

Een nieuwe lockdown: liefde en hoop rondom mensen met een chronisch progressieve ziekte

Peter van den Berg, Yvette van de Veerdonk, Pauline Aalbers, Wim Smeets en Gerke Verthriest

“Lock down”. Wie had begin 2020 ooit van dat woord gehoord? Van verjaardagen, huwelijken of sterfbedden waarbij vrijwel geen geliefden aanwezig mochten zijn... Wie had daar tot medio maart ooit wakker van gelegen? Inmiddels zijn we een stap verder en gaan we met enige kennis een tweede periode van lockdown in en wordt er zelfs gesproken over een mogelijke derde golf. Een forse dreun. Voor iedereen, ook voor chronisch zieken. Houden zij hun levenschip, al dan niet met begeleiding, op koers? En kunnen anderen daarbij helpen?

1. Aanleiding

Een korte maar aangrijpende concluderende zin uit het rapport van het RIVM (27 november 2020): *“Vooral voor kwetsbare doelgroepen zijn de corona-effecten ingrijpend”*. Deze conclusie vindt haar steun onder andere in de volgende waarnemingen: 1) *“De Nederlandse bevolking vergrijst, het aantal mensen met chronische aandoeningen neemt toe, en steeds meer mensen hebben overgewicht. Als gevolg hiervan wordt de bevolking elk jaar een beetje kwetsbaarder.”* en 2) *“Het samengaan van chronische en infectieziekten vraagt daarnaast om nieuwe, geïntegreerde kennis, nieuwe zorgconcepten tussen formele en mantelzorg en meer samenwerking tussen verschillende (zorg)partijen.”*

Beseffend dat we het hier hebben over onze medeburgers, wellicht familie, collega's of geliefden, dan vermoeden wij dat achter deze zorgvuldig omschreven waarnemingen een wereld van verdriet, pijn en ontredde dingen kan schuilgaan. Een periode van nacht waarbij we niet weten of en wanneer de zon weer zal opgaan...

2. Verantwoording

Het is goed om hierover met elkaar na te denken en het gesprek aan te gaan. Wat kunnen we anders, in donkere tijden, dan steun zoeken bij elkaar en elkaar dragen? Wij, gewoon gezonde mensen en gewoon chronisch progressief zieke mensen die elkaar bevragen en uitdagen, opdat elkeen de passende keuzes kan maken.

Vanuit onze professionele kennis en ervaring én onze ervaring als chronisch ziek iemand geven we enkele handreikingen.

3. Chronisch progressief ziek zijn

Ziekte en gezondheid, het zijn begrippen die niet gemakkelijk te vatten zijn. Je bent iemand met een chronische ziekte als je voor een langere periode ziek bent of klachten ondervindt. Afhankelijk van de definitie moet je minimaal 6 weken tot minimaal zes maanden ziek zijn. Een dergelijke definitie suggereert dat je van een chronische ziekte zou kunnen genezen. Dat is niet het geval bij een chronisch-progressieve ziekte. Dit is een chronische ziekte die steeds erger en ernstiger wordt. Afhankelijk van de persoon, de ziekte en eventuele complicaties kan deze ziekte zich langzaam of juist heel snel ontwikkelen. Denk bijvoorbeeld aan ALS, MS, Parkinson en bepaalde vormen van kanker.

4. Chronisch progressief ziek zijn is continu rouwen

Wanneer je chronisch-progressief ziek wordt, word je met verschillende verliezen geconfronteerd, in verschillende dimensies van je bestaan. Je hele leven kan, al naar gelang de ernst en impact van de ziekte, op zijn kop komen te staan. Het is normaal en natuurlijk dat de aanpassingen een waaier aan rouwreacties teweeg brengen.

Chronisch progressief ziek zijn houdt in dat je telkens weer nieuwe verliezen meemaakt, dat je telkens weer afscheid moet nemen van aspecten van jezelf en je leven, dat je je telkens weer moet aanpassen, dat je met andere woorden, telkens weer... rouwt.

Dat vraagt veel, intens veel van de persoon die ziek is én van degenen die om de zieke heen staan.

5. Verder leven

Een chronisch progressieve ziekte hebben is leven, leren leven, met een 'levend verlies'. Een wellicht voor anderen onbegrepen of 'verborgen verlies'. Verder gaan, leren anticiperen, soms terugvallen en weer opstaan. Ondanks de intense pijn en het verdriet moet, mag en wil je verder.

Dat ben je 'verplicht' aan jezelf - je laat jezelf toch niet in de steek- en aan je omgeving - je laat je geliefden toch niet los.

Natuurlijk mag verdriet, ook terugkerend verdriet, ook verdriet dat heftiger wordt. Jezelf troosten houdt in dat je je verdriet erkent en draagt, niet dat je erin gaat wonen. Uiteraard mag je treuren en over je verdriet praten. Om troost te krijgen, zal je niet anders kunnen dan je pijn mee te delen. Dat is niet hetzelfde als erover zeuren, altijd alle aandacht enkel voor jouw pijn op te eisen. Dat houdt geen mens vol, jijzelf niet, de mensen in je omgeving niet.

Verder leven met een chronisch progressieve ziekte is een lastig, moeizaam proces, wellicht op eigen kracht onmogelijk...! Rouwen moet je wel zelf, mar hoeft je niet alleen te doen!

6. Ondanks en dankzij kwetsbaarheid ook kracht

Verdriet, kansen, terugval en veerkracht, het zijn lijken inhoudsvolle woorden die elkaar lijken uitsluiten... En toch horen ze ook bij elkaar.

Getuigt het niet van kracht wanneer iemand met een chronisch progressieve ziekte niet wegloopt van de pijn, maar ze onder ogen ziet, om zichzelf te verstaan en te zoeken wat hij of zij precies nodig heeft? Wanneer hij of zij al het mooie dat er is geweest blijft koesteren en dankbaar elke dag de zegeningen telt?

Iemand die het moeilijk heeft wensen we sterkte toe. En ja, hun moed en kracht is vaak wonderbaarlijk. Toch kan niemand enkel op eigen kracht varen. We hebben anderen nodig om bij te schuilen en om een duwt in de rug te krijgen. Wie een chronisch progressieve ziekte heeft, kan ontzettend veel hebben aan ervaringsdeskundigen. Hun verbondenheid maakt sterk in een gevoel van zwakheid wat feitelijk echter geen zwakheid betekent. De gezamenlijke schouders, de gevouwen handen, het luisterend oor, 'gewoon' de stille aanwezigheid...daarin wordt persoonlijke en gezamenlijke draagkracht versterkt en beleefd.

Wie telkens weer recht veert, kan voor velen een bron van inspiratie zijn. Bij veel mensen lijkt het leven op een langdurige klim omhoog. Chronisch zieken zullen vroeg of laat noodgedwongen versneld de tocht naar beneden aanvangen. Aan nieuwe klimmers mogen en kunnen vertellen over alles wat zij onderweg geleerd hebben en leren hun leven en dat van anderen betekenisvol te maken en te houden.

Het hoeft geen betoog dat leven met een chronisch progressieve ziekte de fundamenten van het bestaan behoorlijk onder druk kan zetten. De kijk op ons leven en het leven klopt niet meer. We zijn ons houvast en onze toekomst kwijt. En toch zien we dat mensen ervaringen van wanhoop en zinloosheid ombuigen naar iets waaruit ze andere hoop, nieuwe zin putten. Op de één of andere manier herstelt, groeit soms zelfs, een vertrouwen in het leven.

Over dergelijke ervaringen lezen we bijvoorbeeld in de Bijbel, in het bijzonder in het Psalmenboek. De klaagzangen over Gods (schijnbare) afwezigheid of Zijn (schijnbare) stilzwijgen drukken zo herkenbaar onze ervaringen van verlorenheid uit. En toch, ook al lijkt het alsof er niets gebeurt, toch is er vaak sprake van een omslag in geloofsvertrouwen en uitzien naar een goede en gezegende uitkomst.

Pijn en groei, kwetsbaarheid en kracht, kunnen tegelijkertijd naast elkaar bestaan. Moge die kennis richtinggevend zijn voor iedereen die mensen wil ondersteunen na verlies. Begeleiden of hulpverlening gaat niet alleen over pijn benoemen en helpen draaglijk maken. Het gaat ook over het verminderen van angst of het mobiliseren van hoop. Het gaat vooral over mensen helpen de bronnen van veerkracht, in en buiten zichzelf, te ontdekken en cultiveren, opdat zij hun weg vinden en gaan.

7. Liefde niet onder laten sneeuwen

Afstand houden is het devies en blijft vandaag verstandig. Fysiek afstand houden hoeft echter niet te betekenen dat we elkaar niet nabij zouden kunnen zijn.

Niet alleen mensen met een chronische ziekte hebben behoefte aan solidariteit en verbondenheid, in het bijzonder rondom de aankomende feestdagen en zo veel andere momenten. Alle mensen hebben er nood aan!

Laten we daarom deze nieuwe periode van lockdown als een kans zien om ons hart open te stellen voor alle vormen van lijden. Laat ons daarbij bewust zijn dat wij het niet alleen zijn die verliezen meemaken. Het land rouwt. De wereld rouwt.

En laten we ons hard ook openen voor hoop, respect, waardigheid, schoonheid, geduld, volharding en innerlijke vrijheid. Ons hart openen, om liefde te doen stromen.

8. Vanuit liefde actie voeren

Deze hartelijke liefde brengt ons tot de volgende vijf tips waarmee wij -verbonden op afstand - aan de slag kunnen:

A. Zet de eerste stap

'Alle begin is moeilijk', wordt gezegd. Dat is zeker zo wanneer we iemand voor de eerste keer aanspreken na een verlies. Onze schroom kan groter zijn, als we de persoon niet in levende lijve kunnen zien. De belangrijkste tip is misschien wel: zet de eerste stap. Wacht niet op een telefoontje of een berichtje. Laat de bezorgdheid om iemand lastig te vallen achterwege: we kunnen vragen of we storen of niet. Laat de angst om niet de juiste woorden te vinden ons niet weerhouden om contact te maken: we kunnen zeggen dat we met de mond vol tanden staan. Laat de vrees om het allemaal nog veel erger te maken niet de overhand nemen: het ergste is als we iemand in de steek laten.

B. Blijf proberen

Het kan dus zijn dat de poging om er te zijn voor de ander, op dat moment, niet goed uitkomt en er niet gereageerd wordt, of dat wat we aanbieden niet spoort met de behoefte van de ander. Geef niet op en maak steeds weer een brug naar de ander. Wees mild voor de ander en voor jezelf. We kunnen niet in het hoofd van de ander kijken. Nog moeilijker is het om de ander aan te voelen als we niet fysiek bij elkaar zijn. We kunnen wel blijven proberen om ons op elkaar af te stemmen.

C. Verras met een speciale attentie

Er 'zijn' voor de ander, dat kan zonder woorden. Ook nu kunnen we troostende gebaren vinden: een bos bloemen laten brengen, een link doorsturen naar een stukje muziek, een fotoboek per post verzenden... De creatievelingen onder ons kunnen bijvoorbeeld zelf muziek maken en opnemen of een troostdeken in elkaar naaien met zachte restjes stof.

D. Troost en bemoediging

Troosten kunnen we ook met woorden. Gelukkig zijn er veel meer mogelijkheden dan vroeger om met elkaar, zelfs van op afstand, te communiceren. Bij een troostgesprek komt het er op aan om de ander uit te nodigen om te spreken en zelf vooral te luisteren. Dat is niet makkelijk. Het liefst willen

we de pijn wegnemen of oplossen. Dan kunnen we reageren op een manier die helemaal niet troostend overkomt.

Tijdens een troostgesprek vragen we uitnodigend hoe het voor iemand is, hoe iemand zich voelt, wat iemand denkt. We erkennen wat er is, zoals het is, op dat moment, zonder er iets aan te veranderen. We tonen onze betrokkenheid door uit te spreken wat er bij onszelf geraakt wordt. We spreken ons begrip uit en veroordelen niet. We helpen begrijpen door samen te onderzoeken waar dat gevoel mee te maken heeft.

De stap van troost naar bemoediging is klein: gemeend onze waardering uitspreken kan de rouwende bewust maken van diens sterke kanten en hem of haar (meer) zelfvertrouwen geven.

E. Geef geen ongevraagde adviezen

We kunnen de neiging voelen om goede raad te geven. Natuurlijk hebben we allerlei strategieën ontwikkeld en wanneer iemand ons vraagt wat ons geholpen heeft om ons door moeilijke periodes te slaan, dan is het evident om dat te delen. Maar ongevraagde adviezen zijn mogelijk niet alleen betuttelend, ze kunnen de ander ook het gevoel geven niet goed bezig te zijn. Een kaartje of contact waaruit blijkt dat wij hen zien, waarderen, ja misschien zelfs nodig hebben is dan meer dan een druppel op een gloeiende plaat. Er eenvoudigweg zijn is vaak al voldoende.

9. Tot slot

Deze vijf aanbevelingen in concrete stappen vertalen kan ertoe bijdragen dat mensen met een chronisch progressieve ziekte in de crisis en pijn van hun leven voelen dat zij er niet alleen voorstaan. Dat wij, voor zover wij hun situatie kunnen begrijpen en aanvoelen, betrokken willen zijn en mee willen dragen. Zodoende helpen wij hen en elkaar door de verzwarende omstandigheden in hun al moeitevolle leven. Over liefde en zingeving gesproken...

Peter van den Berg is mederedacteur van de bundel 'Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte' en kreeg op 39-jarige leeftijd de ziekte van Parkinson. Yvette van de Veerdonk is beroepscoach/vertrouwenspersoon. Haar man overleed in 2012 aan een ernstige ziekte. Pauline Aalbers is coördinator bij de stichting Als kanker je raakt. Haar man overleed in 2018 aan kanker. Gerke Verthriest is psycho- en rouwtherapeute en is gastdocente in diverse opleidingen rond de thema's rouw, verlies en veerkracht. Wim Smeets is hoofddocent 'innovatie spirituele zorg' bij de Radboud Universiteit en hoofd van de Dienst Geestelijke Verzorging van het Radboudumc.