

HET GESPREK

Wat drijft iemand in zijn of haar leven? Hoe is hij of zij gevormd? In deze rubriek een persoonlijk interview met een meer of minder bekend persoon uit de breedte van de samenleving.

Deze aflevering: **Wilma Stoelinga**. Over twee weken: organist Bas de Vroome.



beeld: Jaak Verbeek

Knokken voor kwetsbare kinderen

Aline de Bruin

De zorg voor kinderen is met haar leven verweven. Eerst in het onderwijs, later in de kinderpalliatieve zorg. Na twintig jaar stopt Wilma Stoelinga (61) als directeur van kinderspice Binnenveld in Barneveld. Ze blijft wel bij het huis werken. „De zorg ligt op mijn hart. Het heeft iets heel eervols om dit werk te mogen doen.”

„Zullen we voor het gesprek anders in de stilte gaan zitten?” oppert Wilma Stoelinga. Haar nieuwe kantoor is nog vrij leeg en kaal, al staat er wel vast een bureau met een grote vaas gele narcissen erop. De rest van haar spullen ligt nog in een hoek op de grond. „Het meubilair is besteld, hoor.”

Na twintig jaar als directeur-bestuurder van Kinderhospice Binnenveld vond Stoelinga het tijd om een stapje terug te doen. Ze heeft nu een nieuwe werkkamer en een functie als directeur kennisontwikkeling en fondsenwerving. „Ik ga weer pionieren.”

Ze loopt via de dagopvang van het hospice en de hal naar de stilte, waar grote ramen onbeperkt uitzicht bieden op weilanden met wuivende plukken riet. „Hier komen ouders soms voor een gesprek, voor een moment rust of om hun overleden kind te herdenken.”

Wie met de oud-directeur praat, weet al snel: dit is een vrouw die gewend is om dingen te rege-

len, op een kalme en doortastende manier. Ze is belangstellend, luistert intensief en stelt tijdens het interview soms een wedervraag. Ze spreekt gemakkelijker over „wij” en „het team” dan over zichzelf. Van nature is ze naar eigen zeggen niet zo’n prater, maar ze heeft het wel graag over haar levenswerk: de zorg voor ernstig zieke kinderen en hun ouders. „Als je dit werk mag doen, in alle gebrek, heeft het ook iets van heelheid in zich.”

Wat is de reden om nu te stoppen met uw werk als bestuurder?

„Het zijn twintig intensieve jaren geweest. Van de start in jeugdorp De Glind, toen kinderpalliatieve zorg nog niet bekend was in Nederland, tot het huis dat er nu staat. In 2014 zijn we naar Barneveld verhuisd. Ik weet nog goed dat ik destijds, toen alles klaar was, uit het raampje van mijn werkkamer keek en dacht: zo, dat was het dan.

Daarna heb ik nog een paar projecten opgepakt, waaronder de start van een dagopvang voor zieke kinderen. Maar nu is het tijd voor de



beeld Sjaak Verboom

nieuwe directeur: Eline Groenevelt.

Ik weet van mezelf dat ik graag pionier, ideeën uitdraag en verder breng. Maar je hebt ook een fase waarin de zaak bestendig moet worden. Daar is iemand met andere capaciteiten voor nodig.

Bovendien sta je als directeur altijd aan. Ergens op de achtergrond was ik me continu bewust van mijn verantwoordelijkheid voor het personeel, voor het huis en voor de kinderen. We vangen per jaar zo'n 50 kinderen op, er werken 29 verpleegkundigen, 5 pedagogisch medewerkers en 80 vrijwilligers. Het is fijn om deze zorgen over te kunnen dragen en als directeur kennisontwikkeling en fondsenwerving wat meer in de luwte verder te gaan. En vervolgens gaat mijn hoofd weer overuren draaien en wil ik van alles oppakken. Een nieuwe huisstijl, een zorgnetwerk opzetten, nieuwe projecten starten voor ouders."

Heeft u dat harde werken van huis uit meegekregen?

„Ik ben geboren in Beusichem, een plaatsje in de Betuwe. In een liefdevol gezin, waar mijn ouders net als veel mensen na de oorlog hard moesten werken. Om hun gezin goed op te kunnen voeden, zodat wij het beter hadden dan zichzelf. Ik heb een broer en een zus, zelf ben ik de middelste. Na de middelbare school in Culemborg ben ik een opleiding tot leerkracht gaan volgen in Utrecht. Daarna verhuisde ik naar Bussum, waar ik met veel plezier ruim twaalf jaar voor de klas heb gestaan."

Het is best een stap van het onderwijs naar hospicezorg. Hoe is dat gegaan?

„Ik vond mijn werk ontzettend leuk. Ik gaf les aan kleuters, en dan sta je dicht bij kinderen en hun ouders en heb je veel contacten. Op een gegeven moment dacht ik wel: straks ben ik 65 en kan ik niet meer voetballen met die kinderen. Wat dan? Toen ben ik naast mijn werk in deeltijd psychologie en pedagogiek gaan studeren, algemene sociale wetenschappen heette dat toen. Aan de Universiteit Utrecht was een leerstoel verliesverwerking, waar men onderzoek deed naar hoe mensen omgaan met verlies. Daar kwam het woord hospice steeds voorbij. Ik dacht: wat is dat nou toch? Destijds was er nog heel weinig bekend over het onderwerp.

Bij een lezing over palliatieve zorg raakte ik aan de praat met internist-oncoloog Ben Zylicz. Hij vroeg me of ik stage kwam lopen bij zijn hospice in Roosendaal, een van de eerste hospices in

Nederland. Daar werd ik direct geraakt door de zorg die werd geboden om mensen een waardig levenseinde te bieden. Niet alleen voor de zieke is dat belangrijk, maar ook voor zijn of haar naasten. De Bijbel spreekt over ziel, geest en lichaam, en aan het einde van een leven komen die meer dan ooit bij elkaar. Ik vond het zo indrukwekkend dat ik met een week had besloten dat ik verder wilde in de palliatieve zorg. Mijn afstudeeronderzoek ging over de vraag hoe ouders samen omgaan met het verlies van hun kind."

En toen bent u directeur geworden van een kinderspice.

„Niet meteen, want er was nog weinig op dat gebied. Na mijn studie ging ik in een verpleeghuis werken en gaf ik les over palliatieve zorg en rouw. Toen ben ik gevraagd om projectleider van een huis voor ernstig zieke kinderen te worden, want dat wilde men in Nederland graag gaan opzetten.

Kijk, de meeste stappen in mijn leven heb ik niet gezet omdat ik van jongs af aan al wist wat ik wilde. Het zijn meer vanzelfsprekende keuzes geweest. Pas als je achteraf gaat terugkijken, zie je als het ware een rode draad en ontdek je dat bepaalde stappen echt niet zomaar zijn gegaan. In dat verband moet ik weleens denken aan de tekst uit Efeze 2:10: „Want wij zijn Zijn maaksel, geschapen in Christus Jezus om goede werken te doen, die God van tevoren bereid heeft, opdat wij daarin zouden wandelen."

„Mijn stage in een hospice was zo indrukwekkend dat ik na de eerste week al wist dat ik verder wilde in de palliatieve zorg"

Wilma Stoelinga, oud-directeur kinderspice



Wilma Stoelinga

Wilma Stoelinga werd in 1961 geboren in Beusichem. Ze was leerkracht in Bussum en studeerde in deeltijd psychologie. Tijdens een stage bij een hospice kwam ze in aanraking met palliatieve zorg. Ze studeerde af op de vraag hoe ouders omgaan met het verlies van een kind. In 2002 richtte ze het kinderspice De Glind op, het eerste van Nederland. In 2014 verhuisde het kinderspice naar Barneveld. Sinds die tijd heet het huis Kinderhospice Binnenveld. Na een periode van twintig jaar als bestuurder is Stoelinga daar nu directeur kennisontwikkeling en fondsenwerving. Ze woont in Putten, is ongehuwd en bezoekt een vergadering van gelovigen. In haar vrije tijd houdt ze van beeldhouwen in hout, lezen, wandelen en luisteren naar klassieke muziek.

Bent u in die eerste fase tegen vooroordelen aangelopen omdat er nog weinig kennis was over palliatieve zorg?

„Zeker, en dat gebeurt nog steeds weleens. Het woord hospice associëren veel mensen met een plek om te sterven, maar in de kinderpalliatieve zorg gaat het meer om langdurige zorg. In een hospice voor volwassenen liggen vaak mensen met een oncologische aandoening die uitbehandeld zijn. Ze krijgen terminale zorg en hebben een levensverwachting van maximaal drie maanden.

Bij ons komen er bijna geen kinderen met kanker, omdat de kans van slagen bij een kinderkankerbehandeling veel hoger is. Wij zien veel kinderen met aangeboren aandoeningen, spierziekten, geboortetrauma's en andere langdurige ziekten. Eigenlijk geven we respijtzorg, zodat ouders en het gezin even op adem kunnen komen terwijl de zorg voor hun kind in professionele handen is. Af en toe vragen ouders of een kind hier mag overlijden, maar dan is er vaak een reden waardoor dat thuis niet kan.

Palliatieve zorg voor kinderen start vaak al bij de diagnose van een ernstige ziekte, als duidelijk wordt dat genezing niet meer mogelijk is. In de volwassenzorg zie je het bij ernstige ziekten de laatste tijd ook meer die kant op bewegen. Vaak ligt de focus nog sterk op een medische behandeling, en is er te weinig aandacht voor de vraag of genezing nog wel mogelijk is."

Wat blijft er over als je niet meer kunt behandelen?

„Dat is een heel moeilijke vraag. Zelfs na uitbehandeling kan er nog van alles om het leven te verlengen. Maar misschien betekent zo'n kuur wel dat iemand de laatste periode van zijn leven doodziek doorbrengt. Wil je dat? Die vragen moeten we onszelf stellen, maar daar zijn we als mensen niet op ingesteld. Het is ook legitiem om te willen blijven leven, daar wil ik niets aan afdoen. Je snapt dat mensen alles op alles zetten om toch nog iets te proberen, al weet je niet wat de prijs is die je daarvoor betaalt.

De gedachte dat je psyche je lichamelijke welbevinden kan beïnvloeden, daar weten we nog heel weinig over. Het is wel zeker dat de twee elkaar beïnvloeden. Dat het heel precair is, daar ben ik ook van overtuigd."

Hoe bedoelt u dit?

„Ik denk dat je bij kinderen merkt dat het contact tussen een ziek kind, zijn ouders en het gezin van invloed is op elkaar. Ik zie soms ernstig zieke kinderen die langer leven dan je zou verwachten, en ik denk soms dat het is omdat ze nog in liefde worden vastgehouden.

Dat roept bij mij weleens de heel ingewikkelde vraag op: moet je misschien ook een kind in liefde los durven laten, zodat het wel kan gaan? Kinderen worden vaak nog heel lang behandeld. Je weet ook niet altijd of ze lijden, zeker niet bij

„Ik kon vroeger heel stellig zijn, door dit werk ben ik milder geworden”



beeld Sjaak Verboom

kinderen die het zelf niet kunnen zeggen.”

Even is het stil en zoekt Stoelinga naar woorden. Dan: „Ik denk weleens: mag een kind naar God terug? Soms weerhouden we ze misschien ook wel. Maar tegelijkertijd wil je als ouder je kind niet kwijt en doe je daar alles voor. Waar doe je goed aan? Het is zo'n onmogelijke vraag en dat kan echt een worsteling zijn, want er kan medisch zo veel. Als een dokter voorstelt: We kunnen dit nog, of er is nog een nieuw medicijn, dan grijp je dat met twee handen aan.

Ik zit verder af van de kinderen dan de verpleegkundigen, want die geven de directe zorg. Tegelijk is het heel kleinschalig en ken je vrijwel alle kinderen en hun ouders. Je trekt soms jarenlang met elkaar op en je ontwikkelt een band met elkaar. Daarom vind ik het heel belangrijk dat ouders met deze vragen ook bij ons terecht kunnen.”

Hoe begeleiden jullie ouders daarin?

„Wij staan tussen thuis en het ziekenhuis in. Het is onze plaats om een soort veilige herberg te zijn, waar ouders hun kind kunnen brengen. Een plek om gehoord te worden en even niets te hoeven, dat is heel belangrijk. We proberen er zo goed mogelijk te zijn. Waarbij het er altijd toe doet wat je zegt. Soms kun je met één woord al heel veel verkeerd zeggen. Het is belangrijk om altijd scherp daarop te zijn en vooral veel te luisteren.”

Kunnen die gesprekken u ook persoonlijk raken?

„Nou, ik dacht het wel. Ik ben veel met het werk bezig, dat zal nooit anders worden. De zorg ligt op mijn hart. Het heeft een soort energie bij me opgeroepen waarvan ik niet wist dat ik die in me had. Soms komt het woord roeping weleens voorbij, zo wil ik het niet noemen, maar ik mocht het wel doen al die jaren.

Die allerlaatste zorg zo goed mogelijk proberen te geven met ouders, het gezin en het team om het kind heen, dat heeft ook iets heel eervols in zich. Dan probeer je in alle gebrokenheid er met elkaar te zijn.”

In een interview met de Barneveldse Krant zei u dat u de veerkracht van ouders heel erg bewondert, en dat u bepaalde gesprekken nooit meer zult vergeten.

„Je ziet veel verdriet. Het zijn in feite allemaal strijdende ouders. Die zijn wanhopig, maar tegelijkertijd heel sterk. Er zijn ouders geweest die tegen me zeiden: Ik had niet gedacht dat ik dit

kon. Mensen weten niet wat ze in zich hebben als het erop aankomt. Dingen die vroeger belangrijk waren, vallen helemaal weg. Eigenlijk ga je terug naar de basis, naar de wezenlijke dingen die er echt toe doen.”

Als u terugkijkt op de afgelopen twintig jaar, welke momenten zijn u dan bijgebleven?

„Soms overlijdt een kind volkomen onverwacht. Dat gaat binnen in je zitten, dan ben je totaal verslagen.

Het moeilijkste vind ik altijd als na een overlijden ouders zelf verder moeten met hun leven. Eerst kon je nog voor je kind zorgen en strijden en zoeken, maar dan is er de leegte. We houden wel contact met ouders, maar ik hoop dat we hen in de toekomst nog meer begeleiding kunnen bieden. Daar wil ik in mijn nieuwe functie ook graag aandacht aan besteden. Als ik kijk naar de zorg die we geven, zijn we vooral gestart vanuit een medische invalshoek. Als ik het over mocht doen, had ik het psychologische aspect ook vanaf het begin meer benadrukt.

Een mooi moment is voor mij dat dit huis er is gekomen, terwijl er in het begin helemaal geen financiering was. Het maakt me stil dat we altijd zo veel steun hebben gekregen, van gewone mensen, kerken, fondsen en mensen die een handje kwamen helpen. En dat we nu ook dagopvang kunnen bieden, zodat ernstig zieke kinderen uit de nabije omgeving hier nu ook kunnen komen. Want ook zieke kinderen willen en kunnen leren.”

Bent u zelf anders in het leven komen te staan door dit werk?

„Ja. We zijn een christelijk hospice, maar er komen hier mensen met allerlei achtergronden, ook mensen die zeggen dat ze niets geloven. Door die verschillende gedachten en ervaringen van ouders en collega's ben ik zelf wat ruimer gaan kijken.

Daarbij kon ik vroeger heel stellig zijn, nu ben ik iets milder geworden. Misschien ben ik voor mezelf nog wel stellig, maar naar een ander toe denk ik sneller: dat is de manier waarop jij kijkt en daar moet ik van afblijven.”

Het kinderspice heeft een christelijke identiteit. Hoe krijgt die in de praktijk vorm?

„Allereerst: iedereen is hier welkom, al heeft een groot deel van de ouders een christelijke achtergrond.

We voeren geen euthanasie uit, maar de christelijke achtergrond gaat verder dan dat. Het

is een zoektocht om zo goed mogelijk naar het levenseinde te begeleiden vanuit de visie dat het leven waardevol is. Dat proberen we niet alleen te uiten in de zorg, maar ook in de omgangsvormen die we met elkaar hebben. We bidden voor het eten en we bidden met de kinderen voordat ze naar bed gaan.

Toen we naar deze plek verhuisden, was ik blij dat er ook plek was voor een stilleruimte. Dat is een kamer om even stil naar buiten te kijken, of om te bidden.”

In hoeverre merkt u dat het geloof steun geeft in het lijden? Of zorgt het juist ook voor geloofsvragen en worstelingen?

„Als ik de vraag voor mezelf beantwoord: ik kan me niet indenken wanneer ik boos op God zou moeten worden. Dat zit niet in mijn systeem. God is niet Iemand op Wie ik boos kan worden. Hij is veel groter dan ik. Ik kan Hem wel vragen stellen: Hoe kan dit? Hoe bedoelt U dit? Soms krijg ik het antwoord niet, maar dan vertrouw ik erop dat God me later laat zien waarom iets is gebeurd. Of ik kom het nooit te weten, dat kan ook.

Ik heb laatst eens aan een ouder gevraagd of zij niet boos op God was, omdat haar kind zo moest lijden. Toen zei ze: Nee, dat speelt niet. Ik kan juist terecht bij Hem met mijn verdriet.

Waar ik zelf wel moeite mee heb, is dat mensen soms vinden dat ze alles voor hun kind moeten doen omdat ze niet weten of hun kind gered is. Dat vind ik persoonlijk heel ingewikkeld, zeg ik eerlijk. Ik weet niet of ik er een sluitende theologische onderbouwing voor heb, maar Jezus zegt niet voor niets in de Bijbel: „Laat de kinderen bij Mij komen, en verhinder hen niet.”

Mensen die zeggen: Er is na dit leven niets meer, die ben ik nog niet tegengekomen in al die jaren. Bijna iedereen gelooft wel iets: mijn kind is nu een sterretje, mijn kind is op een betere plaats dan in dit leven.”

Als u kijkt naar de palliatieve zorg voor kinderen in Nederland, zijn we dan op de goede weg?

„Ik denk dat er veel ten goede is veranderd als je kijkt hoe het twintig jaar geleden was. Met name omdat er nu ook meer nadruk ligt op de psychologische kant en zingeving in de zorg. Ik kan me wel zorgen maken om de ontwikkelingen in het vakgebied. Nu speelt er bijvoorbeeld een discussie in het vakgebied over de vraag of je kinderen meer eigen regie moet geven als het gaat om zorg en levensbeëindiging. Dat vind ik zorgelijk. In hoeverre kan een jong kind zelf al beslissingen

„Mensen die zeggen dat er na dit leven niets meer is ben ik nog niet tegengekomen in al die jaren”

nemen over zijn of haar behandeling? Of is het de verantwoordelijkheid van de ouders?

Als ik kijk naar ons eigen hospice, dan kunnen we nog meer samenwerken met organisaties uit de omgeving, meer zorgnetwerken opzetten. Daar wil ik me graag mee bezig gaan houden.”

U bent 61. Nog een paar jaar pionieren?

„Graag, er is genoeg waar ik mee verder wil. Zoals ik al zei: er speelt nog weer van alles door mijn hoofd. Een jaar geleden heb ik met ethicus prof. dr. Theo Boer (bekend door zijn bijdrage aan de discussie over euthanasie en de maakbaarheid van het leven, AdB) onderzoek gedaan naar de verschillen tussen het lijden bij kinderen, bij ouders en bij zorgverleners. Daar wil ik graag nog meer over weten. Sowieso kunnen we nog meer aan zingeving doen, al is het soms best een zoektocht. Hoe lever je de beste pastorale zorg in een huis met alle geloofsrichtingen? Want ook die zingevingsvragen zijn zo belangrijk.

Ik zou ook graag meer ontmoetingsmogelijkheden en begeleiding bieden voor ouders van wie hun kind hier is overleden. Zodat we hen mogelijk ietsje beter kunnen opvangen in de ontstane leegte.

Soms kan ik me ook zorgen maken om de toekomst. We leven in een tijd waarin de overheid naar financiering gaat kijken en waarin het echt niet meer zo vanzelfsprekend is dat elke zorginstantie met een bepaalde achtergrond nog geld krijgt. Maar uiteindelijk is er altijd voor ons gezorgd en daar blijven we op bouwen.”

► rd.nl/hetgesprek



beeld Sjaak Verboom