

De beginjaren van de Vereniging
Interview met Jeanne Hamers
door Hein Zoete

Via Frits, onze hoofdredacteur, kreeg ik de vraag of ik een historisch artikel wilde schrijven over de beginjaren van de Vereniging in het kader van het 40-jarig jubileum dat dit jaar gevierd wordt. Zo'n vraag is best confronterend. Want als je zo'n vraag krijgt, zegt dat meestal ook wat over je leeftijd. Maar toen ik over die schrik heen was, zei ik volmondig 'Ja'. Het was de start van een bijzondere zoektocht, die begon met een bezoekje aan een oud collega en eindigde in een verhuisdoos vol met oud archiefmateriaal van de Vereniging.

Die oud-collega is Jeanne Hamers. Jeanne werkte begin jaren '70 als parttime bibliothecaresse en manusje-van-alles bij de toen nog zeer prille en kleine Brandwonden Stichting. Tot aan haar pensionering heeft zij daar in diverse functies gewerkt. Zij was er bij toen de Vereniging werd opgericht, deed jarenlang het secretariaat en is ook jaren plaatsvervangend voorzitter geweest. Mensen die al wat langer lid zijn, zullen haar zeker kennen. Ik ging bij haar langs in Assendelft en vroeg haar te vertellen over de beginperiode van de Vereniging.

'Dat waren bijzondere tijden. De Brandwonden Stichting was net een paar jaar eerder opgericht, maar had nog niet veel om het lijf. De Stichting richtte zich toen vooral op het vergaren en verspreiden van medische kennis. Toch kwam er langzaam ook wat aandacht voor het niet-medische deel. Dat nam met name toe na een gedenkwaardige tv-uitzending van 'Het Uur U' in 1974, waarbij brandwondpatiënten centraal stonden'.

TV zorgt voor aandacht

Jeanne herinnert zich dat er na die uitzending veel reacties binnenkwamen. Niet alleen van mensen die wilde helpen, maar vooral ook van (ex)brandwondpatiënten, die op zoek waren naar ondersteuning. In die tijd was er vanuit de ziekenhuizen nauwelijks iets in die sfeer. Jeanne, gezegend met een goed luisterend oor, zat vaak uren met deze mensen aan de telefoon. Iets wat eigenlijk helemaal niet haar werk was.

'Ik liet mensen altijd hun verhaal doen. En dat waren soms pittige verhalen. De zorg hield in die tijd op als je wonden genezen waren. Dan ging je naar huis en kon je het verder zelf uitzoeken. Ik probeerde zo goed ik kon, mensen gelegenheid te bieden hun verhaal te doen. Op enige moment kwam ik echter niet meer aan mijn eigen werk toe als bibliothecaresse. En een psycholoog was ik natuurlijk ook niet. Daarom schakelde ik de hulp in van Rodien Hulshof, een Beverwijkse maatschappelijk werkster. Als de patiënten voor een poli-bezoek bij Dr. Rudi Hermans kwamen, probeerde ik op die dag ook een bezoekje bij haar te plannen'.

Behoeft aan nazorg groeit

Binnen de kortste keren krijgt ook Rodien het te druk. En omdat het officieel niet tot haar takenpakket hoort, kan ze maar beperkt hulp bieden.

Kortom, het wordt in die tijd duidelijk dat er een grote behoefte bestaat aan nazorg, die er binnen de reguliere zorg gewoon niet is. Dr. Rudi Hermans, brandwondenchirurg in Beverwijk en oprichter van de Brandwonden Stichting, neemt dan het initiatief om te

kijken of het mogelijk is een patiëntenvereniging op te richten, die hulpverlening tot doel heeft.

Jeanne weet zich nog goed wie er in de aanloop naar de oprichting, naast Rudi en Rodien, de kar trokken: 'De heer en mevrouw van der Togt waren een belangrijke motor bij het tot stand komen van de Vereniging. Een wonderlijk stel. Zij was oud-brandwondverpleegkundige en hij ex-brandwondpatiënt. En daarnaast had je de heer Claes, ook een ex-brandwondpatiënt. Mevrouw van der Togt en Rodien Hulshof zaten ook in het eerste bestuur.'

Oprichtingsvergadering

Uiteindelijk wordt op 12 februari 1977 in Beverwijk de oprichtingsvergadering van de Vereniging van ex-brandwondpatiënten gehouden. Ongeveer 50 mensen zijn er getuigen van.

In een oude verhuisdoos, die Marjorie Holtus voor me vond op de zolder van de Brandwonden Stichting, vond ik het verslag van die eerste bijeenkomst met daarin de prille doelstellingen: Daarin stond ook keurig vermeld wat de Vereniging wilde bereiken:

- begeleiden van brandwondpatiënten bij terugkeer naar huis en werk door maatschappelijk werk
- bezoeken van patiënten die net uit het ziekenhuis zijn door contactpersonen (zelf ex-brandwondpatiënt)
- verlenen van juridische hulp
- hulp bieden op terrein van verzekeringen en juridische bijstand
- oprichten van een documentatiecentrum
- bevorderen van preventie
- verlenen van praktische en morele steun aan mensen die net opgenomen zijn.

Tijdens die oprichtingsvergadering geeft dr. Hermans zelf ook een presentatie. Wat mij opvalt in het verslag, is dat hij een groot voorstander was van 'het inschakelen van ex-brandwondpatiënten door middel van bezoeken aan patiënten die nog in het centrum of in de ziekenhuizen liggen'. Iets wat zeker toen, maar ook nu nog vaak, niet door elke arts toegejuicht werd.

De geboorte van Infocus

Jeanne weet nog hoe er tijdens deze vergadering ook besloten werd vier keer per jaar een 'periodiek' uit te geven. En daarmee was de geboorte van ons blad, dat nu 'Infocus' heet, een feit. Jeanne: 'Dat blad maken was nog niet eenvoudig; er was geen geld en geen redactie. Toen uiteindelijk toch een van de leden zich opwierp als redacteur ontstonden er regelmatig ongewenste polemieken in het blad. De redacteur liet zich zeer kritisch uit over het bestuur en dan moest de voorzitter in het volgende nummer weer alles rechtbreien.'

In de eerste jaren van haar bestaan, leidt de Vereniging een wat zoekend bestaan. Jeanne: 'De middelen waren zeer beperkt. Ik geloof dat er in 1979 100 leden waren en van de contributie moesten we het hebben. Dat was dus geen vetpot. Het meeste geld ging op aan het blaadje en aan de reiskosten. Dan was het op. Van de brede ambities kwam eigenlijk alleen het bezoek van contactpersonen aan patiënten een beetje uit de

verf. Na een oproep, melden zich in 1979 een 30-tal leden, die zich graag wilden inzetten als contactpersoon. Dat ging toen een beetje lopen'. In het jaarverslag van 1979 lees ik inderdaad dat er met 38 personen en gezinnen contact is geweest.

Gespreksgroepen

Begin jaren '80 wordt er ook een commissie opgericht die zich gaat oriënteren op het initiëren 'kontaktgroepen'. Geld om zoiets op een goede manier uit de grond te trekken, is er echter niet. Maar daar komt rond 1983 verandering in.

Jeanne weet zich dat nog goed te herinneren: 'Ook Brandwonden Stichting beschikte in die dagen over weinig geld. Daar kwam begin jaren '80 echter verandering in. Ze werden beneficiant van het populaire tv-programma Tele-Bingo van Mies Bouman. Als ik het me goed herinner leverde die actie toen iets van 600.000 gulden op. Een enorm bedrag voor die tijd. Een deel hiervan kwam ook ten goede aan de Vereniging voor de gespreksgroepen. Dat was toegezegd door de Stichting, mede omdat toenmalig bestuurslid Tom Mulder een prominente rol had in het tv-programma.'

Na enig speurwerk kom ik er inderdaad achter dat er tijdens de ledenvergadering van 1983 een rapport van 'De commissie ter voorbereiding van gespreks/kontaktgroepen' gepresenteerd en bediscussieerd is. Een half jaar later ontvangt de Vereniging haar eerste subsidie (12.500 gulden) van de Nederlandse Brandwonden Stichting voor het oprichten van gespreksgroepen. Hiermee organiseert de Vereniging in 1984 drie gespreksgroepen. De groepen, geleid door professionele gespreksleiders, komen 12 keer op rij op zaterdagen bij elkaar. Naast groepen voor volwassenen, is er ook een groep voor ouders van kinderen met brandwonden.

Contactmiddagen

Volgens Jeanne werden twee jaar later ook de contactmiddagen aan de activiteiten toegevoegd:

'Veel mensen vonden de gespreksgroep teveel tijd kosten. 12 zaterdagen op rij het halve land doorrijden om met elkaar te kunnen praten, was niet voor iedereen mogelijk. Daarom gingen we toen ook contactmiddagen organiseren. Meestal 2 keer per jaar. Je kon gewoon komen als het je uitkwam. Elke bijeenkomst stond op zichzelf.'

What's in a name

In die jaren krijgt het verenigingsblaadje, dat al jaren naamloos verscheen, een eigen naam. Het gaat de titel 'En toch....' dragen. Met de nadruk op de stippeltjes. Dat was nl. de stippellijn die je zelf naar eigen smaak positief of negatief kon invullen. Ergens in de jaren '00 verandert de naam nogmaals in Infocus. En met deze naam verandert het A5-blaadje ook in een stevig magazine.

Maar niet alleen de naam van het blad veranderde. Ook de naam van de Vereniging veranderde door de tijd heen. Jeanne heeft het allemaal meegemaakt: 'De Vereniging begon onder de naam van 'Vereniging van ex-brandwondpatiënten'. Dit veranderde eind jaren 80 in 'Vereniging van Brandwondpatiënten (VBP)'. De 'Ex' werd eruit gehaald, omdat je je eigenlijk nooit een 'ex-patiënt' kunt noemen; brandwondpatiënt ben je je hele leven.

Maar toen de tijdgeest in de jaren '90 veranderde, werd 'patiënt' steeds meer als een negatief woord ervaren. Je bent als mens immers veel meer dan alleen patiënt. Daarom

werd in die tijd de naam opnieuw veranderd in 'Vereniging van Mensen met Brandwonden' (red. 1996). Dat ging niet zonder slag of stoot. Daar moest altijd uitgebreid over vergaderd worden. Ik weet nog dat - als compromis - nog een tijdje de afkorting VBP gehandhaafd bleef naast de nieuwe naam Vereniging van Mensen met Brandwonden.'

Kernwaarden blijven overeind

In de jaren '90 krijgt de Vereniging steeds meer de contouren, zoals we die nu kennen met als kernactiviteiten: het verenigingsblad, de contactpersonen voor individuele ondersteuning en groepsactiviteiten. Daarnaast komt er ook steeds meer aandacht voor belangenbehartiging.

Na het bezoekje aan Jeanne en een dagje rondstruinen in het archief kon ik gelukkig constateren dat de pijlers van onze vereniging nu en toen nog steeds dezelfde zijn. En hoewel er sinds die beginjaren ontzettend veel veranderd is, is de drijfveer altijd dezelfde geweest: vanuit je eigen persoonlijke brandwondervaring elkaar ondersteunen bij het (leren) leven met brandwonden. Een prachtige drijfveer, wat mij betreft. Ik hoop dat we dat nog jaren met elkaar kunnen blijven doen. Op naar een nieuw jubileum!