

## Esther Huygen: De vrouw achter de Stichting

**Ze is voorzitter van het bestuur, de motor van de Stichting Veteranenziekte (StVZ) en de vrouw naast de lotgenoten. Op iedere lotgenotendag probeer ik Esther te interviewen. Keer op keer stuurt ze me weg. Met weinig woorden maar met allerlei gebaren, alsof ze zeggen wil: ‘Het gaat niet om mij’.**

**Daar dacht ik anders over. Ik schakelde de bestuursleden Diana en Nicolien in en met hun overredingskracht en enthousiasme kon Esther niet anders dan overstag. En dus zit ik op deze vrijdagmorgen met Esther te ‘zoomen’. We drinken samen koffie en zo voelt het alsof we knus bij elkaar aan de keukentafel zitten. In werkelijkheid ligt er 175 kilometer koud asfalt tussen ons in.**

**Esther, kun jij je het moment nog herinneren waarop je besloot bij het bestuur te gaan?**

“Ja, ik weet het nog precies. In 2005 werd mijn partner ziek. Via de artsen kreeg ik weinig informatie. Maar ik wilde meer weten. Dat wil iedereen. Dus ging ik thuis, met mijn man nog op de Intensive Care, googelen. Zo kwam ik bij Stichting Veteranenziekte terecht.

Het eerste wat ik in beeld kreeg was het monument in Bovenkarspel. Daar schrok ik zo verschrikkelijk van. Het zal toch niet waar zijn dat ik mijn man verlies... Ik kom op die website en het eerste wat ik in beeld krijg is een herdenkingssteen! Ik heb niet verder gekeken, heb meteen die computer uitgegooid. Het bevestigde wat misschien kon gebeuren. En dat beeld, dat gevoel dat ik dat moment had, dat ben ik nooit meer kwijtgeraakt...

Later ben ik me toch gaan inschrijven en ben donateur geworden, om zo meer informatie te ontvangen. Het duurde even voordat ik genoeg ruimte had in mijn hoofd, maar toen ben ik alles gaan lezen. Af en toe viel de oproep me op, in de nieuwsbrief. Ze zochten nieuwe bestuursleden. Dat legde ik steeds naast me neer. In 2013 vroeg John, mijn man, of dat niet wat voor mij was.” En ze voegt er lachend aan toe: “Daar heeft hij nu nog steeds spijt van.”

Ik vermoed dat haar man juist nu de kamer in komt lopen, want Esther kijkt even grijnzend op voor ze verder gaat: “Ik dacht waarom ook niet, ik werkte sinds kort vier dagen in plaats van vijf. Dus ja, ik had wat tijd. In september 2014 woonde ik de eerste vergadering bij en werd mij gevraagd of ik mijn verhaal wilde vertellen tijdens het congres. Het was spannend om zoiets persoonlijks te delen, maar het mooie was dat mensen uit de technische hoek mij jaren later nog herkenden naar aanleiding van mijn optreden. Zij kregen, eigenlijk voor het eerst, een inkijkje in de mens achter hun techniek. Het gaf hun werk verdieping. Al vrij snel stapte de voorzitter op en heb ik het overgenomen. Dat ging wel een beetje snel, van gewoon bestuurslid naar voorzitterschap.”

**Had je daardoor vaak het gevoel dat je bepaalde zaken graag eerder had willen weten zodat je het anders had kunnen doen?**

“Continue”, antwoordt Esther resoluut. “Je leert gaandeweg. De rol die ik meende te vervullen lag, natuurlijk, op het vlak van de patiënt, maar... het bestuur was ook nog behoorlijk technisch betrokken. Ik moest steeds voor ogen houden wat mijn belangrijkste drijfveer was: de lotgenoten en hun naasten tot steun zijn en informatie leveren. Ik geef liever het beschikbare geld uit aan een extra kopje koffie op de lotgenotendagen dan aan externe partijen. Ik heb mezelf steeds afgevraagd of ik mezelf nog in de spiegel kon blijven aankijken, sta ik nog steeds voor wat ik doe? Waarom is de

Stichting ooit opgericht, wat was het uitgangspunt, dat wilde ik terugbrengen. We zijn inmiddels goed op weg.”

### **Wat is er nog nodig?**

“Tijd.” En ze herhaalt lachend: “Ja, tijd. We bestaan nu uit een driemansfront, of beter gezegd een drievrouwsfront. We zijn alle drie partners-van. En dus zijn we zelf ook lotgenoot, we weten waar we het over hebben. Ik ben superblij met Nicolien als penningmeester en Diana als secretaris. We weten heel goed wat we stuk voor stuk in huis hebben. We hebben de afgelopen tijd keihard gewerkt. Echt heel hard. De nieuwe website bijvoorbeeld heeft nu een rustige lay-out, zodat het beter leesbaar is voor de lotgenoten die over het algemeen snel overprikkeld zijn. Dat was de eerste noodzaak.”

### **Ben je eigenlijk zelf bang om legionella te krijgen?**

“Niet bang, maar ik ben me er wel van bewust dat iedereen het kan oplopen. Je moet pas bang worden als je het risico in je eigen huis of op je vakantieadres niet verkleint, als je die heel eenvoudige manier van preventie gewoonweg aan je laars lapt. Stel dat je je douche niet doorspoelt als je een week bent weggeweest en je wordt ziek, nou dan verwijt je het jezelf ontzettend. Maar ik zal ook sneller bij de huisarts zitten, want ik herken het natuurlijk, dus zal ik ook niet zo ziek worden. Mijn man is zeker geworden dan nodig. Omdat de artsen het gewoon niet snel genoeg herkenden.”

### **Tegen welke talkshowhost zou jij direct ja zeggen en wie neem je mee om je verhaal te versterken?**

“Ieder kanaal heeft z'n eigen invalshoek die aanspreekt bij verschillende doelgroepen. Zelf kijk ik graag naar *Jinek* en *Op1*, dus daar zou ik best willen aanschuiven. Dan hoop ik dat Andries Knevel meegaat. Hij is ambassadeur van de Stichting en tevens lotgenoot. Een mediaoptreden heeft veel impact voor een lotgenoot. De voorbereiding, het moment zelf en daarna. Een legionellapatiënt denkt ook vaak anders dan voor de besmetting. Is vaak onzekerder, kan het niet goed meer onder woorden brengen en voelt zich opgejaagd door de verwachtingen. Dat veroorzaakt bij voorbaat al zoveel stress. Want iedere legionellapatiënt weet wat het is om niet begrepen te worden. Dus wanneer je dan de kans krijgt om je uit te spreken voor een groot publiek, dan moet het wel goed. Dan wil je dat mensen je begrijpen en dat het zijn vruchten afwerpt. Het belang en de impact van een interview moeten voldoende afgewogen worden.

En weet je, Zembla heeft in samenwerking met ons in 2018 *De jacht op legionella* uitgezonden, ik zou daar heel graag een vervolg op zien.

In eerste plaats wil ik in een talkshow naamsbekendheid voor de Stichting genereren. En ook bewustwording neerleggen bij mensen die nooit van legionella hebben gehoord, of die niet beseffen wat het met mensen kan doen. Dat is de grootste taak die nu voor ons ligt. Vooral voor jonge mensen is dit belangrijk. Mensen die nog volop in het werkzame leven staan, waarvan het leven compleet overhoop is gegooid door legionellabesmetting. Ze vinden vaak geen begrip en erkenning bij hun werkgever, of bij de ARBO dienst. Sommige patiëntenorganisaties, daar hoef je alleen de afkorting maar van te horen en dan weet je waar het over gaat. Nou, dát wil ik ook bereiken.”

### **Wat levert je werk bij de Stichting jou persoonlijk als mens, als vrouw op?**

“Ik heb al heel veel geleerd. In ben altijd in mijn werk gerold en ik zit in de commerciële hoek, daar verdien ik mijn geld mee. Nu ervaar ik meer balans in mijn leven, door het zorggerelateerde aspect van het werk voor de Stichting. Dit werk is onbezoldigd en vrijwillig, daardoor heb je alle vrijheid in hoe je dit wil invullen. Het aantal uur dat ik eraan besteed loopt wel eens uit de klauwen, je hebt niet de bescherming van een werkdag, maar dat vind ik niet erg. Het zijn al die verschillende facetten, hoe

werkt een Stichting, hoe werkt het om met een bestuur samen te zitten, hoe spreek je een grote groep mensen aan. Een aantal jaar geleden wilde ik wel plaatsnemen bij Matthijs van Nieuwkerk, die had toen nog zijn talkshow, maar ik ben eigenlijk wel blij dat dat nog niet gebeurd is. Ik was achteraf gezien nog veel te onervaren. Ik heb nooit mediatraining gehad. Ik doe maar wat. Tegenover een professioneel interviewer word je misschien een kant opgestuurd, een kant waar je helemaal niet wil zijn. Bijvoorbeeld nu met die uitbraak in Schijndel. De media wil heel graag weten waar men ziek geworden is en wat de Stichting doet in het onderzoek naar de bron. Maar ik ben helemaal niet thuis in die technische kant van het verhaal. Dan moet je al die verschillende disciplines daar bij elkaar brengen. Dat zou wel goed zijn trouwens, dat is belangrijk voor de patiënt.”

### **Waar droom je van?**

“Ik denk dat het interessant is, dat zijn we aan het uitwerken, om specifieke sponsors voor een bepaald project in te zetten. Stel dat je een project hebt voor een groep lotgenoten die allemaal te maken krijgt met dezelfde problematiek bij het UWV en je kunt via een sponsorgroep een advocaat bekostigen. De sponsors zien dan ook direct terug waar hun geld voor wordt gebruikt. Of mensen die het jaarlijkse donateursbedrag niet meer kunnen betalen, of de premie van hun aanvullende verzekering die ze juist zo hard nodig hebben. Wat zou er nou mooier zijn dat je kunt zeggen dat je een sponsor zoekt om dit voor iemand te bekostigen, zodat de betreffende lotgenoot fysiotherapie weer vergoed krijgt?”

### **Waarom doe je dit werk nog steeds?**

“Al hoor je maar van één iemand dat ze tips of steun hebben gekregen. Dat ze vertellen dat ze daar iets aan hebben gehad. Want die ene patiënt, heeft een gezin, een familie, een hele wereld om zich heen die totaal veranderd is. Dat effect is dus heel groot. Zo kun je via één persoon meerdere mensen bereiken. Weet je, de dingen die ik heb gehoord, die ik heb geleerd, die ik heb meegemaakt, ik weet nu: er is altijd wel verbetering mogelijk. Ik ben sterker geworden. Ik ben sterker geworden als partner van een patiënt. Omdat ik de hoop sowieso niet verlies.”

Marjan de Groot  
WordCare