

Waarom liet je me alleen?
Waarom liep je zomaar over me heen?
Twee jaar heb ik op je gewacht,
je had me volledig in je macht.
Je deed me pijn, terwijl ik
alleen maar bij je wilde zijn.

Candlelight, met een beetje geluk had u hem herkend.

Als moeder zong, welaan bemint elkander,
dan rees voor ons het voorbeeld dat zij gaf.
Niet voor zichzelf, zij leefde voor een ander,
zij was voor ons in zorg tot aan het graf.

"moeder in het gezin, niet in de fabriek"

KDC, enfin arbeiders van katholieke huize en hun vrouwen.

Incidenteel zieken, ofwel normale mensen hebben dus ook verdriet. En kunnen in hun levenswandel ook geconfronteerd worden met onvrijheid. En het kan altijd beter, je kunt ook in december David Beckham heten die het 10 maanden na hun ontmoeting poseert in een zwartgerokte zeg maar gerust beceintuurde Victoria. Het kan sowieso altijd beter, zolang je nog geen multimiljonair bent, geen gezin hebt, noem maar op. En dan kun je weer overspannen worden, vreemd of fail-let gaan. Life's a bitch.

Hoe erg is dat nu, chronisch ziek zijn? Zaterdag 5 november start de week-van en de websitebouwers hadden alvast twee linkerhanden. Over de werkgevers op 8 november was niets te lezen, de datewebsite niet op stoom, informatie schaars.

Taaitslijm, de ziekte waaraan Judith Magdelijns lijdt is geen aanrader. Allereerst is het een progressieve ziekte en er is structureel geen oplossing voor omdat het in de cellen verkeerd gaat. Zouten zijn, uh, anders, zodat vloeistoffen in het lichaam te dik worden. Ontstekingen in de longen, problemen met de pancreas, vaak diabetes en in onmin leven met de toiletgang. Judith vertelt een koffer met medicijnen mee te nemen op reis, een erg wisselend energieniveau te hebben en dan ook nog eens alles wat een diabetespatiënt ook heeft of mist. Ontstekingen overigens -bijvoorbeeld in het geval van auto-immuunziekten- zijn per definitie reden voor tekort aan energie. Een longtransplantatie heeft ze al gehad en wie weet wat er nog aankomt.

Kortom, vaste prik voor de Chronische is:

1. veel tijd aan de ziekte kwijt, onder meer aan ziekenhuis- of artsbezoek
2. ziekbed of gebrek aan energie. Fysieke handicaps bovendien, kunnen een grote afhankelijkheid in

- huis (mantel, of andere zorgverleners) veroorzaken en dan duurt een plasje nog lang
3. samenhangend met de eerdere twee: de deur uit kost tijd, vraagt organisatie en planning en het kost allemaal zo'n energie
 4. terwijl het niet beter wordt, hopelijk verslechtert het niet al te snel

Het rijmpje links, geeft er tenminste een verklaring bij. Helemaal onmogelijk was een carrière of in elk geval werk natuurlijk niet, voor vrouwen. De Chronisch Zieke daarentegen, ziet veel levensopdrachten door zijn lijf gedwarsboomd, en moet zich die vraag maar niet te vaak stellen: waarom? Waarom doet mijn lijf dit, waarom heb ik energie voor een derde, kan die verpleegster nu echt niet sneller? Geduld en assertiviteit komen zodoende vanzelf.

Prioriteiten. En dat geldt ook voor de financiering.

Ten opzichte van je vrienden ben je per definitie veel-eisend. Ze moeten zich niet voor je *accessoires* schamen. Er zijn veel dingen, activiteiten die niet geschikt zijn. En het is nooit alleen maar leuk, verdriet is een deel van het leven, maar zeker ook van het jouwe. Dat is, logischerwijs, niet alleen maar slecht. De vaardigheden om dat voor elkaar te krijgen -loven en bieden misschien, wellicht iets compenseren, ruimte gewoon pakken wellicht- die oefen je vanaf het begin, even aannemend dat veel van dergelijke kwalen aangeboren zijn. En dat omgaan met ups en downs heet incas-seringsvermogen, en in de meeste carrières oefenen we dat pas vanaf 42.

Judith heeft nu een mooie nieuwe long, studeert aan de Hogeschool en heeft een vriendje. Volgens mij is het zaak, *de hoogtijdagen* -financieel en relationeel- te ondersteunen in het leven van de chronisch zieke (voor anderen ook niet onhandig). Wat ik dus eerder bedoelde met dat prioriteiten stellen. Deze stellingname impliceert ook, dat iemand met een progressieve ziekte -in zijn goede tijd- een vrij omvangrijk voorzieningepakket krijgt. Omdat het ook weer voorbij kan gaan. In mijn optiek kent Nederland een hoog voorzieningenniveau wat overigens ook moet, omdat er nu eenmaal veel handen in de zorg zijn. Zet dat dan bewust in.

Logischerwijs wijst dat (ik) in de richting van een individueel georiënteerde budgettering.

Blader ik door zo'n week van de ziekentijdschriftje, dan valt me het volgende op. Vrij veel figuren die weinig representatief zijn. Scarlet de anorectica, een halfsuri-naamse wees van 1.22, een vrouwelijke hivklant .. Wanneer het (bijvoorbeeld, ik kom er geen cijfers van tegen) zo is dat een derde blanke mongool is en een kwart terminaal kanker heeft; soit, so be it. Probeer iets als dit niet sexy te maken (maar een beetje dtp'en mag wel hoor). Leveranciers die tamelijk blijde dingen willen zoals vrijwilligerswerk dat je CV opleukt of geïnte-

greerde dans (wat het ook is). Het is geen doelgroep, en zelfs met Manuel Venderbos op de cover is het toch niet sexy. En er gaat ook nog eens een klap geld in om, dus lieve overheid, past u maar goed op dat dat welbesteed is en u weet ook wel dat privatiseren niet echt uw ding was, in het verleden en nu is het ook nog eens crisis dus bent u al snel prooi. UPC, Nuon, bij de kinderopvang viel er ook nog wel eens eentje om en dat zegt ook iets over ondernemers hier, ontken ik een cowboygehalte of het bestaan van Nina Brink? Hoewel die eerder te sluw dan te naïef was, en ik in Markant lees over een directietyp en zorgverzekeraars die écht zorg gaan inkopen. Tja, als ze dat nu nog niet doen, zijn ze wel laat. Of molenaarsdochter, als ze dat van de overheid laten afhangen. En, als ze lagere prijzen van ziekenhuisbehandelingen zouden willen afdwingen .. de getallen zijn bekend en vergelijkbaar. Dat administratiekantoor van de overheid *is* hun ambitie, voorzover dat woord en zorgverzekeraar in een zin kunnen coëxisteren.

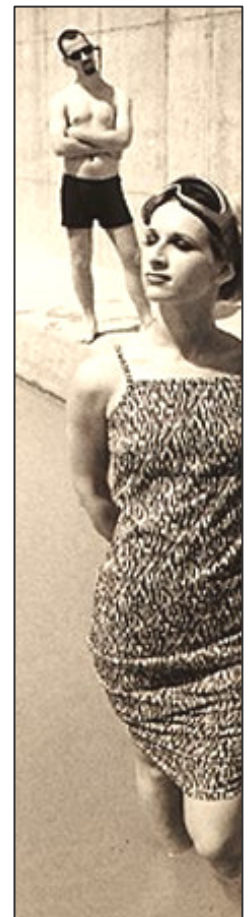
Het notenhout of dat de rolstoel meer pk's heeft dan een Lada Kalina doet er weinig toe, als heel Rotterdam openligt schiet je toch niet op. De gevel van de woning of de knuffelbaarheid van het verhuisbedrijf personeel is zou d'r geen issue van maken. De wetenschappelijk onderbouwing van het hulpvraagantwoord interesseert mij minder dan een apocrief stuk vrijheidsstrijd. Burgerschapsparadigma is naar mijn smaak wat al te weidse term, dus die lat ligt bij mij laag (of hoog, hoe je het noemen wilt) .. zullen we Nederlandse gevangenen vragen of de honderden werkzame criminologen hun reïntegratie hielpen, of geloven we dat wel? Optimaal frustreren snapt een kind ..

net werklozen hè, natuurlijk krijgt Marjolijntje met dat IQ van een zebrevink geen kinderen en vertel je me nu dat een knoop in d'r hoofdperson de kostenpost is op die begroting; de klachtenprocedure respectievelijk de toeschietelijkheid van de chef (dus budget voor klacht-afhandeling) van die laagopgeleidehandjes aan het bed boeit mij zeker wél en okee nu doe ik een paar aannames en er zijn inderdaad werkenden en Sandra Nasic hoef je soms ook niet in de smiezen te houden .. maar ik had het over *gemiddeld genomen* en houd dus de rode draad vast bij het (re-) organiseren, dat wil ik maar zeggen.

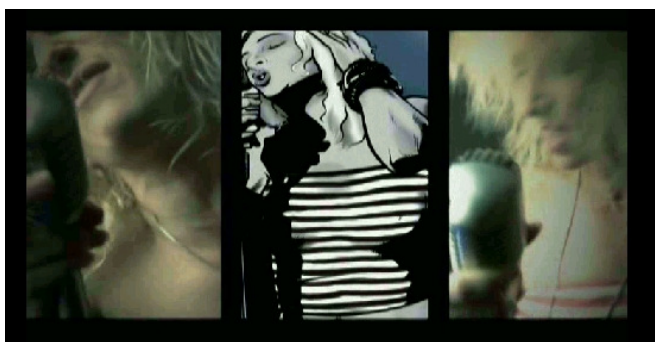
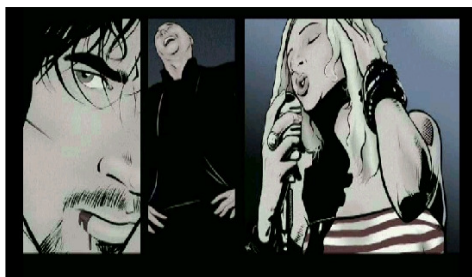
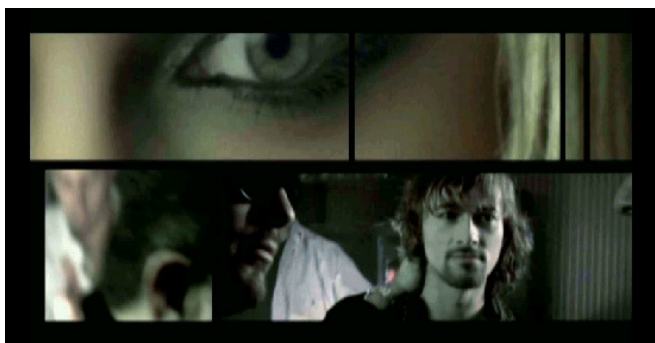


(hoewel dit bij de meeste mensen gewoon billenkoek heet (gedichtje d'r bij?) (en als dat daar niet het logo van Saunier Duval is (een intern Heijms binnenpretje, als 't mag) ne plaatje van 't geluk in 't eenvoudige werkmansgezin) Cohooooor heb ik nu die antikraak te Vlaardingens verdiend ontzétende IB/60 zeur (ook intern, maar toch ook weer niet)

.. en elke vader of moeder moet dat kunnen .. 't is hier geen hotel. Het bestrijden van drank doen ouders ook en gewoon niet in huis hebben is hier de klap van de daalder; het opbouwen van een sociaal leven dat doet er toe 't zijn qua dagbesteding eigenlijk



(Sandra Nasic, da's chronisch. bij mij tenminste)



disclaimer: citaten van 50 jaar oude stichtingen KWhatever zijn niet bedoeld als een statement cq stellingname in emancipatoire zin; voorzover La Nasic dat niet afdoende compenseert maar toch)

disclaimer 2: Sandra en vandaag Allerheiligen dat was toeval. Maar goed opgemerkt van u, die ander met de huilbui in de stem, daar doe ik nog een keer iets mee.

