

Liefde en hoop in deze lockdown rondom mensen met chronisch progressieve ziekte

Ervaringsdeskundigen en betrokkenen bij mensen met een chronisch progressieve ziekte ervaren extra kwetsbaarheid in de tweede lockdown. Ze geven in dit artikel advies over hoe daarmee om te gaan, voor de groep zelf én hun omgeving.

Opinie

Peter van den Berg en anderen

Vooraf voor kwetsbare doelgroepen zijn de coronaeffecten ingrijpend', is een korte maar aangrijpende zin uit het rapport van het RIVM van eind november. In nauw verband met die effecten staat een maatregel als de huidige lockdown. Wie had daar ooit van gehoord?

Inmiddels zijn we een stap verder en gaan we een tweede periode van lockdown in. Een forse dreun. Voor iedereen, ook voor chronisch zieken. Houden zij hun levensschip op koers? En kunnen anderen daarbij helpen?

1. *Chronisch progressief ziek: continu rouw*
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.

2. Verder leven

Een chronisch progressieve ziekte hebben is leven, leren leven, met een 'levend verlies'. Verder gaan, leren anticiperen, soms terugvallen en weer opstaan. Ondanks de intense pijn en het verdriet moet, mag en wil je verder. Natuurlijk mag dat verdriet, ook terugkerend verdriet, en 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, en altijd alle aandacht enkel voor jouw pijn op te eisen.

Dat houdt geen mens vol, jijzelf niet, de mensen in je omgeving niet. Rouwen moet je wel zelf, maar hoeft je niet alleen te doen!

3. Kwetsbaarheid ook een kracht

Getuigt het niet van kracht wanneer iemand met een chronisch progressieve ziekte niet wegliep van de pijn, maar ze onder ogen ziet, om zichzelf te verstaan en te zoeken wat hij of zij precies nodig heeft? Wanneer hij 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 een duw 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. Feitelijk is dat echter geen zwakheid. De gezamenlijke schouders, de gevouwen handen, 'gewoon' de stille aanwezigheid; daarin wordt persoonlijke en gezamenlijke draagkracht versterkt en beleefd.

Onze waardering uitspreken kan de rouwende bewust maken van diens sterke kanten en zelfvertrouwen geven

Het leven met een chronisch progressieve ziekte zet de fundamenten van het bestaan behoorlijk onder druk. De kijk op 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 en 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 te cultiveren, opdat zij hun weg vinden en gaan.

4. *Liefde niet onder laten sneeuwen*
Afstand houden is het devies en blijft nu verstandig. Fysiek afstand houden hoeft echter niet te beteke-



Een man met parkinson neemt deel aan een groepsles capoeira. Foto: AFP

nen dat we niet in elkaars nabijheid zouden kunnen zijn. Laten we daarom deze 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.

5. Vanuit liefde actie voeren

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

A. Zet de eerste stap

'Alle begin is moeilijk', zo 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. 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. Verras met 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.

C. Troost en bemoediging

Troosten kunnen we ook met woorden. Bij een troostgesprek komt het erop 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.

Jezelf troosten houdt in dat je je verdriet erkent en draagt, niet dat je erin gaat wonen

Tijdens een troostgesprek vragen we uitnodigend hoe het voor iemand is, hoe iemand zich voelt, wat iemand denkt. We erkennen wat er is 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.

D. Geef geen ongevraagd advies

We kunnen de neiging voelen om goede raad te geven. Maar ongevraagde adviezen zijn mogelijk niet alleen betuttelend, ze kunnen de ander ook het gevoel geven niet goed bezig te zijn.

6. Tot slot

Deze aanbevelingen in concrete stappen vertalen draagt bij aan het gevoel dat de mens met een chronische ziekte er niet allen voorstaat. 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 moeitelijke leven. Over liefde en zingeving gesproken.

Peter van den Berg kreeg op 39-jarige leeftijd de ziekte van Parkinson en is mederedacteur van de bundel *Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte*. Yvette van de Veerdonk is beroepscoach/vertrouwenspersoon en verloor haar man 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 aan de Radboud Universiteit en hoofd van de Dienst Geestelijke Verzorging van het Radboudumc