

Perfekte band patiënt en zus

Zorgzaamheid en begrip komen samen

Jeanette van Dijk-Bakker, jeanette@sarcoidose.nl

Bij het horen van het thema 'perfect', kruipt er een liedje in mijn hoofd. Hier heb ik trouwens met enige regelmaat last van. Noem een woord en ik zing spontaan een liedje. Deze keer is het 'It's got to beehheehheeh perfect, it's got to be worth it, yeah!' Als ik onderweg ben naar Marlies Boxum om haar te interviewen, betrap ik me erop dat ik het alweer aan het zingen ben... en eenmaal in mijn hoofd, wil het er maar lastig weer uit.

Op de Facebookpagina Sarcoidose.nl plaatste ik een oproep omdat ik in contact wilde komen met mensen die net als ik in nauw betrokken zijn bij iemand die sarcoïdose heeft. Een artikel schrijven over wat de perfecte band is die je met elkaar kunt hebben als familielid of goede vriend. Marlies reageerde daar als eerste op. Op mijn vraag waarom ze graag mee wilde doen, begon ze een beetje te lachen. 'Mijn broer Dick wees me erop. Hij heeft sarcoïdose en is videovrijwilliger bij de vereniging. Ik kan slecht nee tegen hem zeggen en vind het fijn om iets voor hem te doen'.

Gezin

Dick is een nakomer in het gezin. Hij is acht jaar jonger dan Marlies. Marlies en Dick woonden met hun ouders en nog een broer en zus in Barneveld, verhuisden naar Kampen en gingen vervolgens in Wezep wonen. Dick woont daar nog steeds. De familie woont op een kwartier autorijden. Eén broer woont op 45 minuten afstand. Marlies vertelt dat ze altijd al een speciale band had met Dick en erg met hem betrokken is. Het gezin omschrijft ze als traditioneel: vader werkte en moeder was thuis. Ze vertelt: 'Dick kreeg een



Hij is 31 maar voelt zich 65plus.

hersenvliesontsteking toen hij een half jaar oud was. Hij werd opgenomen in het ziekenhuis. Ik herinner me goed dat hij doodziek bij mijn moeder op schoot lag en ik toen van haar naar school moest. Dat begreep ik toen niet. Maar ik was wel de eerste die op bezoek mocht komen toen de situatie niet meer kritiek was.'

Het gezin kreeg meerdere malen met ziekte te kampen. Dick kreeg op zijn 23^e Hodgkin, lymfeklierkanker. Hij had toen een half jaar verkering. Door de ziekte en het zware behandeltraject werd zijn leven stil gezet. Na de periode van behandelingen werd Dick 'schoon' verklaard. Hij trouwde en kreeg twee dochters. Een fulltime baan in combinatie met een jong gezin bleek te zwaar. Na meerdere periodes van ziekzijn kreeg hij de diagnose sarcoïdose.

Marlies: 'Ik kon alleen maar denken waarom dit ook nog? Hij heeft zijn portie wel gehad. Nu ook nog een chronische ziekte erbij. Hij heeft zijn leven nooit zo kunnen opbouwen als een ander'.

Podcast 'Niet alleen ziek, de vaders'

In juni kwam de podcast *Niet alleen ziek, de vaders* uit.

Journalist Maarten Dallinga portretteerde eerder al drie moeders, nu drie vaders. Dick was één van de vaders die eraan meewerkten. Welke invloed heeft een chronische ziekte op het ouderschap en het gezinsleven?

Deze podcast is in opdracht van Stichting BMP (Bevordering Maatschappelijke Participatie) geproduceerd.

Marlies vertelt trots: 'Dick is geen prater, maar deed toch mee. Hij houdt er niet van om in de spotlights te staan. Belangrijker was het voor hem dat er meer bekendheid komt over de ziekte en wat voor impact het heeft. Sarcoïdose krijgt meer gezicht. De wereld raast maar door, houdt geen rekening met mensen die niet in dat tempo verder kunnen'.

Marlies heeft diep respect voor de manier waarop Dick met sarcoïdose omgaat. Hij is geen klager, eigenlijk is hij best positief. Ik zeg hem wel eens dat ik het idee heb dat hij de ziekte al meer een plek heeft kunnen geven dan ik. Hij ziet ook de meerwaarde: dat hij zijn kinderen veel kan zien. Meer dan wanneer hij 'gewoon' had gewerkt. Ik vind het nog steeds oneerlijk. Hij zou nu in de bloei van zijn leven moeten zijn. Hij was altijd bezig met zijn passie



Sarcoïdose is iets waar we altijd rekening mee houden.

voor beeld en geluid. Alles waar een stekker aan zat, daar had hij vroeger al interesse in. Zijn lijf kan het niet meer. Ik vind het zo oneerlijk in zijn levensfase. Het idee dat hij 31 is maar zich 65plus voelt. Fysiek en in zijn hoofd omdat zijn geheugen en concentratie slecht zijn. Hij is altijd ons kleine broertje geweest, maar door hoe hij zich voelt zit hij dichterbij onze ouders qua leeftijd'.

Rol als zus

Marlies wil er graag voor Dick zijn. Al is het soms lastig dit in praktijk te brengen omdat Dick maar beperkt energie heeft. 'Je wilt er voor hem zijn, voor hem door het vuur gaan. Laatst hielp ik hem met de tuin, wetende dat het hem extra energie kost als ik erbij ben. Als ik bij hem op bezoek ben is een uur de max. Doordat Dick geen prater is, houdt hij veel voor zichzelf. Hij wil ons er liever niet mee belasten. Hij weet dat wij ons zorgen maken en dat het ons raakt. Ik wil niet dat hij alleen door de ziekte heen gaat. Hij is letterlijk al veel alleen omdat dat vanwege zijn beperkte hoeveelheid energie noodzaak is. Ik vind het belangrijk dat hij met anderen praat over wat er in hem omgaat. Het lastige is dat je in een uur niet meteen de diepte in gaat. We hebben in het verleden wel eens een boswandeling gemaakt; dan kun je heel gemakkelijk van je afkletsen. Dat waardeerde hij erg. Voor een boswandeling heb je energie nodig. Die dagen met zoveel energie zijn er momenteel weinig.'

Over de onderlinge band vertelt Marlies dat die goed is. 'We kunnen alles tegen elkaar zeggen. We hebben een gezamenlijke hobby: fotografie. Ik weet niet of 'de perfecte band' bestaat of wat daar de definitie van is. Ik houd van hem zoals hij is en weet dat dit andersom ook zo is. Sarcoïdose is iets waar we altijd rekening mee moeten houden: of we afspreken en hoe we dat moment vormgeven. Dick mag me altijd last minute appen om af te spreken omdat hij pas op de dag zelf weet of hij het redt. Ik woon dichtbij en ben redelijk flexibel in mijn tijd. Verder is het antwoord 'nee' altijd goed en zijn afspraken altijd onder voorbehoud.'

Ongevraagde adviezen

Op de vraag of ze Dick adviezen geeft is ze heel resoluut. 'Wat jij belangrijk vindt is niet altijd datgene wat de ander belangrijk vindt. Ik wil graag met hem meedenken of dingen voor hem uitzoeken. Samen met zijn vrouw weet Dick goed wat werkt en wat niet'.



Marlies hoopt dat veel mensen naar de podcast gaan luisteren. In de hoop dat sarcoïdose meer gezicht krijgt en er meer begrip komt. 'Zodat mensen die met mijn broer op het schoolplein staan beseffen waarom het soms moeilijk voor hem is om de kinderen te halen.' Marlies vervolgt boos: 'Ook zou er meer begrip moeten zijn bij het UWV en de overheid. Dick heeft geen recht op kinderopvangtoeslag omdat er één ouder thuis is. Maar als de zorg voor zijn jongste kind op zijn schouders terecht komt, dan redt hij dat simpelweg niet.'

Website

Marlies startte een eigen bedrijf. 'Dick is handig met het bouwen van websites. Hem daarvoor vragen voelde dubbel. Ik weet dat het voor hem ten koste van iets anders gaat. Uiteindelijk was het bouwen van de website super om samen te doen. Zonder tijdsdruk en soms was er contact door middel van videobellen. Het was geweldig hem te zien stralen toen het af was. Op zo'n moment is hij in zijn element.'

Marlies concludeert dat het belangrijkste is er 'gewoon' te zijn als zus. Perfect is het als we accepteren wat het is. In het leven gaat het niet om die grote auto en de beste carrière. Als je omgeving er wel zo over denkt, dan is ziekzijn dubbel zichtbaar. Dick heeft de energie niet om daaraan mee te doen. Hij maakt keuzes in wat het belangrijkste is voor hem. Zijn gezin komt op de eerste plaats'. 👍