorgende ondersteuning en aanwezigheid thuis aangewezen is, wat belangrijk is voor het mentale welbevinden. De niet-donerende broers of zussen zullen niet uit zichzelf dit gevoel te kennen geven en daarom kan het zinvol zijn, dat iemand anders deze discussie op gang brengt, om hen erbij te ondersteunen, hun gevoelens te herkennen en te uiten.

Bij enkele patiënten blijft een transplantatie buiten beschouwing, omdat er geen passende donor is. Broers of zussen van de patiënt kunnen zich schuldig voelen of woedend zijn, omdat zij geen passende donor zijn. De vrees dat de patiënt zonder passende donor kan overlijden, wekt het gevoel op van zelfbeschuldiging, moedeloosheid en frustratie. Tegelijkertijd kunnen broers of zussen ook opgelucht erover zijn, dat ze de onaangenaamheden met betrekking tot de stamceltransplantatie ontlopen. Ook over deze reactie kan een gesprek op gang worden gebracht.

Toon ook voor dit soort gevoelens begrip, door je waardering erover uit te spreken, dat je kind bereid is stamcellen te geven. Als de patiënt zijn/haar speciale dank uitspreekt aan de broers

en zussen voor hun bereidheid donor te willen zijn, dan zal dit zeker aan een goede stemming bijdragen. Als donor in aanmerking te kunnen komen of niet, is een kwestie van de genen - niemand heeft daarop invloed. In zo'n situatie helpt het, de rol van de "gekke genen" met humor te bejegenen.

Bericht speciaal voor broers en/of zussen

Als jij een broer of een zus van de patiënt met een beenmergziekte bent, dan ben je misschien verward, bang, verontwaardigd, woedend of alles samen over de ziekte van je broer of zus. Ten eerste moet het je duidelijk zijn, dat het geen besmettelijke ziekte is. Ten tweede is het goed om te weten, dat jij er niet schuldig aan bent. Ook als je ruzie hebt gehad, voordat de ziekte uitbrak, misschien kwaad bent geweest en verwensingen naar de patiënt toe hebt geuit of in gedachte hebt gehad, toch heeft dit niets met deze ziekte te maken. Mensen worden niet ziek door hun fouten of door die van anderen. Meestal herstellen zij van deze ziekte, soms ook niet.

Het moet jou duidelijk zijn, dat je ouders onder enorme stress verkeren en dat veel dingen thuis nu in een ander daglicht komen te staan. Ongetwijfeld zijn je ouders bezorgd, ook over al hun andere kinderen. Zij horen of zien hen misschien huilen. Je ouders waren misschien vaak bij de dokter of in het ziekenhuis. Thuis zijn ze dan misschien zo afgeleid, dat ze niet eens jouw aanwezigheid waarnemen. Maar dat is van voorbijgaande aard. In deze situatie is het goed voor jou en je ouders, als je je voor de geest houdt, hoe veel je ouders van je houden, ook als ze op dit moment met andere dingen bezig zijn. Dit is een moeilijke tijd voor iedereen in het gezin. Jij bent voor je ouders nog steeds belangrijk - misschien zelfs nog veel belangrijker.

Als je vragen hebt over je zieke broer of zus, dan wend je je het beste direct tot je ouders. Als zij je niet verder kunnen helpen, zoek je iemand die deskundig is en die jouw vragen wel kan beantwoorden zoals een verpleegkundige, een arts of een leraar. Laat je ouders weten, hoe je je voelt. Door met hen te praten, gaat het misschien beter met je. Enkele gevoelens die bij je zouden kunnen opkomen zijn rouw, bezorgdheid, schuld, woede of zelfs jaloezie, omdat je zieke broer of zus meer aandacht krijgt. De meeste jongeren ervaren deze situatie op een soortgelijke manier.

Als je je broer of zus wilt bezoeken, maar dat niet mogelijk is, dan kun je andere dingen doen en daardoor tot uitdrukking brengen, dat je met hem/haar bent begaan. Schrijf een grappige brief of een kaart. Bel je broer of zus in het ziekenhuis op. Teken of schilder iets, wat in de ziekenhuiskamer kan worden opgehangen. Koop een bijzondere verrassing, die je ouders mee kunnen nemen naar het ziekenhuis.

Misschien zijn er opdrachten, die je voor je broer of zus kunt uitvoeren, b.v. huisdieren verzorgen, t.v. programma's opnemen of van het schoolgebeuren op de hoogte houden. Je kunt met je ouders overleggen, hoe je van thuis uit het beste kunt helpen. Als broer of zus van een patiënt met een beenmergziekte wordt je eventueel gevraagd in het ziekenhuis bloed af te geven, om je te laten

testen of je een passende stamceldonor bent. Dat houdt in dat een beetje bloed uit je arm wordt afgenomen. Dit wordt speciaal onderzocht of je in principe als beenmergdonor voor je broer of zus in aanmerking komt. Een beenmergdonatie is een zeer speciale en mogelijkerwijze doeltreffende behandeling voor het herstel van je broer of zus. Het kan echter ook voorkomen, dat je beenmerg niet geschikt is voor donatie. Dat betekent niet dat het niet "goed genoeg" is. Het betekent alleen maar dat, net als bij een reusachtige puzzel, een puzzelstukje niet ingevoegd kan worden, omdat het niet past. Dat is niet jouw schuld.

Het belangrijkste van de bloedtest is, dat je je best hebt gedaan, door bloed af te staan voor het onderzoek. Als je een broer of zus hebt die wel als donor in aanmerking komt voor een stamceltransplantatie, dan kan het zijn dat je jaloers wordt en misschien denkt dat deze broer of zus beter helpt. Dit zijn normale gevoelens. Je kunt je zieke broer of zus het beste ondersteunen, door duidelijk te maken, dat je je om hem/haar bekommert en dit voortaan onder alle omstandigheden zult blijven doen.

Uitdaging voor alleenstaande ouders

Als je een kind hebt met een levensbedreigende beenmergziekte en je voedt je kind alleen op, dan wordt je geconfronteerd met een grote uitdaging. Misschien is er iemand die je emotioneel kan bijstaan, het huishouden of andere verantwoordelijkheden binnen het gezin met je kan delen, zoals ziekenhuisbezoeken, gesprekken met de dokter of ander medisch personeel. Als je 's nachts door de bezorgdheid niet kunt slapen, ben je misschien helemaal op jezelf aangewezen. Als je de enige kostwinner bent, heb je misschien helemaal geen keuze, of je besluit je tijd te wijden aan de intensieve periode met je kind. Het is van belang een netwerk van vrienden, familieleden en artsen op te bouwen. Zij kunnen steunen en bijstaan. Je kunt je ook tot een zelfhulpgroep wenden. Vraag aan de gemeente ondersteuning voor een tijdelijk verlof of hulp. Regel flexibele werktijden met je werkgever, waardoor het mogelijk is werk te doen en toch tijd met je kind door te brengen. Alleenstaande ouders moeten vaak creatiever en efficiënter zijn dan andere ouders in het organiseren van noodzakelijke hulp. Maak een lijst van alle mogelijke ondersteuning die je kunt bedenken, van maatschappelijk werkers van het ziekenhuis tot burens, collega's of kerkelijke instanties en zelfhulpgroepen.

Deel je tijd naar belangrijkheid in, zodat je het beste voor je kind eruit kunt halen.

Een bijzondere uitdaging voor samengestelde gezinnen

Tegenwoordig komt het steeds vaker voor dat kinderen in zogenaamde "samengestelde gezinnen" opgroeien die uit een scheiding en een volgend huwelijk voortkomen. De omgang met een ernstig ziek gezinslid is met speciale problemen verbonden en in dit geval is een bijzondere mate aan tact, diplomatie, meer tolerantie en meer liefde dan normaal gevraagd. Als de patiënt een kind is, zullen er twee oudercombinaties en bijbehorende familieleden zijn, die het kind willen bezoeken of een intensief contact willen onderhouden. De biologische ouders zullen aan de belangrijke

beslissingen voor de behandeling of aan de algemene planning willen deelnemen. Daardoor zullen ex-partners en actuele partners gedwongen zijn samen te komen, en daarbij kunnen zich hachelijke situaties voordoen. Tevens zouden halfbroers en/of -zussen of stiefbroers en/of -zussen in contact met elkaar kunnen komen, evenals ex-stiefouders met de actuele ouders. Als deze contacten niet van harte gaan, kunnen ze als extra stressfactor worden gezien. Een dergelijke situatie verlangt van alle betrokkenen een hoge mate aan inzet, rijpheid en consideratie.

“Tijdens het verloop van een infectie kwam mijn zoon in een kritische fase terecht”, herinnert zich de moeder van een patiënt, “en zijn stiefvader en ik bevonden ons in de wachtkamer van de intensive care. Toen kwam de vader van mijn zoon binnen en kondigde aan dat hij de nachtwacht over zou nemen. Wij wilden in deze situatie eveneens bij mijn zoon zijn en hem niet alleen laten. We waren hier samengeperst in een kleine ruimte, terwijl we elkaar anders zelfs bij het oversteken van de straat uit de weg gingen.”

Een andere vrouw vertelde dat tijdens een overleg met de artsen de relatie tussen de biologische en de stiefouders zo problematisch verliep, dat er geen enkele beslissing genomen kon worden, omdat niemand in staat was zijn vijandelijkheden tijdelijk opzij te zetten en de dingen van elkaar te scheiden. Als leidraad voor het gedrag van samengestelde gezinnen geldt: doe alles in het welzijn van het kind. In het ideale geval onderneem je alles om onbelangrijke meningsverschillen en gebeurtenissen uit het verleden uit de weg te ruimen en een gezamenlijk harmonisch front te vormen in het belang en voor de gezondheid van je kind. In de realiteit kan een problematische situatie die na een scheiding nog jarenlang bestaat, een negatieve sfeer veroorzaken. Het voornemen van een biologische ouder om opnieuw te trouwen kan de spanning zodanig verscherpen dat het hertrouwen zelfs wordt uitgesteld.

“Mijn nieuwe vrouw was bezig de onzekerheid tegenover mijn ex-vrouw af te bouwen, toen zij zich opeens gedwongen zag, deze vrouw in ons leven toe te laten”, vertelde een vader van een patiënt. “Ze had niet alleen met de ziekte van mijn dochter te maken, maar moest zich ook nog eens met mijn ex-vrouw inlaten. Dit heeft ons huwelijk bijna kapotgemaakt.”

Als het niet anders kan, haal er dan een onpartijdig iemand bij om een plan op te stellen voor ziekenhuisbezoeken en/of overnachtingen of om afzonderlijke afspraken met de dokter te regelen. Stem er mee in, dat je elkaar in ernstige situaties zonder eventuele vijandigheden over en weer bejegt. Daardoor is het mogelijk duidelijke grenzen te trekken, wie in welk geval de patiënt ondersteunt en op welke manier. Vraag aan je kind in welke samenstelling hij of zij het bezoek verwacht en zonder commentaar of beschuldigingen. Je hebt de mogelijkheid je boven de conflicten met de ex-partner te verheffen, en daardoor komt het belang van het kind vooraan te staan.

Als dingen voor je kind mislopen

Een deel van het leerproces bij het omgaan met een beenmergziekte heeft met de acceptatie

te maken, dat je kind een levensbedreigende ziekte heeft. Het is zeer goed mogelijk dat je kind herstelt. Het kan echter ook gebeuren, dat je kind overlijdt of zeer lange tijd ziek is. In de ergste tijden, in het bijzonder bij medische noodgevallen of als iets misloopt, zul je je gekweld voelen. Eventueel denken dat "de bodem onder je voeten wegvalt". Je zult je misschien zeer afgemat voelen, huilen, schreeuwen of aanvallen van woede krijgen. Of je terugtrekken, omdat je je niet meer in staat voelt normaal verder te leven. Er bestaat geen kant-en-klaarrecept voor een levensbedreigende ziekte. Herinner je je hoe je vroeger met stresssituaties in het leven bent omgegaan en hoe je daar heelhuids uit tevoorschijn bent gekomen? Hoogstwaarschijnlijk zul je je bij de overwinning van de crisis net zo gedragen als bij vroegere teleurstellingen, frustraties of verliezen. Je weet niet wat de toekomst brengt, maar zonder hoop heeft het geen zin je op de toekomst te richten. Hoop motiveert om alles te geven, om te gaan met leed en moeilijke beslissingen te nemen. Je kind is op jouw kracht, vertrouwen en inzet aangewezen. Zonder hoop kun je je kind niet helpen.

Waar hoop je op? Eerst wellicht dat er bij je kind een verkeerde diagnose is gesteld, dat het niets ernstigs is en dat alles alleen maar op een misverstand berust. Daarna zul je hopen dat de ziekte snel weer zal verdwijnen. Als de ziekte verergert of als er nieuwe complicaties optreden, zul je hopen, dat je kind niet zal overlijden. Je zult hopen, dat je kind van het leven kan genieten dat hij of zij nog voor zich heeft. Of je hoopt dat je kind menswaardig en zonder pijn kan sterven. Van tijd tot tijd betekent hoop tot het uiterste willen vechten. Soms betekent het ook inzien, dat men het niet kan veranderen of onder controle kan krijgen. Zo gezien, is er altijd iets waarop men kan hopen.

Laat het idee los tijdens deze crisis dat je de perfecte ouders kunt zijn. Je zult zeker een paar verkeerde beslissingen nemen en ondanks je goede voornemens je kind teleurstellen. Leer van de fouten en wees je ervan bewust dat je onder de gegeven omstandigheden met veel stress en hoge druk je uiterste best hebt gedaan.

Als de ziekte van je kind zich in een kritieke fase bevindt, put dan kracht uit de gedachte dat er een moment zal komen waarop je dit inzicht kunt accepteren. En deel zal altijd op genezing hopen, terwijl een ander deel opgelucht zal zijn als je kind niet meer hoeft te lijden. Voel je niet schuldig vanwege deze -normale- reacties. Indien je niet bij je kind in het ziekenhuis kunt zijn, laat toch even weten, dat je in gedachten altijd bij hem of haar bent. Een kleine jongen vertelde zijn moeder dat hij haar niet miste, omdat hij haar voor de geest haalde, als hij ging slapen. Luister vooral. Door naar je kind te luisteren, zul je erachter komen, wat zij of hij werkelijk mist. Luister naar je partner en ook naar de andere kinderen om erachter te komen, hoe zij zich voelen. Door naar jezelf te luisteren, zul je je op je eigen krachten bezinnen. De wetenschap dat je om je zieke kind bekommert, terwijl je de dagelijkse gang van zaken afhandelt, is het grootste cadeau aan je kind.

Voor een zeer ernstig ziek familielid bestaat er geen eenduidige voorspelling. Er staat geen uitkomst vast. In families waarin een grote betrokkenheid en ondersteuning heersen, sterven leden van

het gezin, terwijl het met andere patiënten onder moeilijker en ongunstiger omstandigheden verbazingwekkend goed gaat. Wees je ervan bewust en accepteer altijd, dat het leven met een gezinslid met een levensbedreigende ziekte niet meer hetzelfde zal zijn als vroeger. Je bent echter niet alleen. Anderen hebben deze weg al eens bewandeld en hebben de overkant bereikt, zijn sterker geworden en beter bestand tegen alles, wat in de toekomst op hun weg kwam.

Wij hebben geprobeerd te benadrukken, hoe belangrijk communicatie en het uitwisselen van gedachten met anderen is. De ziekte van het familielid heeft invloed op alles en brengt daarmee samenhangende veranderingen met zich mee. De aanpassing hieraan valt gemakkelijker als jij, de patiënt, verdere familieleden en het verzorgende team vaak over de veranderingen en de verdere behandeling van de patiënt van gedachten kunnen wisselen. Wij stimuleren je om deze brochure samen met de familie te lezen. Je staat niet alleen in je zorgen om de patiënt en de taak het gezin bij elkaar te houden. Het gaat hier om een gezamenlijke opdracht waarbij iedereen voortdurend rekening moet houden met de gevoelens van de ander.

Op dit moment valt nog niet te voorspellen, wat je in het verloop van de ziekte mee zult maken of hoe je ermee om kunt gaan. Zeker is dat je veel over jezelf zult leren. Over je sterke en minder sterke kanten. Het leven zal een andere betekenis krijgen. Prioriteiten verschuiven. Relaties wisselen en nemen toe. En ondanks de moeilijke tijden, die je zult beleven, zal er ook veel goeds zijn.

© Copyright 2005, Aplastic Anemia & MDS International Foundation, Inc. Aplastic Anemia & MDS International Foundation, Inc. • P.O. Box 613 Annapolis, Maryland 21404 • (800) 747-2820 • www.aamds.org

Aangeboden door	Stichting AA & PNH Contactgroep
Vertaling	Jannie Hagemeister
Grafisch ontwerp	Impression Creatieve Communicatie