

**Joke Baas, redactielid en ervaringsdeskundige, vertelt over haar ervaringen met informele hulp.**

# Netwerk

In de periode 2004/2005 werd ik behandeld voor strottenhoofdkanker. Door complicaties van de behandelingen was ik erg verzwakt. Traplopen thuis lukte niet omdat ik door mijn benen zakte, ik kon niet zelfstandig uit het bed komen dat inmiddels in de woonkamer stond. 's Avonds en 's nachts droegen kinderen en echtgenoot hun steentje bij; voor overdag had een vriendin een aantal praktische zaken geregeld die bedoeld waren om het gezin te ontlasten.

Er werd een rooster gemaakt van familie, vrienden en burens. Elke dag was er hulp. Het rooster werd steeds in overleg met mij gemaakt, dus heel belangrijk, ik hield de REGIE! Ik heb jarenlang als verpleegkundige gewerkt en weet uit ervaring hoe belangrijk het is om de taken te verdelen zodat niemand OVERBELAST raakt. Dat waren voor mij, naast mijn CONDITIE, goede redenen om hulp te aanvaarden.

Zo bestond de kookploeg uit een aantal burens; er was een schoonmaakploeg, een paar mensen die het fijn vonden om de hond uit te laten of met mij een ommetje te maken om de conditie te verbeteren. Zo had iedereen een taak en was het voor niemand te zwaar. Jaloersmakend, ik kan me goed voorstellen dat u zo denkt. Naarmate het herstel vorderde, werd de hulp langzaam afgebouwd. Toen er geen hulp meer nodig was, heb ik iedereen uitgenodigd om die periode af te sluiten met een hapje en een drankje bij mij thuis. Ik vond het fijn om dat te kunnen doen. Nog steeds ben ik hen ongelooflijk dankbaar voor alle hulp.

In 2017, na een operatie vanwege een keeltumor, was er weer hulp en ook weer volgens een rooster. Wel wat minder, want ik was nu beter in staat om zelf wat te doen. De kinderen waren het huis uit en ik stond er inmiddels alleen voor. De eerste weken na de ingreep sliepen de kinderen om beurten bij mij. Zij moesten 's morgens extra vroeg weg om naar hun werk te gaan (van Gouda, waar ik woon, naar Amsterdam waar zij



werken), maar ze deden het met liefde. Vanuit het ziekenhuis werd meerdere malen hulp aangeboden van maatschappelijk werk of een psycholoog; dat wilde ik zelf niet omdat ik thuis voldoende hulp had. En... niet onbelangrijk: ik wilde ook weleens rust!

Ondanks alle hulp waren teleurstelling en zorgen mij niet vreemd, vooral door reacties van anderen. Herkenbaar nietwaar? En om eerlijk te zijn: ik maakte me meer zorgen over mijn kinderen dan over mijzelf. Ik zag hun angst, hun machteloosheid, ik hoorde hun doemscenario's en het lukte mij niet altijd om dat weg te nemen. Als kind heb ik geleerd om niet zo snel op te geven als iets tegenzit. Dat is een goede leerschool geweest. Geloof en de ondersteuning van mijn naasten gaven kracht om door te gaan. Iedereen heeft zo z'n eigen ervaringen. Natuurlijk, we zijn niet allemaal hetzelfde. Voor mij was het belangrijk om niet weg te vluchten van de realiteit. Dat vechten tegen de omstandigheden kost mij gewoon te veel energie. Dat wil ik niet, want die energie wil ik gebruiken voor positieve dingen. En dat lukt!

Ja, mijn leven is behoorlijk veranderd. Ondanks mijn beperkingen is het nog steeds een mooi, zinvol leven! Een minderwaardig gevoel? Nee, dat had ik beslist niet, wel een gevoel van afhankelijkheid. Maar ik wist ook dat het tijdelijk was en ik had steeds zelf de regie in handen. Dat laatste was met name voor mij heel belangrijk. Er werd niet OVER mij beslist, maar MET mij! ■