

Van
snappen
naar
proberen te
begrijpen



mr. C.P.W. (Peter) van den Berg
M.P. (Pauline) Aalbers - Blankenstijn (red.)

HANDVATTEN RONDONOM LUISTEREN EN SPREKEN OVER ZIEKTE, VERLIES EN ROUW

Van snappen naar proberen te begrijpen

Handvatten rondom luisteren en spreken over ziekte, verlies en rouw

mr. C.P.W. (Peter) van den Berg
M.P. (Pauline) Aalbers-Blankenstijn
Waddinxveen/Gouda, 17 januari 2022

Inhoudsopgave

1. Inleiding en verantwoording	4
1.1 Inleiding	4
1.2 Aanleiding	4
1.3 Woord van dank aan meedenkers en meelezers	4
1.4 Leeswijzer	5
1.5 Persoonlijk	5
1.6 Vervolg	5
2. Samenvatting	6
2.1 Aanleiding	6
2.2 Historische ontwikkeling	6
2.3 Van snappen naar begrijpen	6
2.4 Voorwaarden communicatie	6
3. Historische- en maatschappelijke ontwikkelingen rondom ziekten, verlies en rouw	8
4. Ziekte, lijden, rouw en verder leven	9
4.1 Chronisch progressief of acuut ziek zijn	9
4.2 Ernstig ziek zijn is continu rouwen	9
4.3 Ziekte en lijden raakt ons gehele leven	9
4.4 Omvang en impact verschillend maar raken alle levensdomeinen	9
4.5 Verder leven	10
4.6 Ondanks en dankzij kwetsbaarheid ook kracht	11
5. Hoe zien wij de mens?!	12
6. De mens als een verhaal in de tijd	13
6.1 Inleiding	13
6.2 Een schakel tussen verleden en toekomst	13
6.3 In de diepte en uit de hoogte	14
6.4 Van buitenkant naar binnenkant	15
6.5 Zien, bewogen, bewegen	15
7. De weg van de chronisch zieke in het veld van specialisten en hulpverleners	16
7.1 Inleiding	16
7.2 Hulpmiddelen voor de cliënt	16
7.3 Spirituele zingeving	17
7.4 Praktisch	17
8. Wandelaars gezocht	18
8.1 Inleiding	18
8.2 Wandelaars: geen toeschouwer maar meelever	18
8.3 Randvoorwaarden goede communicatie	18
8.4 Vertel ik dat ik (ernstig) ziek ben?	19
8.5 De zieke mens aan de slag?	19
9. Meeleven bij ziekte, lijden en rouw	20

9.1 Liefde niet onder laten sneeuwen	20
9.2 Vanuit liefde actie voeren	20
9.2.1 Zet de eerste stap	20
9.2.2 Blijf proberen	20
9.2.3 Verras met een speciale attentie	20
9.2.4 Oprechte belangstelling en vragen stellen	20
9.2.5 Geef geen ongevraagde adviezen	21
9.2.6. Wees trouw.....	21
9.3 Spreken is zilver maar spreken ná luisteren én zien is goud.....	21
Over de auteurs	22
Bijlage 1: Moeilijkheden en waardering in spreken over ziekte en rouw	23
Bijlage 2: Overzicht levensdomeinen (figuur 2)	24
Bijlage 3: Randvoorwaarden goede communicatie (figuur 5)	26
Bijlage 4: Tips rondom houding, bezoeken en communicatie	27
Bijlage 5: Vormen van contact en meeleven	29
Bijlage 6: Blog 'Als ziekte in je leven komt'	30
Bijlage 7: Blog 'Troosten, hoe doe je dat?'	31
Bijlage 8: Blog 'Geloven en ziek zijn'	32
Bijlage 9: Blog 'Je weet best wel wat ik bedoel....!'	33
Bijlage 10: 'Eenzaam? Ik maak graag kennis met u!'	34
Bijlage 11: Blog 'Hoe eerlijk moet ik zijn? Ben ik 'mijn' ziekte?'	35
Bijlage 12: Blog 'Hoe is het met je?'	37
Bijlage 13: Blog 'Dankdagboek'	39
Bijlage 14: Blog 'Waardevolle ervaringsvrienden'	41
Bijlage 15: Als kanker je raakt	42
Bijlage 16: Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte	43

1. Inleiding en verantwoording

Samenvatting en kernboodschap

Het rapport 'Stervelingen' van de Raad Volksgezondheid & Samenleving en de Kersttoespraak van koning Willem-Alexander raakte bij ons de gevoelige snaar. Naar aanleiding hiervan hebben wij een (concept)notitie geschreven. Die heeft u nu voor zich. Wij hopen dat wij een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan het gesprek in de samenleving zodat wij met elkaar (leren) luisteren en (leren) spreken over lijden, verlies en rouw. Wij nodigen u hierbij ook uit om te reageren op deze notitie zodat wij van u en jou kunnen leren en goede ideeën en mooie voorstellen verder kunnen delen.

1.1 Inleiding

We vinden het vaak moeilijk om over lijden en ziek zijn te spreken. En toch worden we er zeer regelmatig mee geconfronteerd. Zeker nú in tijden van de coronapandemie maar ook daarvoor. Mensen hebben behoefte om hun verhaal te vertellen en zoeken steun en troost. Soms is een luisterend oor al genoeg. Regelmatig gaat het echter - met alle goede bedoelingen- 'mis' of mensen missen aansluiting. In deze gespreksnotitie enkele handreikingen om te komen van *snappen naar proberen te begrijpen* en hoe we vervolgens uiting kunnen geven van betrokkenheid en steun.

1.2 Aanleiding

"Een weerloos kind als teken van hoop. Het verhaal van de geboorte van Jezus blijft tot de verbeelding spreken. Het is in alle tijden en op alle plekken verteld. In feestelijk verlichte kerken. Maar ook in barakken en schuilkelders. Overal en steeds weer geeft het mensen troost en moed. Verhalen geven zin en betekenis aan ons leven. Door verhalen te vertellen en ernaar te luisteren, verbinden we ons met elkaar. Ieder van ons heeft zijn eigen verhaal. Wij mensen zijn immers heel verschillend. We kijken op heel verschillende manieren tegen het leven aan.", aldus koning Willem Alexander in zijn Kerstoespraak¹ van zaterdag 25 december 2021. Hij gaf daarbij enkele voorbeelden van persoonlijke ontmoetingen die hij in 2021 had. Hoewel die behoefte tot het vertellen en delen van verhalen breed leeft vinden we het erg moeilijk om met lijden en overlijden om te gaan. Dat concludeert ook de Raad Volksgezondheid & Samenleving² in haar inspiratieadvies 'Stervelingen. Beter samenleven met de dood' dat zij op 9 december 2021 aan de Tweede Kamer heeft aangeboden: *"De tragiek en het lijden die gepaard gaan met sterven, kunnen als een schok aankomen. Mensen weten vaak niet hoe ze moeten reageren op een sterfgeval in de omgeving. Ze voelen zich onthand."* De Raad Volksgezondheid & Samenleving nodigt de Nederlands samenleving uit hierover met elkaar in gesprek te gaan.

Er is niet alleen verlegenheid hoe te reageren op een sterfgeval, ook als iemand geraakt wordt door een ernstige ziekte weet men vaak niet hoe hiermee om te gaan. Dat ervaren en ondervinden betrokken helaas zelf ook blijkt uit onderzoek dat enkele studenten Psychologie van de Tilburg University in het voorjaar en (na)zomer van 2021 hebben uitgevoerd³.

1.3 Woord van dank aan meedenkers en meelezers

De afgelopen weken hebben wij regelmatig gebrainstormd met diverse (voormalig) professionals en ervaringsdeskundigen. Met name professor Manu Keirse en Gerrit Houtman willen wij bedanken voor de waardevolle hoofdstukken die zij hebben geschreven. Lenneke de Mooij bedanken wij dat wij enkele toepasselijke blogs als bijlage mogen opnemen. Peter van den Berg⁴, Cor Pitlo, Lea Hoogendoorn, Astrid Kromhout en Karin Pinckaers-Lumey bedanken wij voor het meelezen.

In dit kader willen wij de psychologie studenten A. (Anne) Wijnands, S.J.T.P. (Shanice) van Dinther en M.L. (Merel) de Niet van de Tilburg University bedanken. Bij het samenstellen van de aanbevelingen (zie de paragrafen xx en xx en de bijlagen 1, 3 en 4) hebben wij dankbaar gebruik gemaakt van hun onderzoek in het voorjaar en (na)zomer van 2021 naar de impact van en reacties op een diagnose chronisch-progressieve ziekte.

¹ <https://www.koninklijkhuis.nl/documenten/toespraken/2021/12/25/kerstoespraak-van-de-koning-25-december-2021>

² <https://www.raadrsvs.nl/stervelingen>

³ Studenten A. (Anne) Wijnands, S.J.T.P. (Shanice) van Dinther en M.L. (Merel) de Niet van de Tilburg University onder begeleiding van Peter van den Berg. Zie ook bijlage 1 'Moeilijkheden en waardering in spreken over ziekte en rouw'

⁴ Niet de medeauteur van deze notitie.

1.4 Leeswijzer

Daarmee zitten we midden in de structuur van deze notitie. In het eerste hoofdstuk een korte beschrijving van de aanleiding, doel en tevens een stukje persoonlijke verantwoording. Het tweede hoofdstuk bevat een samenvatting van de voorstellen. In het derde hoofdstuk komen diverse maatschappelijke ontwikkelingen. Hoofdstuk vier gaat over het omgaan en impact van ziekte en verlies. In het vijfde hoofdstuk delen wij enkele gedachten hoe we kunnen (leren) kijken naar onze medemens. Dat wordt verder door professor Manu Keirse uitgediept in hoofdstuk 6. In het zevende hoofdstuk gaat Gerrit Houtman in op de verschillen en verbindingen tussen psychologie en pastoraat. In de hoofdstukken 8 en 9 benoemen wij enkele randvoorwaarden en geven wij handreikingen hoe om te gaan met onze medemens en meer concreet het luisteren, spreken en handelen in situaties van ziekte, lijden, verlies en rouw. De bijlagen bevatten enkele figuren, overzichten en blogs.



Figuur 1: Leeswijzer

1.5 Persoonlijk

Wij, Pauline Aalbers-Blankenstijn en Peter van den Berg, hebben ieder op ons eigen levenspad te maken gekregen met lijden en verdriet. Pauline (1978) haar echtgenoot overleed in 2018 aan kanker en zet zich vanaf 2020 in als coördinator van de Stichting Als kanker je raakt. Peter (1974) kreeg op 39-jarige leeftijd de diagnose 'ziekte van Parkinson' en is in 2020 arbeidsongeschikt verklaard. Peter was mederedacteur van enkele bundels over (hoe om te gaan met) chronische ziekten en schrijft hierover regelmatig artikelen, blogs en geeft gastcolleges over de impact van chronisch ziek zijn. Wij beiden, vanuit onze eigen overtuiging en levenservaring, willen ervaringsdeskundigen ('lotgenoten) verder helpen in het omgaan met hun ziekte, verlies en verdriet. Ondanks ons eigen verdriet geeft dat een nieuwe inhoud en richting aan ons leven.

Hoewel onze 'confrontatie' en ervaringen met ziekte, lijden, verlies en rouw heel verschillend zijn hebben wij beiden ervaren dat zowel wijzelf als mensen uit onze omgeving (familie, vrienden, collega's, burens, mensen uit de kerk etc.) het moeilijk vonden en vinden om hierover te praten. Het rapport 'Stervelingen' van de Raad Volksgezondheid & Samenleving en de Kersttoespraak van koning Willem-Alexander raakte bij ons de gevoelige snaar en wij voelden dat we dit moesten oppakken. Onze hoop en wens is dat wij een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan het gesprek in de samenleving zodat wij met elkaar (leren) luisteren en (leren) spreken over lijden, verlies en rouw zodat degenen die daadwerkelijk hiermee geconfronteerd worden begrepen en gesteund.

1.6 Vervolg

De Raad Volksgezondheid & Samenleving riep via de aan de Tweede Kamer aangeboden inspiratieadvies de samenleving op om over dit thema in gesprek te gaan. Wij hebben het thema breder gemaakt en willen door middel van deze notitie daar graag een vervolg aan geven en handvatten aanbieden. Maar wij nodigen u en jou, professional en ervaringsdeskundige, uit om ook te reageren op onze notitie. Graag ontvangen wij feedback én mooie voorbeelden of suggesties zodat wij die weer kunnen delen. Van elkaar kunnen we leren. Wij staan daarvoor open!

Al schrijvend liepen we als redactieleden soms tegen taalbeperkingen aan. Met een voorbeeld of beeldspraak kun je veel dingen benaderen, omschrijven of beschrijven maar niet alle woorden en (voor)beelden doen recht aan de diversiteit, breedte en diepte aan persoonlijke ervaringen verdriet en pijn. Mochten we daarin toch iemand tekort of pijn hebben gedaan wilt u ons dat melden want dan willen we er in een volgende versie graag rekening mee houden.

2. Samenvatting

Wat is het moeilijk om over ziekte en (over)lijden te spreken. Veel mensen hebben daarentegen sterk de behoefte om hun verhaal te delen en steun of troost te ervaren. In deze notitie enkele handreikingen om te komen *van snappen naar proberen te begrijpen* en hoe we invulling kunnen geven aan betrokkenheid en steun.

2.1 Aanleiding

“Verhalen geven zin en betekenis aan ons leven. Door verhalen te vertellen en ernaar te luisteren, verbinden we ons met elkaar. Ieder van ons heeft zijn eigen verhaal.”, aldus koning Willem Alexander in zijn Kerstoespraak. Hoewel die behoefte tot dit vertellen en delen breed leeft vinden velen het erg moeilijk om met lijden en overlijden om te gaan. Dat concludeert ook de Raad Volksgezondheid & Samenleving (RVS) in haar inspiratieadvies *‘Stervelingen. Beter samenleven met de dood’*: *“De tragiek en het lijden die gepaard gaan met sterven, kunnen als een schok aankomen. Mensen weten vaak niet hoe ze moeten reageren op een sterfgeval in de omgeving. Ze voelen zich onthand.”* De RVS nodigt de Nederlands samenleving uit hierover met elkaar in gesprek te gaan. Door middel van deze notitie willen wij ‘deelnemen’ aan dit gesprek.

2.2 Historische ontwikkeling

Als we nadenken over ziekten en (over)lijden dan is het goed om stil te staan bij de grote ontwikkelingen in de gezondheidszorg. In de Gouden Eeuw was er naast welvaart ook groot leed. Immers, waar de mens kwam daar kwam de zwarte rat en ook de pest. Dagelijks stonden families en gemeenschappen elkaar bij omdat er sprake was van lijden en rouw. Dit doet denken aan het naoberschap in de noordelijke provincies waarbij je als dorpsgenoten elkaar terzijde stond. Niet alleen bij de bouw van een boerenschuur maar ook bij ziekte en overlijden. De verschuiving van nabourschap naar individualisering in combinatie met geprofessionaliseerde zorg betekent dat ziekte en (over)lijden tot voor kort geen onderdeel meer leek te zijn van ons leven met als gevolg dat we hier moeilijk mee om kunnen gaan.

2.3 Van snappen naar begrijpen

Een vaak gehoorde uitdrukking wanneer iets wordt verteld is *“Ik snap het!”*. Met snappen wordt het objectieve doorgronden bedoeld: je snapt hoe een apparaat werkt. Begrijpen gaat daarentegen over het gevoelsniveau, het aanvoelend en invoelend snappen. Het verschil tussen snappen en begrijpen komt pijnlijk openbaar als het gaat om meeleven bij ziekte, lijden en rouw. Onze opleiding, levenservaring en overtuigingen staan niet zelden een onbevangen luisteren naar en betrokkenheid met onze kwetsbare naaste in de weg. Die ‘ervaringsbril’ belemmert vaak een goed zicht en een zuiver waarnemen waardoor wij mogelijk tot op zekere hoogte wel snappen maar niet kunnen begrijpen wat onze zieke medemens of naaste in rouw meemaakt en doorworstelt.

Daarom zijn er wandelaars nodig die er zijn wanneer je als patiënt je levensgeschiedenis en -verwachting moet herschrijven. Meeleven betekent namelijk luisteren, zien en gezien worden, erkenning, rust, oog voor de gesprekspartner en zijn levensomgeving. Het kan stilzwijgend zitten of voortgaan betekenen, zonder routebeschrijving of eindtijd. Luisteren, een gesprek tijdens of na de wandeling is vaak genoeg om woorden te vinden bij je gevoelens, om je levensgeschiedenis te herschrijven, nieuwe verlangens en een nieuwe toekomst onder ogen te zien. En al wandelend leer je van ervaringsdeskundigen. Alleen het wandelen en luisteren al geeft een stuk erkenning, herkenning en weten dat je er mag zijn met al je pijn en verdriet.

2.4 Voorwaarden communicatie

Dat brengt bij een complex onderwerp als communicatie. Bij communicatie, en zeker als het gaat over gevoelens rondom gezondheid, verdriet, verwachtingen, dan gaat het niet alleen om de feitelijk gebruikte woorden maar ook om de houding, betrokkenheid etc. Dat maakt praten over grote levensvraagstukken bijzonder en ook kwetsbaar. Tijd, veiligheid en geborgenheid zijn dan belangrijke ‘randvoorwaarden’. Allereerst niet (aan)horen, maar luisteren naar wat de ander te zeggen heeft. Dat vereist tijd, betrokkenheid en empathie.

Dat brengt ons tot zien en luisteren. Om namelijk te kunnen informeren, inventariseren, waarderen en waarde toevoegen moet je ook kunnen zien en luisteren. En daarbij gaat zien verder dan kijken, omdat kijken zich beperkt tot waarnemen en we bij zien weten en begrijpen wat we waarnemen. En dat geldt ook voor horen en luisteren. Bij horen komt informatie vanuit onze omgeving of van onze gesprekspartner tot ons maar bij luisteren willen we begrijpen wat de betrokkene ons echt wil vertellen. Er is sensitiviteit voor nodig om iemand tevoorschijn te luisteren. Dan weet de zieke mens of rouwdragende zich gezien, gehoord en begrepen en kan daadwerkelijk een verdiepend

gesprek worden gevoerd en een start worden gemaakt met het opnieuw doorleven in ernstig gewijzigde omstandigheden.

Randvoorwaarden ontmoeting	Aandachtspunten bezoek	Wel doen	Valkuilen
1. Gelijkwaardigheid en respect	1. Doen wat je belooft	1. Waardeer en bemoedig	1. Negeren of niet serieus nemen
2. Veiligheid en vertrouwen	2. Vraag of bezoek wenselijk is	2. Terugkomen op vorige gesprek	2. Praten over in plaats van praten met
3. Geduld en tijd	3. Geef aandacht aan de (eventuele) gezinsleden	3. Accepteer dat iemand iets niet wil uitleggen	3. Ongevraagd advies en het beter weten
4. Oprecht en betrokken	4. Doe zo gewoon mogelijk	4. Rust, aandacht en betrokkenheid	4. Relativeren of je eigen verhaal vertellen
5. Verplaats je in de situatie van de ander (begrijpen)	5. Als je het moeilijk vindt, zeg dat eerlijk	5. Zoek betrokkene op	5. Situaties vergelijken
6. Nodig uit tot praten maar dwing niet af			
7. Luister, luister én..... luister!			

3. Historische- en maatschappelijke ontwikkelingen rondom ziekten, verlies en rouw

Samenvatting en kernboodschap

In dit hoofdstuk worden diverse ontwikkelingen rondom ernstige ziekten, verlies en rouw beschreven.

Als we nu stilstaan bij gezondheid (szorg) en ziekten dan heeft deze een grote ontwikkeling doorgemaakt. Inmiddels ligt de 17^e eeuw al bijna 4 eeuwen achter ons en wij hebben nu veel meer artsen en (medische) professionals, kennis en ervaring in de medische wetenschappen dan 400 jaar geleden. In die Gouden Eeuw had men tegen de bestrijding van de pest geen concrete middelen en overal waar de mens of zware rat kon komen, kwam ook de pest.... Dat bracht de doorgaans religieuze burger in de Gouden Eeuw tot het ontvluchten van zijn woonomgeving: *“Om wegh te mogen vluchten, Als God de werelt plaeght met ongesonde luchten”*. Dat vluchten (toen) en ons reizen en bij elkaar komen nu hebben in de verspreiding van het virus wellicht meer overeenkomsten dan we ons realiseren.

In de periode na de Tweede Wereldoorlog heeft er een verschuiving plaatsgevonden van care naar cure. Deze verschuiving hing samen met de (technologische) ontwikkelingen binnen de zorgsector, de verwachtingen die mensen van de zorg hadden en de daarmee samenhangende de visie en definiëring van het begrip ‘gezondheid’ en tot slot de inrichting van de maatschappij waarbij het individu steeds meer centraal komt te staan. Nog niet zo lang geleden is er een andere definitie (Machteld Huber, 2012) van gezondheid gekomen die veel meer uitgaat van eigen regie en veerkracht dan die van de WHO (uit 1948) die gezondheid definieerde als een toestand van volledig fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden.

De medische wetenschap heeft een hoge vlucht genomen waardoor soms al vroegtijdig ziekten of aandoeningen kunnen worden gesignaleerd die vaak ook met resultaat kunnen worden behandeld. Dergelijke ontwikkelingen en voorzieningen worden (of zijn) inmiddels gewoon gevonden of zelfs als een recht ervaren. Hoewel de overheid zichzelf in artikel 22 lid 1 van de Grondwet - *“De overheid treft maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid”* – de opdracht geeft om de samenleving te stimuleren maatregelen te treffen wordt goede gezondheidszorg toch door velen als een grondrecht beschouwd.

Het coronavirus, met voor menig persoon, gezin of familie heel ingrijpende gevolgen, doet ons van lieverlee inzien dat wij niet alles in de hand hebben en dat niet alles in het leven beheersbaar is. Dit dwingt ons tot nadenken en bezinning over onze gezondheidszorg in zijn algemeenheid en onze gezondheid en de gezondheid van onze geliefden in het bijzonder. Een dergelijke bezinning vraagt om vaardigheden als luisteren, zien en (her)waarderen.

In dit verband denken we aan naberschap of naoberplicht dat in de noordelijke provincies jarenlang als het ware verweven was in de daar levende cultuur en betekende dat je als dorpsgenoten of burens elkaar met raad en daad terzijde stond. Dan kon letterlijk en concreet bij handen uit de mouwen steken bij de bouw van een schuur bij een boerderij, het water geven van de planten als je op vakantie was maar ook als er sprake was van (ernstige) ziekte en overlijden dan leefde men praktisch mee. Het betekende dus ook dat ziekte en overlijden niet enkel een gebeurtenis was dat een concreet gezin trof maar dat juist óók de gemeenschap (in)direct raakte. Een cultuur waarin vaak meerdere generaties in hetzelfde dorp of zelfs in dezelfde boerderij woonden. Hoewel deze cultuur vooral onderdeel uitmaakte van dorpsgemeenschappen in de noordelijke provincies was een houding van meeleven en burenhulp ook in specifieke wijken van dorpen en steden in andere delen van het land.

Door individualisering en (grote) groei van dorpen en steden raakte dit steeds meer op de achtergrond. Mede door grote ontwikkelingen in de gezondheidszorg, individualisering en het feit dat ouderen in een verzorgingstehuis of verpleegtehuis gingen wonen raakten ziekten, zorg en rouw niet meer gemeenschappen maar ‘beperkte’ het zich tot families en gezinnen. Kortom, de verschuiving van naberschap naar geprofessionaliseerde zorg buitenshuis heeft de goede ontwikkeling in zich van denken in kwaliteit en professionaliseren van handelen maar heeft tot gevolg dat we zijn gefocust op het individu waarbij we ziekten, tegenslagen en uiteindelijk de dood zodanig hebben weggeprofessionaliseerd zodat het tot voor kort geen wezenlijk onderdeel meer leek te zijn van ons leven. Hierdoor weten wij met moeite te reageren op andermans leed en overzien wij niet de situatie wanneer leed en rouw in ons eigen leven rauw maar onweerstaanbaar naar binnendringt.

4. Ziekte, lijden, rouw en verder leven

Samenvatting en kernboodschap

In dit hoofdstuk wordt de impact van een acute-, chronische- ernstige ziekte beschreven.

4.1 Chronisch progressief of acuut 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. Een voorbeeld van ernstige acute ziekte is kanker. Bij één op de vijf patiënten die kanker krijgt is de kanker uitgezaaid en ondanks de enorme toename van behandelingen is de overleving bij uitgezaaide kanker nauwelijks verbeterd (IKNL).

4.2 Ernstig ziek zijn is continu rouwen

Wanneer je ernstig 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. Ernstig 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 hem heen staan.

4.3 Ziekte en lijden raakt ons gehele leven

“Zijn er nog mogelijkheden of behandelingen die we nog kunnen benutten?” Zomaar een vraag van een medisch deskundige die een zieke werknemer mocht beoordelen. Een nuchtere en positief bedoelde vraag zal de ene zeggen. *“Die heeft een hoofdstuk uit zijn opleiding gemist”* zal de ander briesen. Daartussen zit de kille werkelijkheid van maanden thuis wachten op een beoordeling van een deskundige of de zieke persoon (on)terecht een verzoek om arbeidsongeschiktheid had ingediend. Na zeven maanden een gesprek over werk, gezondheid, een afgebroken carrière, een... Een periode wellicht van onbegrip (*“kom om man, niet bij de pakken neerzitten!”*) en niet gehoord of gesteund weten.

De diagnose⁵ dat je een ernstige ziekte hebt kan aan de ene kant wellicht een opluchting zijn. Je voelde al langer aan dat er iets niet goed ging, je energie eerder op was of andere voorvallen die je niet goed kon plaatsen. Maar het betekent soms ook een haarspeldbocht in je leven. Je had jaren gestudeerd. Wellicht bezig met een (nieuwe) studie en je verlangens en dromen, daar wordt een streep door gehaald. Het betekent steeds opnieuw inleveren en dat houdt niet op. Er komt geen stabiele eindsituatie waarop je weer verder kunt bouwen. Je komt (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt thuis, en dan? Financieel? Gezin? Kortom, de zieke mens stond niet alleen nog midden in het leven en was nog van alles van plan te ondernemen maar nu staat hij als het ware met de rug tegen de muur en de beperkte energie die hij heeft moet hij verdelen over werk, gezin én het overzien van de impact van de ziekte op het (gezins)leven om daar vervolgens ook nog op te acteren...

Een dergelijke situatie geeft betrokkenen, of het nu de zieke mens is of de geliefden die nauw om hem of haar heen staan, een forse knauw. Vragen als ‘waar heb ik dit aan verdiend?’, ‘wat heb ik fout gedaan?’ of ‘wat doe ik er nog toe?’ kunnen zomaar opborrelen en je volledig uit het evenwicht brengen. Een etentje, receptie of gewoonweg een vergadering van de schoolvereniging of kerk brengen niet de energie of levensinvulling die je zocht of zoekt. Voor je het weet kom je thuis en kom je in sferen van vergetelheid.

4.4 Omvang en impact verschillend maar raken alle levensdomeinen

Afhankelijk van de persoon, de persoonlijke omstandigheden als ook het verloop van de ziekte zijn de gevolgen van de ziekte mogelijk, en in eerste instantie, beperkt maar kan de impact toch ook snel groeien zodat het gevolgen heeft op (bijna) alle levensdomeinen.

⁵ Lees ter informatie, ondersteuning of bemoediging eventueel bijlage 6: Blog ‘Als ziekte in je leven komt’

Juist ook chronisch(-progressieve) zieke mensen kunnen veel baat hebben om eens nadrukkelijk de diverse levensdomeinen onder ogen te zien. In de periode ná de diagnose zijn wellicht al diverse zaken gewijzigd maar, mede afhankelijk van de ziekte en de progressiviteit daarvan, zal ook de impact op korte of middellange termijn groot tot zeer groot zijn. Het is daarom verstandig om vrij kort na de diagnose en wellicht ook periodiek met een coach, een specialistisch verpleegkundige en/of een medisch-maatschappelijk werker de huidige situatie onder ogen te zien en na te gaan hoe het dagelijks leven nu verloopt en welke ongewenste maar onontkoombare ontwikkelingen logischerwijze verwacht kunnen worden.

Ook in dit kader kan per domein bekeken worden welke impact een (ernstige) ziekte heeft of op (korte of lange) termijn zal worden ervaren en hoe daarop kan worden voorbereid. Zo kan bespreking inzicht geven of op een mogelijke arbeidsongeschiktheid aan de orde is en of in voorbereiding op die situatie stappen gezet moeten worden om de financiële situatie in evenwicht en gezond te houden. Maar een arbeidsongeschiktheid staat niet op zichzelf: betekent dit dat ook fysiek sprake is van een ernstige terugval en moeten er thuis maatregelen worden getroffen om veilig en praktisch in de woning te blijven wonen of moet worden gedacht aan een verhuizing. En kan worden voorkomen dat betrokkene in een isolement terechtkomt en gaat vereenzamen?



Figuur 2: Overzicht levensdomeinen (zie bijlage 2)

Ook in deze situatie kan dus per gekozen domein punten worden toebedeeld tussen de diverse domeinen en ontwikkeling per domein. Bij 0 is de situatie op zijn ergst en bij 10 is de situatie op zijn best. Met de zieke persoon kan worden geëvalueerd hoe hij of zij de huidige situatie ervaart dat het in zijn of haar leven loopt per domein door een score te geven. Het is wel goed om met elkaar de 'voorraag' te bespreken namelijk of in één keer alle domeinen worden besproken of dat de domeinen meer in de tijd gefaseerd en geclusterd worden nagegaan. Het kan namelijk erg confronterend zijn om zo over alle levensdomeinen diverse pijnlijke ontwikkelingen met elkaar te bespreken.

Levensdomeinen

Ieder mens maakt onderdeel uit van de samenleving. Belangrijke terreinen waarop ons leven afspeelt worden vaak 'levensgebieden', 'leefgebieden', 'levenswiel' of 'levensdomeinen' genoemd. Hoewel de indelingen redelijk overeenstemmen is wel enige verscheidenheid. Er zijn organisaties of coaches die tot 6 of 8 levensgebieden komen terwijl weer anderen tot 10 of zelfs 12 terreinen komen waarop ons leven zich afspeelt. In deze bundel is gekozen voor een tiental levensdomeinen.

Niet ieder mens functioneert op alle domeinen sterk of even sterk. Dat hoeft ook niet persé. Een onderzoek naar de levensdomeinen kan echter wel helpend zijn voor zowel coaches als professionals in de hulpverlening om te bepalen hoe krachtig een persoon in het leven staat en hoe hij omgaat of om kan gaan met teleurstellingen of verlieservaringen binnen één of meerdere levensgebieden.

4.5 Verder leven

Een ernstige 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 ernstige ziekte is een lastig, moeizaam proces, wellicht op eigen kracht onmogelijk...! Rouwen moet je wel zelf, maar hoeft je niet alleen te doen!

4.6 Ondanks en dankzij kwetsbaarheid ook kracht

Verdriet, kansen, terugval en veerkracht, op het eerste gezicht woorden die elkaar lijken uit te sluiten... En toch horen ze ook bij elkaar.

Getuigt het niet van kracht wanneer iemand met een ernstige 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 aanvagen. 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 behoeft 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 gebeurd, toch is er vaak sprake van een omslag in geloofsvertrouwen⁶ en uitzien naar een goede en gezegende uitkomst.

⁶ Lees ter informatie, ondersteuning of bemoediging eventueel bijlage 8: Blog '*Geloven en ziek zijn*'

5. Hoe zien wij de mens?!

Samenvatting en kernboodschap

We kunnen op verschillende manieren naar onze medemens kijken. In dit hoofdstuk worden verschillende vormen van zien beschreven.

Een vaak gehoorde uitdrukking wanneer iets verteld of uitgelegd wordt is “Ik snap het!”. Hoewel de woorden ‘snappen’ en ‘begrijpen’ nogal eens door elkaar worden gebruikt zijn het niet elkaars synoniemen. Onder snappen wordt meer het objectieve of technische doorgronden bedoeld. Je snapt hoe een apparaat werkt of een instrument bespeeld moet worden. Begrijpen gaat daarentegen meer over het gevoelsniveau, het aanvoelend en invoelend snappen. Als het gaat om lijden en rouw dan gaat het bij snappen meer om ‘het kunnen volgen of logisch vinden’ dat betrokkene in pijn en verdriet reageert op wat hij meemaakt. Bij begrijpen kun je ook (grotendeels) aanvoelen en invoelen wat betrokkene meemaakt en waarom er gereageerd wordt op ziekte, lijden en overlijden zoals er door betrokkene wordt gereageerd.

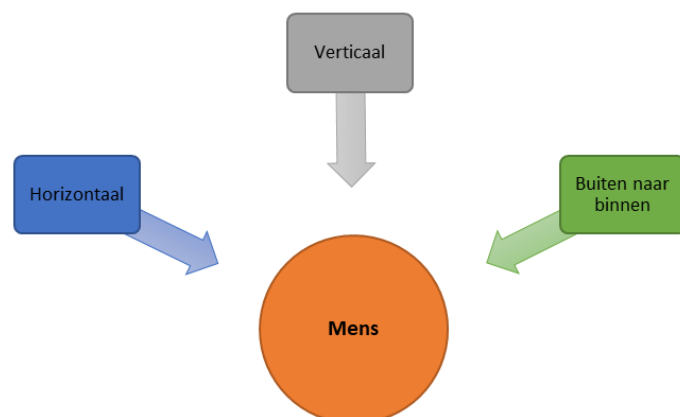


Figuur 3: Snappen en begrijpen

Als we in dit verband dan ook nadenken over meeleven bij ziekte, lijden en rouw dan is het goed na te gaan hoe wij over onze medemens denken. Hoe wij naar hem of haar kijken. Wij allemaal hebben onze eigen geloof- en/of levensovertuiging, waarden en daarop gebaseerde normen op basis waarvan wij invulling geven aan ons leven, onze keuzes maken, ons doen en laten baseren. Daarbij hebben wijzelf ook onze levensgeschiedenis en opleiding. Denk bij levensgeschiedenis het gezin, de familie, de omgeving, vrienden en opleiding waardoor wij gevormd zijn. Misschien geheel conform wat van ons verwacht werd ook opgegroeid en keuzes gemaakt of juist (on)bewust daarvan afstand genomen. Door die bril van overtuigingen en levensgeschiedenis kijken wij naar onze omgeving en naar onze medemens. Met die bril ‘beoordelen’ wij wat wij denken wat de werkelijkheid om ons heen is. De vraag die wij ons zelf kunnen stellen is of wat wij zien ook voor anderen en op dezelfde manier zichtbaar is. Kortom, het is nog niet zo eenvoudig om goed te kijken en zuiver waar te nemen. Daarbij komt ook dat wij in onze cultuur bijvoorbeeld direct na de vraag “hoe heet jij?” de vraag stellen “wat doe jij?”. De vraag “wie ben jij?” wordt zelden gesteld en hebben wij misschien onszelf ook zelden gevraagd: “wie ben ik?”

Kortom, het vraagt nogal wat van ons om goed te kijken en horen. En als we kijken en horen, zien en luisteren we dan ook. Hieronder wordt daar verder op ingegaan. Van belang is te beseffen, en te beoefenen, dat je op meerdere ‘lagen’ naar de medemens kunt kijken⁷:

1. horizontaal: daarmee wordt bedoeld dat je de mens ziet in het verleden, het heden en de toekomst. Meer concreet en aansluitend op ons thema, je ziet de zieke of rouwende medemens als mens met een verleden, die lijdt en pijn heeft in het heden en je denkt na over diens toekomst.
2. verticaal: je probeert onderlinge verhoudingen en verbanden te zien en verder te kijken dan wat op het eerste gezicht niet zichtbaar maar verborgen is.
3. van buiten naar binnen: je probeert uit betrokkenheid of verbondenheid te zien en aan te voelen wat betrokkene op dit moment voelt en meemaakt en probeert vandaaruit je naaste te benaderen en met hem mee te leven.



Figuur 4: Verschillende manieren van zien

Om enigszins aan te voelen wat je naaste in diens lijden, pijn, verdriet en rouw meemaakt moet je op alle drie de niveaus zien en luisteren zodat je ‘m niet alleen leert snappen maar ook probeert te begrijpen.

⁷ Manu Keirse, *Zie de mens*, Uitgeverij Lannoo, Tielt, 9^e druk, 2014 en hoofdstuk ‘6. De mens als een verhaal in de tijd’

6. De mens als een verhaal in de tijd

Geschreven door: professor dr. Manu Keirse⁸

Samenvatting en kernboodschap

In dit hoofdstuk beschrijft professor dr. Manu Keirse dat je op meerdere manieren zowel naar de werkelijkheid als naar de mens kunt kijken.

6.1 Inleiding

Deze bijdrage gaat over de winst van zien⁹. Ieder mens leeft in zijn eigen wereld en kijkt door zijn bril naar de werkelijkheid. Dat je kijkt, wil nog niet zeggen dat je ook ziet. Het vraagt een bepaalde manier van kijken die de waarde en de waardigheid van mensen centraal stelt, niet om wat ze hebben of om wat ze kunnen, maar om wat ze zijn en betekenen. Je wijze van kijken, of je werkelijk ziet, kan iets fundamenteels veranderen aan je leven, aan je relaties, aan het samenwerkingsklimaat in organisaties.

Om echt te zien moet je meer doen dan gewoon kijken. Je moet leren kijken in drie dimensies. De eerste dimensie is de horizontale, waarin je niet alleen blijft staren naar het nu, maar ook je blik richt naar het verleden en naar de toekomst. De tweede dimensie is de verticale, waarin je vanuit de hoogte kijkt om iets te zien in zijn onderlinge verbondenheid en in de diepte om ook de wereld te zien die onder de waterspiegel verborgen blijft. De derde dimensie is van de buitenkant naar de binnenkant, waarbij je niet alleen stilstaat bij wat je beroert in de uiterlijke wereld, maar ook voelt hoe het je binnenkant raakt. Tussen kijken en zien kan een wereld van verschil liggen: een wereld van aandacht en zorgvuldigheid.

6.2 Een schakel tussen verleden en toekomst

Kijken vanuit een horizontale dimensie betekent dat je een mens niet alleen vanuit het nu-moment beschouwt, maar in zijn geschiedenis waarin het nu slechts een schakel is in een continuüm tussen verleden en toekomst. Slechts als het geplaatst is in dit continuüm kun je goed zien wat er aan de hand is. Je kunt het leven alleen maar goed zien als je de drie pijlers waarop de levensbrug rust – verleden, heden en toekomst – alle drie in kaart brengt. Vanwaar kom je, waar sta je nu, en waar ga je heen? Wanneer je één pijler verwaarloost, heeft de brug niet voldoende draagvlak. Zonder geschiedenis valt het heden niet te begrijpen. Zonder wortels gaan planten dood. Zonder geschiedkundige basis heeft een toekomstvisie geen wortels en is ze gedoemd om te mislukken.

Je kunt mensen ook helpen zelf hun leven in een horizontaal verband te bekijken. Dat is niet altijd een gemakkelijke oefening. Stel je even een echtpaar voor, twintig jaar getrouwd, in een ernstige huwelijks crisis. De man heeft een relatie met een medewerkster op het kantoor waar hij werkt, en overweegt weg te gaan bij zijn vrouw. De spanningen lopen hoog op en de verwijten vliegen heen en weer. Stilstaan bij wat er precies hier en nu aan de hand is, is het eerste wat moet gebeuren. Luisteren naar haar ontredde, haar machteloosheid, haar ontgoocheling, haar verbijstering dat ze het niet heeft zien aankomen, haar boosheid, haar vragen. Maar ook kijken van uit zijn beleving: de nieuwe wereld die voor hem is opengegaan, zijn verlangen om te ontsnappen aan de sleur van wat te alledaags is geworden, zijn verliefdheid waarin alles een veel aantrekkelijker kleur krijgt.

Nadat je aandachtig hebt geluisterd naar hun beider kijk op de crisis waarin ze terecht zijn gekomen, kun je hen vragen even terug te kijken naar twintig jaar geleden, het moment dat ze elkaar leerden kennen. Wat heeft hen toen in elkaar aangesproken, geboeid? Wat heeft hen zo tot elkaar aangetrokken? Waar is de vlam van toen uitgedoofd? Het is een confronterende ervaring. Het kan zijn dat dit een heel ander licht werpt op het heden.

Daarna vraag je hen eens twintig jaar in de toekomst te kijken. Je vraagt hen zich voor te stellen dat een van hen beiden ernstig ziek is en stervend. Ze ontmoeten elkaar weer aan het sterfbed van een van hen. Wat zouden ze op dat moment tegen elkaar willen zeggen over de beslissing die ze vandaag hebben genomen? Hoe is hun leven verder verlopen? Wat hebben ze voor elkaar en voor anderen betekend? Hoe kijken ze terug op de voorbije veertig jaar?

Stel dat diepgaand nadenken over de toekomst hen tot de volgende overweging brengt: 'We zouden over twintig jaar graag aan elkaar vertellen dat we blij zijn dat we vandaag de beslissing hebben genomen om uiteen te gaan. Dankzij deze beslissing hebben we allebei nog iets zinvol van ons leven kunnen maken. Onze relatie, die veertig jaar

⁸ Emeritus-hoogleraar Faculteit geneeskunde KU Leuven

⁹ Deze bijdrage is gebaseerd op het boek 'Zie de mens' van Manu Keirse (uitgeverij Lannoo, Tielt). De drie dimensie van kijken worden er met veel voorbeelden geïllustreerd.

geleden is begonnen, is achteraf gezien eigenlijk een verkeerde en ondoordachte keuze geweest, gebaseerd op verkeerde motieven en foute uitgangspunten.' Dan is er een stevige basis voor een beslissing, gebaseerd op drie pijlers: verleden, heden en toekomst. Er is echter ook een reële kans dat ze besluiten hun relatie nieuw leven in te blazen.

Echt zien wie je bent, heeft te maken met inzicht in de geschiedenis van je leven. Je kunt op verschillende manieren met je geschiedenis omgaan. Je kunt het verleden negeren, het niet willen of kunnen zien. In het verkeer bestaat er zoiets als de dodehoekspegel. Zonder zo'n spiegel kun je een deel van wat er achter je gebeurt niet zien, kun je slachtoffers maken. Je verleden onder ogen kunnen en durven zien, helpt om veilige beslissingen te nemen.

Om echt te zien moet je niet alleen omkijken naar het verleden en met alle aandacht in het heden aanwezig zijn. Je moet ook leren kijken met de toekomst voor ogen. Dat samen noemen we horizontaal kijken. Pas als je ook kunt kijken met het einde voor ogen, kun je goed zien. Als je enkel naar het verleden of het heden kijkt, mis je zonder twijfel de toekomst. Leven met het einde voor ogen betekent dat je weet waar je heen gaat, dat je weet waar je je bevindt en altijd stappen in de juiste richting kunt zetten. Als je ineens te horen zou krijgen dat je nog enkele maanden te leven hebt, wat zou je dan nog willen realiseren, wie zou je willen zien, wat zou je nog willen goedmaken of bespreken? Misschien kun je er vandaag mee beginnen. Als je weet wat je zou willen dat ze over je zeggen op je uitvaart, kom je misschien dicht bij je authentieke zelf. Als je een evenwichtig tijdspectief ontwikkelt waarin heden, verleden en toekomst, afhankelijk van de concrete situatie en van de opdracht, in overweging worden genomen, dan kom je tot wijzere en verantwoordelijker beslissingen dan als je kijk beperkt is doordat je slechts een of twee van deze tijds-kaders hanteert.

6.3 In de diepte en uit de hoogte

Een tweede richting die je kan helpen om tot een integrale kijk te komen, is de verticale dimensie. Het gaat hier om kijken in de diepte en kijken vanuit de hoogte.

Zien in de diepte betekent het zien van de diepere lagen, de drijfveren. Je moet ervan uitgaan dat in mensen en organisaties onder de oppervlakte een grote verscheidenheid aan motieven en emoties kan leven. Je hoort en ziet ze niet onmiddellijk. Het vraagt moed en vaardigheid om in de diepte te durven kijken. Maar als je die moeite doet, kan het zijn dat je een heel andere leefwereld ontdekt. Je kunt voelen wat mensen echt bezielt, wat hen bezighoudt en waardoor ze worden gedreven. Als je emoties en motieven vanuit die verborgen onderstroom naar boven kunt halen, kun je wat, anders onbesproken blijft, bespreekbaar maken. Als je als leidinggevende in een organisatie wilt zien wat er onder water leeft, moet je in de diepte kijken. Je moet je onder de mensen begeven, je in het informele circuit van de organisatie bewegen, aanwezig zijn bij sociale gebeurtenissen, eten met je medewerkers, contact hebben met de cliënten en patiënten.

Kijken in de verticale dimensie betekent niet alleen kijken in de diepte, maar ook vanuit de hoogte. Als je vanuit de hoogte kijkt, zie je niet alleen vergezichten, maar je ziet ook beter de onderlinge verbondenheid tussen de dingen. Niets staat op zichzelf alleen. Het helpt om te zien dat alles, mensen en dingen, slechts deel zijn van een groter geheel

In een tijd en een cultuur waarin het ideaal van de zelfbeschikking en de individualiteit hoogtij viert, ligt het niet voor de hand elke mens te zien in zijn verbondenheid. In je onderbewustzijn weet je dat wel, maar de vele prikkels die dagelijks op je worden afgestuurd, kunnen dit besef naar de achtergrond dringen. Je moet echt en uitdrukkelijk vanuit de hoogte leren kijken om het te zien.

Je kunt je afvragen of je de eenzijdige nadruk die onze cultuur legt op individualiteit als een vooruitgang kunt zien. Leidt dit tot grotere tevredenheid of leidt het alleen tot hogere productie, tot meer materiële goederen en tot grotere eenzaamheid? Als je het individualisme centraal stelt, zullen de rijken rijker worden en de armen armer. Niets helpt je beter om de dingen in de juiste verhoudingen te zien dan het ontwikkelen van medeleven met anderen. Je moet mensen en dingen in hun verbondenheid plaatsen om goed te zien.

Is de tendens van de huidige tijd niet juist specialisatie en zich toespitsen op een onderdeel, in plaats van verbinden? Specialisatie en toespitsing op een bepaald fragment heeft ons veel goeds gebracht. Zonder de diepgaande specialisatie zou de geneeskunde niet veel voorstellen. Maar als het de hoogste wijsheid wordt, is het verlies groter dan de winst. In een in fragmenten uiteengevallen wereld valt moeilijk te leven. Er is geen integratie, geen overkoepelende, geen zingevende visie. Om van vergezichten en visioenen maar te zwijgen. Als je als arts enkel de voortgang van de tumor ziet, en niet de echtgenote en moeder van drie kinderen die deze vrouw ook is, dan verlies

je de essentie waar het in de geneeskunde om gaat. Kijkend vanuit de hoogte zie je de verbondenheid, en als dat gebeurt, overstijgt je grenzen.

6.4 Van buitenkant naar binnenkant

De derde dimensie van kijken die essentieel is om echt te zien: kijken van de buitenkant naar de binnenkant. Wijsheid komt vaak van binnenuit en niet van buiten. Daarvoor moet je luisteren naar je innerlijke stem. Zien heeft met meer te maken dan met je ogen observeren. In het boekje van Antoine de Saint-Exupéry (1976) zegt de vos tegen de kleine prins: 'Alleen met je hart kun je goed zien. Het wezenlijke blijft voor je ogen onzichtbaar.' Als je kijkt naar succesvolle leiders, naar mensen die uitmunten in de zorg, naar goede opvoeders op school, naar ouders met een fijne relatie met hun kinderen, dan zie je dat hun succes niet alleen wordt bepaald door het correct uitvoeren van een reeks taken in de uiterlijke wereld. De kern van hun succes is gelegen in hun hart. Het hart beslist soms om een eigen reden wat het verstand pas later zal willen toegeven. Je moet je voor je daden oriënteren op iets wat diep in je hart ligt. Waarvoor dienen je ogen als je hart blind is? Maar we wantrouwen het hart vaak te veel en het hoofd te weinig.

Wanneer je leert kijken van de buitenkant naar de binnenkant, vermijd je dat je het contact met jezelf verliest. Wanneer je het contact met jezelf verliest, verlies je jezelf in de wereld. De mens weet elke dag meer en meer over de kosmos en minder en minder over zichzelf. Je moet dus zoeken naar wat je echt beweegt, wat je waarden zijn, je drijfveren, de dingen die je leven richten. Zoek het licht in jezelf. Het vraagt om meer dan nadenken, maar ook in contact komen met je innerlijk gevoel en dit durven toetsen met de realiteit. Ben je nog wel in eenklank met jezelf? Als je alleen maar met je buitenmuren bezig bent, kun je het huis van binnen niet kennen en niet inrichten. Als je afkeert van je binnenkant, ben je akelig ver van huis. De uitspraak van Galilei is hier heel toepasselijk: 'Je kunt een ander niets leren. Je kunt hem alleen helpen het in zichzelf te ontdekken.'

Naar je innerlijke bron zoeken gaat niet vanzelf. Soms krijg je de indruk dat mensen bedolven zijn onder administratieve verplichtingen, dat ze zich laten reduceren tot uitvoerders die deskundig en vakbekwaam protocollen volgen, maar dat hun bezigheden losgekoppeld zijn van een ruimer en dieper engagement. Je moet het aandurven om weer voeling te krijgen met 'een diepere kern' en doordrongen te raken van je 'ethische aanspreekbaarheid'.

Om goed te zien, moet je je afvragen wat je doel is. Wat doe je hier? Ben je in je leven bezig met het volgen van je droom? Om deze vraag te beantwoorden moet je verder kijken dan waar je nu bent. Je moet proberen te ontdekken wat je kernwaarden zijn, die bepalen hoe je je doel bereikt. Je kunt die vraag voor jezelf stellen, maar ook voor de organisatie waar je deel van uitmaakt: hoe zijn deze kernwaarden zichtbaar in de organisatie, in mijn handelen? Dat is meer dan alleen een rationeel proces.

Kijken van de buitenkant naar de binnenkant heeft niets te maken met je afkeren van alles wat buiten je ligt, met egocentrisch navelstaren, met individualisme of zelfbeschikking zonder verbinding. Je vanbinnen laten raken betekent geroepen worden, een oproep, een appel ervaren, een appel dat prikkelt tot handelen.

6.5 Zien, bewegen, bewegen

Kijken in deze drie dimensies rendeert. Zien levert je winst op. En echt zien leidt tot bewegenheid. En bewegenheid kan maken dat je in beweging komt. Het zou weleens kunnen dat je hierdoor de verandering wordt die je in de wereld wilt zien. Dan wordt zien echt tot een nieuwe wijze van zijn. Het gaat soms om het zien van iets wat 'onzegbaar' is. Daarvoor zijn momenten van stilte belangrijk, maar je moet ook blijven proberen het te verwoorden. Wat nooit besproken wordt, kent uiteindelijk geen bestaan.

7. De weg van de chronisch zieke in het veld van specialisten en hulpverleners

Geschreven door: Gerrit Houtman¹⁰

7.1 Inleiding

In de loop van de ziekte komt de patiënt in een net van heel diverse hulpverleners: een scala van specialisten en therapeuten tot vrijwillige mantelzorgers of buddy's, elk met een heel eigen specialisme en visie. Artsen en hulpverleners trachten vanuit hun eigen vakgebied een advies of begeleiding aan te bieden. Terwijl de aansluiting ervan op de andere vormen van begeleiding niet altijd duidelijk is voor de patiënt en zelfs verwarrend en tegenstrijdig kan overkomen. Elke arts of hulpverlener ziet immers vooral de prioriteit van zijn eigen aanbod en kennis.

Nu is er vanuit de gezondheidszorg en de overheid gelukkig veel meer aandacht om interdisciplinair te werken en een meer gecoördineerde aanpak te creëren waarbij de zorg en de vragen van de cliënt¹¹ centraal staan. In deze bijdrage wil ik zien wat dit voor de patiënt zelf betekent. Hoe deze in het spanningsveld om aan de ene kant zoveel mogelijk zijn autonomie vast te houden en aan de andere kant een steeds meer toenemende deskundige zorg nodig heeft en daarvan afhankelijk te zijn, zijn weg kan vinden.

Ik wil een aantal elementen noemen die het voor een cliënt niet altijd gemakkelijk maken om mondig en helder grenzen aan te geven, behoeften te formuleren en de prioriteiten/aanbod die de diverse hulpverleners stellen zelf te combineren naar gelang zijn eigen prioriteiten:

- Het eerste heeft te maken met de visies op gezondheid en welzijn, de medische specialist werkt vanuit een andere visie dan de psycholoog of de pastoraal werker. Een goede lichamelijke en mentale conditie hebben is niet hetzelfde als goede relaties hebben en een zinvol leven leiden.
- Communicatie. De specialistentaal wordt niet altijd begrepen en soms is er de onmacht van de cliënt om zijn emoties zo in woorden om te zetten dat die overkomen. Hier speelt o.a. het verschil tussen digitale en analoge taal. Digitale taal bestaat vooral uit woorden die de problematiek en behandeling moeten duiden. De analoge taal (vooral maar niet uitsluitend non-verbaal) verwoordt de beleving en de relatie in het gesprek. Zelfs al slaagt de specialist de digitale taal van de patiënt te spreken; dan nog loopt hij het gevaar dat hij de vragen en overwegingen van de cliënt, die vooral vanuit zijn analoge taal naar voren komen, niet opvangt.
- Het proces van de ziekte en de fasen van aanvaarding/verwerking daarin. Dit is geen eenduidig voortschrijdend proces. Niet alleen omdat het ziekteproces niet altijd in voorspelbare fasen verloopt, maar ook dat het mentale evenwicht of de zingeving die de patiënt vandaag ervaart, morgen weer verdwenen kan zijn. Het is net zoals in een rouwproces waar men telkens weer nieuwe antwoorden moet zoeken op het leed en nieuwe hulpbronnen moet aanboren die in de nieuwe situatie van dienst kunnen zijn.
- In de loop van de tijd kunnen meerdere ziektebeelden tegelijk optreden (multimorbiditeit). Voor de specialisten is het al moeilijk om deze in een coherent kader te plaatsen, voor de patiënt is dit nog veel moeilijker.
- Het verwerven van de juiste zorg op maat van de patiënt, vanuit zijn behoeften en levenswaarden. De aard van een ziekte en het proces ervan kunnen nog in een schema gevangen worden, wat dit voor een patiënt betekent is uniek. Alleen hij kan aangeven welke zorg hem het best van dienst is op dit moment.
- Een ander punt is de context van de cliënt. Mensen uit de directe omgeving die ook hun belangen en visies hebben. Soms zal deze goed aanvoelen wat de patiënt in zijn huidige fase nodig heeft en soms zal men de ernst van de situatie (nog) niet kunnen zien en de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt te licht oppakken. Nog ingewikkelder wordt het als de directe omgeving vooral zorgend wil zijn in plaats van ondersteunend.

7.2 Hulpmiddelen voor de cliënt

Wat hierbij kan helpen is het uitschrijven van een eigen levensplan, bijvoorbeeld aan de hand van 'doelzoeker' van het Vlaams patiëntenplatform. Dit kan de patiënt helpen om zijn eigen prioriteiten vast te leggen en de waarden te verhelderen van waaruit hij zijn leven zin geeft. Stilstaan bij alle behoeften naast die van lichamenlijk welzijn, dus ook die van betekenis, autonomie, relaties, de behoefte aan zingeving en spiritueel welzijn.

Er zijn een viertal aspecten van welzijn: *de lichamelijke, psychisch, relationele en spirituele conditie*. De welzijns- en gezondheidszorg in onze samenleving is zo keurig opgebouwd rond disciplines die zich richten op een van deze gebieden, dat het voor de patiënt niet eenvoudig is om zijn emotionele en sociale behoeften aan de orde te stellen

¹⁰ Relatie en gezinstherapeut/pastor

¹¹ Ik gebruik in dit artikel liever het woord cliënt dan patiënt, daarmee wil ik aangeven dat de zieke persoon autonoom zijn eigen zorg en behandeling zoekt en kiest.

in een medisch gesprek over het verloop van de ziekte. Of nog moeilijker liggen de spirituele behoeften. Toch blijft het goed voor de patiënt om deze behoeften niet te verbloemen, maar zich te blijven positioneren en de hulpverlening een holistische visie af te dwingen.

7.3 Spirituele zingeving

Als pastor richt ik me op de behoefte van de patiënt om zin te geven aan zijn leven en de daaraan verbonden spirituele behoeften. Wanneer men gezond is en men in de flow van het bestaan meegaat zijn de onderliggende waarden, zin en doel wel aanwezig, maar minder expliciet. Vooral bij de confrontatie met de grenzen die de ziekte aan de patiënt stelt, wordt hij zich bewust van wat hem drijft, waar hij op hoopt en hoe hij zijn leven betekenis geeft. Hoe kan je als pastor hem helpen zich hier meer bewust van te worden en er woorden aan te geven. Voor lichamelijke en relationele behoeften is immers meer taal aanwezig dan voor de geestelijke behoeften, die men eerder aanvoelt dan verwoorden kan. Als pastor heb je de taak om je te voegen in de waarden en zingeving van de patiënt en samen naar taal te zoeken die dit het best verwoordt.

Twee clusters van vragen die in de praktijk naar voren komen:

- 1. Waarom overkomt mij dit? Moet ik dit aanvaarden of mij er juist zoveel mogelijk tegen verzetten, er tegen strijden? Is er een God die mij dit oplegt om er iets van te leren of moet ik het zien als straf voor mijn zonden? Wil deze ziekte mij leren op andere waarden te richten dan waar ik tot nu toe mee bezig ben geweest? Is deze ziekte een deel van Gods vormingsprogramma met mijn leven? Of mag ik een appel doen op Gods goedheid en almacht en mag ik hopen op genezing en daarvoor (laten) bidden? Het is ook de vraag naar het godsbeeld. Welk godsbeeld heb ik? Kan ik hier verder mee? Helpt mij deze om steun te voelen in de balans tussen strijden om een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te behouden en tegelijk te aanvaarden wat ik aanvaarden moet, zonder dat schuld of boosheid mijn leven nu blokkeert. Of verandert mijn Godsbeeld door het ziekteproces en ben ik vandaar op zoek naar nieuwe antwoorden.*
- 2. De horizon van mijn leven dringt zich aan mij op. Het leven en alles wat mijn leven kwaliteit gaf is beperkt. Is deze beperking iets dat mij gevangenzet of juist iets dat mij helpt focussen op zaken die nu belangrijk zijn? Mijn levensbeeld kan wel beperkt worden maar betekent dat dan ook dat mijn horizon en verlangens beperkt zijn? Hoe kan mijn geloof niet alleen een bron van troost en steun zijn maar mij helpen om optimaal tot mijn bestemming te komen? Hoe kan ik ondanks de beperking mijn roeping zien en deze vervullen.*

Als pastor wil je de patiënt zoveel mogelijk helpen om op deze vragen zicht te krijgen maar ook om hem te helpen deze te duiden naar de andere hulpverlening. Hoewel het tweede cluster van vragen ook in de psychologische hulpverlening naar voren komt is er voor de gelovige toch een meer: een besef van roeping, een doel en betekenis van mijn leven die mij van Buitenaf, van Hogerhand wordt aangereikt. Spirituele vragen waar de patiënt zelf nog mee worstelt maar waarvoor hij ook in de psychologische en relationele hulpverlening ruimte moet krijgen.

7.4 Praktisch

Omdat de communicatie rond geloof en zingeving zo al een ingewikkelde zaak is (woorden vinden waar soms geen woorden voor zijn) en dit door de progressie van de ziekte nog eens kan bemoeilijkt worden is het interessant om naar hulpmiddelen te zoeken die kunnen helpen meer zicht te krijgen op wat men wil en nodig heeft, maar ook deze beter te communiceren naar de hulpverleners. Doelenzoeker van het Vlaams patiëntenplatform is een geschikt hulpmiddel hiervoor. Maar ook het samen zoeken van foto's, film en muziekfragmenten die die zingevende behoeften weergeven kunnen helpen om iets vast te leggen. Er zijn spelen die helpen zicht te krijgen op spirituele waarden en er zo dichterbij komen dan door directe vragen ('inspiratiespel' en 'waarden en normenspel'), maar daarnaast zijn er nog tal van creatieve werkvormen die gesprekken kunnen ondersteunen of verduidelijken.

Literatuur:

Er zijn twee boeken die mij helpen in de pastorale vragen rond lijden en het leven met beperkingen Een oude en een recente publicatie. Het oude van dr. W. ter Horst laat zien hoe 'we mogen strijden, zoeken, antwoorden afwegen en dit proces weer mogen opnieuw beginnen. Kortom dat zoeken en het bieden van troost en ondersteuning een proces is dat niet altijd volgens onze chronologie verloopt. Uit het tweede van Dirk de Wachter en Manu Keirse leer ik dat kwetsbaarheid en beperkingen bij het leven horen en we bewust andere brillen op moeten zetten om onszelf en anderen nabij te kunnen zijn.

Dr W. ter Horst *Over troosten en verdriet - Troost zoeken en bieden* Kampen 1984

Dirk De Wachter en Manu Keirse *Goed leven met kwetsbaarheid en beperking* Tiel 2020.

8. Wandelaars gezocht

Samenvatting en kernboodschap

Meeleven en meevoelen, het is niet gemakkelijk. In dit hoofdstuk een uitwerking van diverse randvoorwaarden om tot ontmoeten te komen.

8.1 Inleiding

Door tegenslagen en verdriet kunnen we diep in de put raken. Een intens verdrietige constatering en ervaring. En voor we het weten zorgt onze omgeving of zorgen wij ervoor dat we nog dieper in die modderige put terechtkomen.... Zie dan maar eens jezelf uit de modder te trekken en opnieuw de rand van de put en het open veld te bereiken. Aan voortwandelen durf je al helemaal niet meer te denken. Hoewel we voorzichtig willen zijn, voor we het weten beschadigen wij zelf ervaringsdeskundigen die nu lezend in een heel kwetsbare positie zijn terechtgekomen, zijn we toch van mening dat je samen met je geliefden, familie en vrienden invloed hebt op de lengte van de periode dat je in de put zit...

8.2 Wandelaars: geen toeschouwer maar meelever

Daarom zijn er wandelaars nodig. Geen toeschouwers, maar mensen die meelevend, die er zijn wanneer je als patiënt of als nabestaande je levensgeschiedenis en -verwachting moet herschrijven. Wandelen betekent namelijk luisteren, gezien worden, erkenning, rust, oog voor de gesprekspartner en zijn levensomgeving. Wandelen kan stilzwijgend zitten of voortgaan betekenen, zonder routebeschrijving of eindtijd. Luisteren, een gesprek tijdens of na de wandeling is vaak genoeg om woorden te vinden bij je gevoelens, om je levensgeschiedenis te herschrijven, nieuwe verlangens en een nieuwe toekomst onder ogen te zien.

Al wandelend verwerk je de nodige teleurstellingen wanneer werk, hobby's, verantwoordelijkheden of andere dingen thuis niet meer gaan zoals je graag zou willen. En al wandelend leer je van lotgenoten; waar wordt gestruikeld? Waar is minder zicht op de wandelroute? Waar is hulp van geliefden, collega's, vrienden? Een landelijke dag kan zo'n mooi gezamenlijk (her)startpunt markeren.

8.3 Randvoorwaarden goede communicatie

Dat brengt bij een complex onderwerp als communicatie. Bij communicatie heb je meerdere mensen nodig! Ieder met zijn of haar levenservaring, emoties en waarden en normen. Bij communicatie, en zeker als het gaat over gevoelens rondom gezondheid, verdriet, verwachtingen, dan gaat het niet alleen om de feitelijk gebruikte woorden maar ook om de houding, betrokkenheid etc. Dat maakt praten over grote levensvraagstukken bijzonder en ook kwetsbaar. Tijd, veiligheid en geborgenheid zijn dan belangrijke 'randvoorwaarden'. En vooral luisteren en nog eens luisteren. Wellicht heel theoretisch, maar mij sprak het 'LAST-model' wel aan: luisteren, aansluiten, samenvatten en teruggeven. Allereerst niet (aan)horen, maar luisteren naar wat de ander te zeggen heeft. Dat vereist tijd, betrokkenheid en empathie. Maar ook 'aansluiten' en contact maken en houden waarbij degene die zijn emotie kwijt zich echt herkend voelt als hij voelt en ervaart dat zijn boodschap 'land' en in ieder geval een houding is van willen begrijpen....

Dat brengt ons tot zien en luisteren. Om namelijk te kunnen informeren, inventariseren, waarderen en waarde toevoegen moet je ook kunnen zien en luisteren. En daarbij gaat zien verder dan kijken, omdat kijken zich beperkt tot waarnemen en we bij zien weten en begrijpen wat we waarnemen. En dat geldt ook voor horen en luisteren. Bij horen komt informatie vanuit onze omgeving of van onze gesprekspartner tot ons maar bij luisteren willen we begrijpen wat betrokkene ons echt wil vertellen. Dat betekent ook dat we bij een goed gesprek zo min mogelijk gesloten vragen stellen maar uitnodigend open en verdiepende vragen. Zo ontmoeten mensen elkaar en leren elkaar kennen en waarderen. Pas onder die randvoorwaarden kunnen we de pijn, het verdriet maar ook de verlangens en wensen van onze medemens peilen en tot een gezamenlijk begrijpen komen.

Randvoorwaarden goede communicatie
1. Gelijkwaardigheid
2. Veiligheid en vertrouwen
3. Vergelijk geen situaties
4. Respect en geduld
5. Betrokkenheid en luisterhouding
6. Heb de tijd en vermijd afleiding
7. Oprecht
8. Zet je eigen mening (tijdelijk) opzij.
9. Zwijg als de ander praat
10. Verplaats je in de situatie van de ander

Figuur 5: Randvoorwaarden goede communicatie (zie bijlage 3)

Dit zien en luisteren hoort zijn plek te (her)krijgen in een zorgrelatie. Een dergelijke relatie kan het best omschreven worden als een gelijkwaardige ontmoeting tussen een zorgontvanger en een zorgverlener. In die relatie wordt de zorgontvanger, of het nu een oudere is of een jonge chronisch-zieke persoon, gezien als een volwaardig en actief

individueel met wie samen zorgen onderzocht, mogelijkheden verkend en wegen tot een volwaardiger leven bewandeld dienen te worden. Zo'n volwaardiger leven betekent niet per definitie een gezond leven, maar wel een betekenis- en waardevol leven met anderen.

8.4 Vertel ik dat ik (ernstig) ziek ben?

Na korte of lange tijd van klachten¹² en onderzoeken volgt er een diagnose: chronisch(-progressief) ziek, kanker of een andere ernstige boodschap. Wat ga je tegen wie vertellen? Ga je het wel vertellen? Daar wordt verschillend over gedacht. Hieronder een aantal argumenten 'voor' en 'tegen' het vertellen dat je (ernstig) ziek bent.

Wel vertellen dat je ziek bent	Niet vertellen dat je ziek bent
1. Het opent deuren en harten	1. Om jezelf te beschermen omdat je al zoveel teleurstellingen moest incasseren
2. Vertellen is ook stuk verwerking van je ziekte	2. Selectief zijn aan wie je het vertelt
3. Je kunt er heel veel mee verklaren zoals benoemend onzichtbare gevolgen	3. Jezelf te beschermen tegen vervelende reacties of dat je anders zult worden behandeld als wanneer je niets zegt
4. Als je bepaalde werkzaamheden niet of niet meer veilig kunt uitvoeren of omdat vanwege medicatie bepaalde dingen uit veiligheidsoverwegingen niet meer mogen	4. Je geen energie hebt om het (steeds opnieuw) te vertellen
5. Omdat niet vertellen als 'verzwijgen' voelt en (mede daarom) juist tot extra spanning en vermoeidheid leidt	5. Het onder jouw privacy valt en jij gaat er zelf over of en wat je vertelt, ongeacht het onderwerp
6. Je kunt op je werk of opleiding wellicht gemakkelijker ondersteuning vragen	6. Je vindt dat het een onderwerp is dat er niet toe doet of niemand aangaat
7. Het lucht op	7. Je wilt zelf niet weten dat je ziek bent; ontkenning
8. Het kan een leerproces voor de ander zijn	
9. Als je het zelf vertelt heb je in ieder geval de regie hoe je het vertelt en wat je (tegen wie) vertelt en wordt je niet op die momenten geconfronteerd dat je het niet aan kan of liever niet had willen vertellen.	

Of en hoe je vertelt dat er een gezinslid ziek is valt eigenlijk buiten de scope van deze notitie. Wil je er toch meer over weten of lezen¹³ neem dan bijvoorbeeld contact op met professionele hulp zoals bijvoorbeeld het Ingeborg Douwes Centrum of het Comprehensive Cancer Center¹⁴ van het Maastricht UMC+. Een oncologieverpleegkundige of oncoloog kunt u in uw situatie wellicht ook op regionaal hulpaanbod wijzen.

8.5 De zieke mens aan de slag?

Zowel op een persoon met een chronisch(-progressieve) ziekte als een nabestaande komt veel af. Het is keihard werken in een emotioneel klimaat. Bijkomend van een diagnose die mogelijkwijze een haarspeldbocht in het leven betekent, moet betrokkene stappen zetten om te leren om te gaan met de impact daarvan op alle levensdomeinen (zoals gezin, werk, financiën, wonen etc.) en mag hij aan zijn omgeving uitleggen wat hem overkomt. Ineens geconfronteerd worden met een scala aan professionals kan rustgevend overkomen maar zij beheersen in korte tijd in grote mate je leven. Om dan niet bij de pakken neer te zitten daar is moed, kracht en wellicht een helpende hand en betrokken hart voor nodig. Helpend is een goed zicht op wie de betrokkene is. Hieronder enkele tips¹⁵:

1. ingeval van ziekte, laat je goed informeren wat je ziekte inhoudt;
2. probeer in contact te komen met enkele ervaringsdeskundigen. Zij weten als geen ander wat jij meemaakt¹⁶;
3. zie verdriet en pijn onder ogen en bespreek dat en teleurstelling binnen je gezin, je familie en vrienden;
4. het is niet moeilijk te vereenzamen¹⁷ maar dan sta je er op langere termijn alleen voor. Zoek contact;
5. arbeidsongeschikt betekent niet dat je niets kunt maar geschikt voor nieuwe roeping in je leven;
6. houdt een dagboekje bij waarin je 'dankpunten' en 'jankpunten' opschrijft. De dankpunten¹⁸ om te onthouden en de verdriet- en pijnpunten om het van je af te schrijven.

¹² Dit is natuurlijk ook van toepassing op acuut voorkomende situaties en ziekten die in zeer korte tijd een ernstige of ingrijpend verloop hebben. Ze kunnen soms maar kort duren en daarin dramatische effecten op mensen hebben. De hier genoemde punten zijn dan niet allemaal van toepassing maar het gaat in het kader van deze gespreksnotitie te ver om nu overal een 'pasklaar antwoord' op te formuleren

¹³ <https://www.ingeborgdouwescentrum.nl/kanker-in-het-gezin/de-vijf-vingersregels/>

¹⁴ <https://oncologie.mumc.nl/ondersteunende-zorg/praten-over-kanker-met-het-gezin>

¹⁵ In het besef dat 'handen uit de mouwen' in deze complexe en verdrietige situaties niet voor de hand ligt en moeilijk is

¹⁶ Lees ter informatie, ondersteuning of bemoediging eventueel bijlage 14: Blog 'Waardevolle ervaringsvrienden'

¹⁷ Lees ter informatie, ondersteuning of bemoediging eventueel bijlage 10: Blog 'Eenzaam? Ik maak graag kennis met u!'

¹⁸ Lees ter informatie, ondersteuning of bemoediging eventueel bijlage 13: Blog 'Dankdagboek'

9. Meeleven bij ziekte, lijden en rouw

Samenvatting en kernboodschap

In dit hoofdstuk enkele concrete handreikingen met betrekking tot meeleven, meevoelen, luisteren en spreken.

9.1 Liefde niet onder laten sneeuwen

Afstand¹⁹ 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. Alle mensen hebben er nood aan!

Laten we daarom deze tijd 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.

9.2 Vanuit liefde actie voeren

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

9.2.1 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 geen woorden hebben. 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.

9.2.2 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 ander²⁰. 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.

9.2.3 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.

9.2.4 Oprechte belangstelling en vragen stellen

Gelukkig zijn er veel meer mogelijkheden dan vroeger om met elkaar, zelfs van op afstand, te communiceren. Bij een echt gesprek 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 troostgesprek²¹ staan we stil bij het verdriet, durven we het daar uit te houden en 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.

¹⁹ Dit hoofdstuk is een bewerking van het uitgebreide maar niet gepubliceerde artikel 'Een nieuwe lockdown: liefde en hoop rondom mensen met een chronisch progressieve ziekte' met als auteurs: Peter van den Berg, Yvette van de Veerdonk, Pauline Aalbers, Wim Smeets en Gerke Verthriest. De verkorte versie is opgenomen in het NederlandsDagblad (21 december 2020), het ReformatorischDagblad (23 december 2020), het FrieschDagblad (31 december 2020), het Dagblad van het Noorden (6 januari 2021) en de Leeuwarder Courant (8 januari 2021)

²⁰ Lees ter informatie, ondersteuning of bemoediging eventueel bijlage 9: Blog 'Je weet best wel wat ik bedoel...'

²¹ Lees ter informatie, ondersteuning of bemoediging eventueel bijlage 7: Blog 'Troosten, hoe doe je dat?'

9.2.5 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.

9.2.6. Wees trouw

Oprechte aandacht heeft trouw²² nodig, attent zijn, weten wat een ander nodig heeft. Het niet bij één keer laten maar (erop) terugkomen en laten merken dat je iemand niet vergeten bent. Er worden veel beloftes gedaan maar vaak is helaas de ervaring dat beloftes niet nagekomen worden.

Het is belangrijk om de naam te blijven noemen van iemand die overleden is, ook na jaren. Noemen geeft erkenning en verbinding. Maar ook om te blijven informeren naar de persoon die ziek is. Vaak vergeten we of vinden we niet het juiste moment om terug te komen op een belangrijke gebeurtenis uit iemands leven of zien we op tegen de reactie van iemand.

9.3 Spreken is zilver maar spreken ná luisteren én zien is goud

In de hoofdstukken '5. Hoe zien wij de mens?!', '6. De mens als een verhaal in de tijd' en '8. Wandelaars gezocht' zagen wij hoe complex het is om naar de mens te kijken, hem of haar te zien en te luisteren. Hoe snel kan het daar, met alle goede bedoelingen misgaan. Hieronder in een kort overzicht aandachtspunten rondom bezoeken van zieken, rouwdragenden en nabestaanden. In de bijlagen 1, 3, 4 en 5 zijn deze en meer aandachtspunten -waarvan sommigen voorzien van een toelichting, terug te vinden.

Aandachtspunten bezoek	Wel doen	Valkuilen
1. Doen wat je belooft	1. Waardeer en bemoedig	1. Negeer of niet serieus nemen
2. Vraag of bezoek wenselijk is	2. Terugkomen op vorige gesprek	2. Praten over in plaats van praten met
3. Geef aandacht aan de (eventuele) gezinsleden	3. Accepteer dat iemand iets niet wil uitleggen ²³	3. Ongevraagd advies en het beter weten
4. Doe zo gewoon mogelijk	4. Rust, aandacht en betrokkenheid	4. Relativeren of je eigen verhaal vertellen
5. Als je het moeilijk vindt, zeg dat eerlijk	5. Zoek betrokkene op	5. Situaties vergelijken

²² In bijlage 5 nog enkele concrete aandachtspunten rondom momenten van aandacht, meeleven en herinnering

²³ Lees ter informatie, ondersteuning of bemoediging eventueel bijlage 11: Blog 'Hoe eerlijk moet ik zijn?'

Over de auteurs

M.P. (Pauline) Aalbers-Blankenstijn (1978) heeft HBO-Verpleegkunde gevolgd aan de CHE. Zij heeft jaren als verpleegkundige gewerkt, vanaf 2015 in managementfuncties. Momenteel is zij coördinator van de Stichting Als kanker je raakt. Haar echtgenoot overleed in 2018 aan kanker. Pauline vormde met Peter de redactie van deze notitie.

Mr. C.P.W. (Peter) van den Berg (1974) is getrouwd en kreeg op zijn 39^{ste} de diagnose 'ziekte van Parkinson'. Peter was gemeentejurist, jarenlang politiek (gemeenteraad en provinciale staten) en kerkelijk (diaken) actief. Peter is lid van de PatiëntAdviesRaad van de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat (Radboudumc) en geeft regelmatig gastcolleges over de impact van een chronische ziekte. Peter was mederedacteur van de bundels 'Een nieuwe uitdaging met Parkinson' (2019) en 'Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte' (2020). Peter, initiatiefnemer, vormde met Pauline de redactie van deze notitie.

G. (Gerrit) Houtman (1952) is relatietherapeut en verantwoordelijke van het hulpverleningscentrum Bethesda te Genk (België). Gerrit schreef hoofdstuk '7. De weg van de chronisch zieke in het veld van specialisten en hulpverleners'.

Prof. dr. E.A.G.C. (Manu) Keirse (1946) was kabinetschef van het Ministerie van Volksgezondheid in België, directeur patiëntenbegeleiding in het universitaire ziekenhuis KU Leuven en momenteel emeritus hoogleraar Verliesverwerking aan de KU Leuven. Hij is auteur van vele bestsellers over patiëntenbegeleiding, palliatieve zorg, verlies en verdriet. Manu schreef hoofdstuk '6. De mens als een verhaal in de tijd'.

L. (Lenneke) de Mooij-van der Meij (1956) was werkzaam als teamleider in de (thuis)zorg. Lenneke behaalde in 2008 de Associate Degree operationeel management Zorg en Welzijn op de Hogeschool Leiden. In september 2014 kreeg ze de diagnose kanker. De ziekte is palliatief. Ze onderging diverse behandelingen, waaronder twee maal een chemokuur. Lenneke is als ervaringsdeskundige actief voor stichting Olijf (gynaecologische kankers). Ze doet lotgenotencontact en geeft presentaties in ziekenhuizen voor verpleegkundigen en artsen. Op www.kanker.nl schrijft ze blogs over haar leven met kanker (Heleentje is ziek). Ook schrijft ze soms een bijdrage voor 'Met zorg leven', een website over omgaan met ziekte: metzorgleven.nl. Ze is ook betrokken bij de stichting Als kanker je raakt: www.alskankerjeraakt.nl. Van Lenneke zijn een drietal blogs opgenomen (bijlagen 6,7 en 8).

Bijlage 1: Moeilijkheden en waardering in spreken over ziekte en rouw

In het voorjaar van 2021 hebben studenten Psychologie van de Tilburg University onderzoek gedaan onder chronisch zieke mensen en hun mantelzorgers. Het onderzoek richtte zich vooral op:

1. De diagnose. Denk daarbij aan informatievoorziening en nazorg;
2. Impact. De impact van de ziekte op het (dagelijkse) leven van de zieke mens en hun 'omgeving';
3. Communicatie en bejegening. Denk daarbij aan het informeren over de ziekte door de persoon zelf en vormen van meeleven op hoe zij zijn omgegaan met de diagnose dat ze chronisch ziek zijn.

Een korte, meer algemene samenvatting, is opgenomen in deze bijlage. Ondanks de grote verschillen die er zijn tussen ziekte en (over)lijden, tussen verdriet en rouw kunnen uit beiden waardevolle lessen geleerd worden.

Uit dit onderzoek bleek dat vrijwel iedereen op enig moment de omgeving geïnformeerd heeft over de ontvangen diagnose (99%). Het overgrote deel van degenen die aan het onderzoek hebben meegedaan vindt het fijn als er naar hun (gezondheids)situatie wordt gevraagd (75%) waarbij opvalt dat vrouwen meeleven meer waarderen dan mannen. Een klein deel (18%) het moeilijk vindt om over de ziekte te praten maar 42% van de deelnemers ervaart dat mensen uit hun omgeving het moeilijk vinden om over hun ziekte te praten. Het grootste deel van degenen die aan het onderzoek hebben meegewerkt het niet moeilijk vinden om over hun ziekte te praten. Veel zieke mensen geven aan dat wanneer zij vrij gemakkelijk en open over hun ziekte spreken dat anderen uit hun omgeving ook vrij gemakkelijk informeren naar hun gezondheid. Informeren blijkt 'drempelverlagend' effect te hebben.

Uit de onderzoeksresultaten komt naar voren dat personen die open met de ziekte omgaan het ook niet lastig vinden erover te praten. De belangrijkste redenen waarom zij hun omgeving persoonlijk informeren zijn:

- om meer begrip te krijgen;
- om duidelijkheid en inzicht te schaffen;
- vanwege de positieve ervaringen die zij hebben met of door hun open houding.

Uit de reacties die zij krijgen blijkt dat er heel verschillend wordt gereageerd. Over het algemeen zijn de reacties of vormen van meeleven positief maar dat geldt niet voor alle reacties. Hieronder een beknopt overzicht van de meest voorkomende reacties:





Meest voorkomende reacties die <u>wel</u> worden gewaardeerd	Meest voorkomende reacties die <u>niet</u> worden gewaardeerd
1. Oprechte belangstelling (oprechte interesse, vragen hoe het gaat en luisteren)	1. medelijden en zielig vinden (vaak)
2. Begrip (rekening houden met dingend die niet lukken en accepteren dat het soms wel gaat en soms niet of anders gaat)	2. ongevraagd advies ontvangen, betutteling en het beter weten
3. Concrete hulp	3. relativeren, eigen verhaal vertellen en minimaliseren
	4. denken dat het slecht met iemand gaat en daarom de ziekte behandelen alsof hij (verstandelijk) beperkt is
	5. oppervlakkige nieuwsgierigheid
	6. Niet serieus nemen of vermijden







Tips van zieke mensen aan personen die onlangs de diagnose kregen zelf ernstig ziek te zijn:

- blijf fit (goede voeding) en in beweging;
- informeer jezelf (wordt deskundige van je ziekte);
- zoek contact met ervaringsdeskundigen (in verband met steun en begrip, het vinden van de juiste hulp). Ervaringsdeskundigen weten namelijk als geen ander wat je meemaakt en behoeden voor vereenzaming;
- probeer positief te blijven, te ontspannen en te genieten van de dingen die (nog wel) goed gaan;
- wees open en duidelijk over je ziekte en de impact van de ziekte op je eigen leven.

Bijlage 2: Overzicht levensdomeinen (figuur 2)



 <p>1. Gezin</p>	<p>Korte beschrijving: Naast familie en vrienden (sociale relaties, domein 2) wordt het gezin als heel waardevol en belangrijk in het leven ervaren. Een mens kan niet zonder liefde en geborgenheid en waar kan dezer meer intens worden ervaren in gezinsverband?! Liefde geven en ontvangen worden naast voeding en onderdak gezien als dé basisbehoeften van ieder mens. Het gaat hier dus om het welbevinden van het gezin en de relatie(s) binnen het gezin.</p>
 <p>2. Sociaal functioneren</p>	<p>Korte beschrijving: Een goede band met familie en vrienden is voor veel mensen erg belangrijk. Je deelt daar 'lief en leed' mee: ze zijn er voor je in mooie en moeilijke tijden én jij kunt steun bieden wanneer zij dat nodig hebben. Levensgeluk wordt naast gezondheid en een gezin in heel grote mate bepaald door de (afwezigheid) van goede sociale relaties. Het missen daarvan kan daarentegen je eenzaam maken en negatieve invloed hebben op je psychische gezondheid.</p>
 <p>3. Wonen en leefomgeving</p>	<p>Korte beschrijving: De omgeving waar mensen leven en werken is van grote invloed op het welbevinden van mensen. Een slechte luchtkwaliteit of onveilige omgeving kan direct gevolgen hebben voor de fysieke of psychische gezondheid (stress, spanning). Meer concreet, is de woonomgeving en het huis ook een thuis voor gezin en gezinsleden? Prettig wonen heeft vaak ook te maken met bereikbaarheid van werk, opleiding, familie, vrienden en stad of juist natuur. Voor mensen met beperkingen kan de levensloopbestendigheid of de mogelijkheden tot aanpassingen aan woning het woongenot beïnvloeden.</p>
 <p>4. Financiën</p>	<p>Korte beschrijving: Bijna alles in het (dagelijkse) leven kost geld. Geld is onmisbaar voor het levensonderhoud (gezonde voeding, kleding, betalen woonlasten etc.). Een gezonde financiële situatie wordt niet alleen bepaald door evenwicht in inkomsten en uitgaven maar ook door inzicht en eventueel bijsturen van inkomsten en uitgaven. Dat voorkomt stress en onverwachte verrassingen. Levensgeluk wordt medebepaald door de omstandigheid waarin het mogelijk is te sparen, schulden af te lossen en mogelijkheid tot deelname van bijvoorbeeld activiteiten op gebied sport, cultuur en/of hobby of een leuke activiteit</p>

 <p>5. Fysieke gezondheid</p>	<p>Korte beschrijving: Een goede gezondheid wordt door velen als het belangrijkste in het leven ervaren. De gezondheidssituatie bepaalt voor een groot deel voor wat je kan doen en doet en bepaald in grote mate ook de regie die je hebt over wat je zou willen doen. Gezondheid wordt pas vaak daadwerkelijk ervaren en gewaardeerd als er sprake is van beperkingen en/of een chronisch(-progressieve) ziekte. Regie en eigen functioneren zijn nauw verbonden met de gezondheidssituatie (in dien van toepassing) van de leden van het gezin (domein 1)</p>
 <p>6. Psychische gezondheid</p>	<p>Korte beschrijving: Het psychisch of geestelijk welbevinden van mensen gaat niet alleen over welzijn op cognitief, sociaal en emotioneel vlak maar heeft ook in zeer grote mate gevolgen op het functioneren in de andere levensdomeinen. Een goede psychische gezondheid, of het ondervinden van beperkingen op dat gebied, heeft direct gevolgen voor een goede zelfzorg, het zelfstandig maken van keuzes, regie of autonomie, de omgang met stress en tegenslag.</p>
 <p>7. Zingeving</p>	<p>Korte beschrijving: Zingeving is een belangrijk thema waar je mee te maken krijgt. Het heeft te maken met de zin en waarde van het leven. Het gaat over vragen wat jou en je gezin motiveert om voor te leven en de keuzes die je maakt. Is er een geloof of levensovertuiging dat richting geeft in het dagelijks leven en kracht en troost bij tegenslag en verdriet? Welke waarden (en daaruit voortvloeiende normen) zijn belangrijk en richtinggevend. Twijfels en vragen binnen dit domein kunnen direct van invloed zijn op bijvoorbeeld keuzes en het psychisch en geestelijk welbevinden.</p>
 <p>8. Praktisch functioneren</p>	<p>Korte beschrijving: Veel mensen ontwikkelen zich graag en dat maakt dat men nieuwe dingen leert en blijvend kan participeren in de samenleving. Het leven bestaat uit keuzes maken die de (in)richting van je leven en van de dag bepalen. Dat betekent plannen, besluiten en van fouten leren. Dit domein heeft raakvlakken met de andere en betekent plannen kunnen maken, goede persoonlijke verzorging (waaronder huishouden). Daarvoor is het noodzakelijk om te (kunnen) beschikken over vaardigheden (taalbeheersing, administratief, computer en communicatief).</p>
 <p>9. Dagbesteding</p>	<p>Korte beschrijving: Betaald werk betekent voor velen dat zij zich maatschappelijk van betekenis voelen. Naast onderhoudsmogelijkheden van zichzelf en het gezin (voeding, kleding en huisvesting) is het ook van belang dat het een baan is waaruit voldoening wordt gehaald. Een fijne werkomgeving (afwisseling en uitdaging) betekent doorgaans werkplezier en daaruit haalt men energie. Het is belangrijk dat men kan ontsnappen aan de drukte van werk en gezin of om zich juist in te zetten voor maatschappij (bestuur, de kwetsbare naaste etc.) en hobby's. De mate waarin men zich kan ontspannen heeft ook een directe relatie met de fysieke en psychische gezondheid.</p>
 <p>10. Eigen regie</p>	<p>Korte beschrijving: Iedereen wil graag aan het eigen roer van het leven staan. Dat betekent bijvoorbeeld gaan en staan waar ik wil. Het doen of gaan doen van taken op de momenten dat ik die zelf wil doen. Het gaan waarheen ik wil op de momenten dat ik wil. Zelfstandigheid. Heb je tijd voor jezelf? Gaan en staan waar ik wil. Zelf kunnen bepalen hoe de dag er uit ziet en wanneer er wat gedaan wordt.</p>

Bijlage 3: Randvoorwaarden goede communicatie (figuur 5)

Randvoorwaarden goede communicatie	Toelichting
1. Gelijkwaardigheid	
2. Veiligheid en vertrouwen	
3. Vergelijk geen situaties	Het kan overkomen als een teken van betrokkenheid als je situaties vergelijkt en jouw levenservaring legt naast het leven van de zieke. Het kan echter overkomen dat het allemaal wel meevalt, dat je het relateert of dat er sprake is van 'gedeelde' aandacht of betrokkenheid. Het gaat niet om jouw verhaal maar om het verhaal van degene waar je op bezoek bent. Woorden als 'ik' en 'mij' kunnen in een dergelijk gesprek ook overkomen dat het om jou gaat in plaats van de zieke waar je bent.
4. Respect en geduld	Een zieke kan door medicatie of door de ziekte zelf soms minder goed of snel schakelen en formuleren als voorheen. Geef betrokkene daarvoor de tijd en de ruimte
5. Betrokkenheid en luisterhouding	Probeer je te verplaatsen in leven en context van de zieke. Laat zien dat je het niet alleen wilt snappen maar ook begrijpen. Luister goed en vat af en toe samen. Probeer af en toe samen te vatten op vlak van feiten en emoties om. Door goed te luisteren en dat terug te geven voorkom je misverstaan op feiten en gevoelens. Met goed samenvatten geef je ook je oprechte belangstelling en betrokkenheid weer. Probeer te bevestigen dat je het goed hebt begrepen. Kijk je gesprekspartner aan.
6. Heb de tijd en vermijd afleiding	Een gesprekspartner in zijn algemeenheid merkt als de ander weinig of geen tijd heeft. Dat uit zich bijvoorbeeld door in gedachten bij het volgende overleg of bezoek te zijn of door een steeds afdwalende blik, op horloge kijken. Dat komt vertrouwelijkheid en diepgang van het gesprek niet ten goede en de zieke voelt zich niet gezien en niet serieus genomen. Vermijd afleiding en houd je aandacht erbij. Voorkom dat jezelf wordt afgeleid en zet bijvoorbeeld je gsm op vliegtuigstand of stil. Vermijd door je houding en/of gedrag dat je de zieke niet afleidt. Een zieke kan soms weinig of geen prikkels hebben of door zijn ziekte alle energie etc. nodig te hebben om een goed gesprek te hebben
7. Oprecht	Je bent bij familie of vrienden gekomen uit belangstelling, meeleven en betrokkenheid. Je komt er voor hem en je toont eerlijke en oprechte betrokkenheid en bent niet ondertussen wat anders aan het doen. Je komt ook niet met een 'dubbele' agenda.
8. Zet je eigen mening (tijdelijk) opzij.	Voor een goed gesprek en ontmoeting is het noodzakelijk eerst te weten te komen wat de ander meemaakt en bezighoudt. Naast luisteren is dat doorvragen en gesprek. Verder in het gesprek kan, als dat de aard van het gesprek toelaat, de eigen persoonlijke mening aan de orde komen. Wees daarin overigens voorzichtig want betrokkene bevindt zich in een kwetsbare positie.
9. Zwijg als de ander praat	Een goed gesprek en goede luisterhouding betekent dat je de ander uit laat spreken, ook al duurt dat erg lang. Er gaat ongetwijfeld heel veel om in het hoofd en leven van betrokkene wil dat kwijt. Daar door heen praten kan overkomen als desinteresse of geen tijd hebben. Daarbij komt dat de bezoeker te gast is en gekomen is te luisteren en niet primair te spreken. Door actief te luisteren voorkom je dat je alvast gaat nadenken over je reactie of volgende vraag
10. Verplaats je in de situatie van de ander	

Bijlage 4: Tips rondom houding, bezoeken en communicatie

Aandachtspunten rondom bezoeken	Aandachtspunten algemeen
1. Wat je beloofd hebt moet je ook nakomen. Dus wat je niet zeker weet of je het na kunt komen, beloof dat niet!	1. Wees er. In tijden van lijden en confrontatie met verlies hebben we mensen om ons heen nodig die er zijn. Juist diegenen die ons lief en dierbaar zijn hebben we nodig voor een luisterend oor of gewoon er een stil bij zijn en meelevens
2. Vraag aan de zieke zelf of en zo ja of bezoek op prijs wordt gesteld.	2. Neem de tijd als je er bent. Maak geen gehaaste of onverschillige indruk en laat niet merken dat je het druk hebt. Dit wordt gevoeld en ervaren als geen oprechte aandacht of eigenlijk te veel zijn waardoor betrokkene zich zelf daarover schuldig voelt of niet serieus genomen
3. Leg aan zieke de vraag voor hoelang deze visite wil ontvangen. Blijf in ieder geval niet te lang	3. Zeg niet dat je weet hoe iemand zich voelt. Dat kun je niet inleven en slechts bij benadering als je echt hetzelfde hebt meegemaakt maar dan nog is iedere situatie anders en ieder mens is met eigen karakter, gevoelens etc. uniek
4. Een cadeautje meenemen is leuk, maar zorg dat de zieke er wel daadwerkelijk iets mee kan	4. Afhankelijk van situatie (overlijden anders) een kaartje op een feestdag, een verjaardag (of dag waarop een geliefde jarig had kunnen zijn) of andere herdenkingsdag (huwelijksdag, dag overlijden)
5. Geef aandacht aan de (eventuele) gezinsleden. Je kunt bijvoorbeeld aanbieden een keer wat langer te blijven zodat de andere gezinsleden wat leuks kunnen doen	5. Vraag niet 'continue' hoe het gaat. Naast aandacht voor de ziekte en zieke gaat ook het gewone leven door. Vraag, voor zover aan de orde, ook naar de gezinsleden, werk, hobby's of gewone dingen van het dagelijks leven
6. Doe zo gewoon mogelijk	6. De gevoelens en emoties van een ander invullen. Je weet namelijk niet hoe jezelf in die situatie zal reageren. Ja: zeg dat jezelf geen woorden hebt en niet weet hoe te reageren. Wees dus oprecht machteloos
7. Ga het bezoek niet krampachtig voorbereiden maar blijf zo dicht mogelijk bij je zelf	7. Bespreek ook alledaagse dingen of ontwikkelingen in jouw of jullie omgeving, gezinnen, werk etc. De zieke raakt al steeds meer op afstand en wil niet altijd spreken over de ziekte (ligt in het verlengde van punt 5 hierboven)
8. Vraag je niet af wat je moet zeggen tegen mensen die rouwen, vraag je af wat ze willen zeggen tegen jou (Manu Keirse)	8. Zeg niet dat het wel goed komt. Ga eerlijk en realistisch om met hoop. Je kunt wel vragen of zeggen dat je voor deze persoon bid.
9. Nodig de zieke uit over dienst ziekte te praten maar dwing deze niet	9. Vraag zieke mens of nabestaande wat (qua hulp en contact) het beste past in jullie relatie
10. Gewoon luisteren is vaak voldoende	10. Zeg niet dat je hetzelfde hebt meegemaakt of voelt. De ander kan dat aanvoelen als dat hij zich aanstelt of niet serieus wordt genomen (ligt in het verlengde van punt 3 hierboven)
11. Stel open en verdiepende vragen	
12. Als iemand ernstig ziek is, kan zijn of haar gedrag veranderen. Bedenk dat dit logisch is. Iemand kan namelijk erg verdrietig, bang of boos zijn. Verwacht daarom niet dat de zieke veel aandacht voor je heeft. Probeer daar begrip voor te hebben. Bedenk ook dat iemand door zijn ziekte erg moe kan zijn, waardoor hij of zij geen energie meer heeft voor jou of voor andere zaken	
12. Als je een meditatie stukje of stukje uit de Bijbel wilt lezen vraag of betrokkene dat goed vindt. Je kunt ook vragen of betrokkene zelf een lied, stukje uit de Bijbel of anderszins iets heeft waaruit hij voorgelezen wil worden.	

Overige aandachtspunten	
Wel doen	Niet doen
1. Eerst niets zeggen	1. Niet serieus nemen (waaronder betutteling) en vermijden
2. Spreek waardering uit hoe de ander ziekte of dit leed draagt en een plaats probeert te geven in diens leven.	2. Verwachten dat je gesprekspartner alles (in één keer) vertelt
3. Bemoedigende woorden meegeven	3. Kom niet gelijk met hulp. Je hoeft niet alle situaties, dus ook de situatie van de zieke waar je nu bent, op te lossen. In het gesprek al gaan nadenken over oplossingen blokkeert een goed en onbevangen luisteren. Het gaat vaak in eerste instantie om aandacht en begrip voor betrokkene. Je kunt altijd verderop in het gesprek nog aangeven of betrokkene voor zich zelf of het gezin iets van jou verwacht.
4. Onthoud wat je hebt gehoord. Later in het gesprek of in een volgend gesprek terugkomen op wat eerder is gezegd is een teken van volwaardig en serieus nemen van je gesprekspartner en geeft aan dat je oprechte belangstelling hebt	4. Praten over de zieke mens in plaats van praten met de zieke mens
5. Luister goed en vat af en toe samen. Probeer af en toe samen te vatten op vlak van feiten en emoties om. Door goed te luisteren en dat terug te geven voorkom je misverstaan op feiten en gevoelens. Met goed samenvatten geef je ook je oprechte belangstelling en betrokkenheid weer. Probeer te bevestigen dat je het goed hebt begrepen	5. Medelijden en zielig vinden.
6. Geef ruimte dat iemand ergens niet verder op in wil gaan.	6. Ongevraagd (medisch) advies geven, betutteling en het beter weten. Je bent namelijk geen arts of verpleegkundige
7. Stel vragen (vervolgvragen, open vragen en verdiepende vragen). Als je echt meer wil weten van de situatie van de ander dan verdiep je het gesprek en kun je daar volgende keer ook gemakkelijker op terugkomen. Aandachtspunt: pas op dat het niet zoveel vragen stelt dat het lijkt alsof je aan het ondervragen bent. Dan voelt de ander zich mogelijk gewantrouwd of niet serieus genomen en komt sfeer van openheid en vertrouwen onder druk. Stel overigens wel zinvolle vragen	7. Relativeren, eigen verhaal vertellen en minimaliseren. Pas op voor selectief luisteren. Alleen horen en daarop reageren wat volgens jou klopt. Betrokkene voelt zich niet serieus genomen en niet erkend.
8. Laat door non-verbaal gedrag merken dat je gericht bent op de zieke	8. Oppervlakkige nieuwsgierigheid
9. Geen oordeel vellen	9. Over bezorgdheid
10. Accepteer kleine onvolkomenheden in het verhaal en val niet over een kleine verspreking of taalfout.	10. Van onderwerp veranderen. Daarmee toon je desinteresse of dat je het onderwerp te ongemakkelijk vindt.

Bijlage 5: Vormen van contact en meeleven

	Familie	Vrienden	Werkgever ⁽⁵⁾ (en/of collega's)	Anderen ⁽¹⁾
Contact ⁽²⁾ op verjaardag ⁽³⁾				
Contact op datum overlijden ⁽⁴⁾				
Contact op huwelijksdag				
Eerste vakantiedag				
Eerste schooldag				
Feestdagen				

Algemeen

Dit overzicht is niet bedoeld dat alleen op of rondom bijzondere dagen meegeleefd wordt. Integendeel. Echter, rondom de hierboven genoemde data kan het voor betrokkenen wel extra lastig zijn omdat ze dan extra herinnerd worden aan ziekte, kwetsbaarheid en verlies.

Toelichting cijfers:

1. Met 'Anderen' worden bijvoorbeeld burens, vrijwilligers of (bestuurs)leden bedoeld waar betrokkene een verantwoordelijkheid had of lid van was of nog steeds is. Voor zover van toepassing kunnen hieronder ook de kerkelijke gemeenschap of de school waar het kind / de kinderen naar toe gaan onder vallen.
2. Met 'Contact' wordt bedoeld een kaartje, een telefoontje of bezoekje.
3. Met 'Verjaardag' wordt bedoeld de verjaardag van de zieke maar als deze overleden is kan ook contact op of rondom deze datum door de nabestaanden erg op prijs worden gesteld.
4. Een datum van overlijden blijft in het geheugen van de nabestaanden gegrift. Zeker de eerste jaren na het overlijden maar ook later kan een telefoontje of een bezoekje zeer gewaardeerd worden.
5. Wanneer een collega overlijdt terwijl hij nog in loondienst is het zorgvuldig daar als (oud-)werkgever en (oud) collega's aandacht aan te besteden. Dit kun je niet in lengte van jaren bijhouden zeker omdat leidinggevenden en collega's vanwege wijzigingen dienstverband of pensionering buiten beeld raken en nieuwe medewerkers betrokkene niet hebben gekend.

Bijlage 6: Blog 'Als ziekte in je leven komt'

Geschreven door: L. (Lenneke) de Mooij-van der Meij

Bepaalde gebeurtenissen in je leven staan soms in je geheugen gegrift. Bijvoorbeeld toen je hoorde dat je die ernstige ziekte had. Of toen je hoorde dat je kanker had. Toen de dokter zei dat je niet meer beter kon worden. Dát moment. Hoe je dat hebt ervaren kun je eigenlijk niet aan een ander omschrijven. Maar zelf kun je dat moment, en wat je toen voelde, vaak nog exact voor de geest halen.

Ooit leerde ik in mijn zorgopleiding over de 5 fasen van rouw. Je kunt om verschillende dingen een rouwproces doormaken. Om het verlies van een geliefde persoon. Maar ook bijvoorbeeld het verlies van gezondheid; verlies van het leven dat je had. De fasen:

1. Ontkenning (ze zullen zich vergist hebben in het ziekenhuis);
2. Boosheid (soms naar God ook; waarom treft dit mij?);
3. Vechten/onderhandelen (Jezelf doelen stellen; als ik die marathon ga lopen dan...);
4. Verdriet/depressie, en
5. Aanvaarden.

Natuurlijk is het voor ieder mens verschillend. Het hoeft helemaal niet dat je met al deze dingen te maken krijgt. Niet iedereen maakt altijd deze fasen door en soms ook lopen de fasen door elkaar heen. Boosheid heb ik bijvoorbeeld, zelf nooit ervaren. Toch is het goed te beseffen, voor de zieke zelf, maar zeker ook voor de mensen om hen heen, dat je met deze gevoelens te maken kán krijgen. Laatst vertelde iemand mij over een familielid die ook de diagnose kanker had gekregen. De familie, met name de echtgenote, had er heel veel moeite mee dat de man boos op God was. Je mag toch niet boos zijn op God, zeiden ze tegen hem. En later werd de man heel somber, en toen vonden ze dat weer heel ondankbaar; hij had toch net een goede uitslag gehad. Dan denk ik: láát die man. Hij maakt verschillende fasen van rouw mee. Het is zijn proces waar hij doorheen moet. Een mens kan ook niet weten hoe iets is, voor het hem daadwerkelijk overkomt. Je kunt je er een voorstelling van maken, een inschatting hoe jij misschien met diezelfde situatie om zou gaan. Maar zeker weten doe je het niet, en reageer je misschien heel anders als je van jezelf had gedacht. Natuurlijk is het voor de mensen die om een ziek persoon heen staan, niet fijn als ze moeilijke fasen van hun geliefde moeten meemaken en aanzien. Maar heb er geen menig over en ga naast die ander staan.

Bijlage 7: Blog 'Troosten, hoe doe je dat?'

Geschreven door: L. (Lenneke) de Mooij-van der Meij

Voor ik ziek werd, in mijn vorige leven zeg maar, was ik leidinggevende van een thuiszorgteam (DSV verzorgd leven). Vanzelfsprekend kwam ik bij zieke mensen thuis. Ik voerde gesprekken met mensen die niet meer beter konden worden en met mensen in hun allerlaatste levensfase. Ik hoorde over hun zorgen en angst, of juist groot vertrouwen, hun hoop of hun wanhoop. Ik heb ook nog een tijd pastoraal bezoekwerk gedaan in de gemeente. Ook dan waren er wel eens gesprekken over ziekte en dood. Lastig soms. Wat moet je zeggen. We willen als mensen zo graag troostende of opbeurende woorden zeggen. Zeggen dat het goed komt, of dat het misschien mee valt. Maar vaak heb je helemaal geen woorden. En kun je helemaal niet zeggen dat het goed komt of dat het mee valt. Kun je gewoonweg niets zeggen. Kun je beter niets zeggen. Maar hoe lastig is dat. En toen was ik opeens ook nog eens ervaringsdeskundige op het gebied van ziek zijn. Ik herkende de moeite bij anderen. (Overigens, door er zelf altijd open over te praten heb ik wel gemerkt dat het voor de ander gemakkelijker wordt.) Een prachtig troostende reactie van een collega kreeg ik, toen ik herstellende van operatie, en tussen chemo's door, eens op de koffie ging op mijn werk. Ze vroeg niet hoe het ging, of ik pijn had, of ik moe was. Nee, ze vroeg me: "Wat is nu het aller-moeilijkste voor jou op dit moment". Ik moest even denken en zei: "Dat de vanzelfsprekendheid van mijn leven af is." Ze was even stil, kneep in mijn arm en zei toen: "Dat vind ik heel erg voor je, Len." Dat deed me zo goed. Niet verzachten of proberen te troosten. Maar dat ik het verdriet kon benoemen en dat het er gewoon even mocht zijn. Het blijft lastig. Er bestaat geen goed of fout in deze, maar toch een paar tips:

1. God heeft ons twee oren gegeven en maar één mond. Dat zal niet voor niets zijn.
2. Als je niets weet te zeggen, zeg dat dan gewoon.
3. Ga naast de ander staan.
4. Laat het verdriet er gewoon zijn.

En dan toch.....als iemand anders slecht nieuws heeft gekregen, hoor ik mezelf ook weer algemene dingen stamelen. Of opbeurende woorden gebruiken in plaats van stil te zijn. Te bedenken dat een kneepje in iemands arm op dat moment misschien genoeg is. Tip: filmpje over de beer en de eland laat prachtig het verschil zien tussen empathie en sympathie: www.youtube.com/watch?v=r9nHdvRON_M.

Bijlage 8: Blog 'Geloven en ziek zijn'

Geschreven door: L. (Lenneke) de Mooij-van der Meij

Achttien jaar geleden kreeg een nichtje van mij op 52 jarige leeftijd kanker. Ze was een positief ingesteld en blijmoedig mens. Ze had een rotsvast geloof. Het maakte indruk op mij. Mijn tante vertelde dat artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis ook onder de indruk waren van haar getuigende en zingende aanwezigheid. Ik weet nog dat ik in de kerk zat, bij de afscheidsdienst, en dat ik dacht: stel, dat mij ooit ook zoiets zou overkomen, zou mijn geloof dan ook zo sterk blijken te zijn. En zou ik ook zo veel troost mogen putten hieruit? Toen ik jaren later zelf ziek werd, moest ik gelijk aan mijn nichtje denken, en waar ik aan dacht in de kerk. En, heb ik ook zoveel troost en houvast mogen ervaren uit mijn geloof? Ja, dat kan ik volmondig zeggen. En was het toen allemaal makkelijk? Nee, natuurlijk niet. Verdriet, angst, wanhoop, twijfel, het was, en is, er allemaal op z'n tijd. Maar ik heb steeds mogen ervaren dat God mij nabij is. Soms heel dichtbij, soms lijkt Hij verder weg. Lijkt het of Hij je bidden niet hoort. Maar ik heb ontdekt dat je het ook moet leren zien. Soms komt er iets of iemand op je pad en dat weet je; dit is geen toeval.

Als ik zelf niet bidden kon, waren er altijd anderen, trouwe bidders, die met mij, of voor mij, baden. Nog steeds. Vraag het of mensen willen bidden voor jou als je dat nodig hebt. Daar zijn we ook gemeente voor. En als je soms zelf geen woorden hebt, is er altijd wel een lied wat je lofprijzing of gebed verwoord. Zingen als een krachtig gebed. Augustinus heeft het ooit gezegd; zingen is twee maal bidden.

Ik zou hier zo veel prachtige liederen op kunnen noemen die me troosten en getroost hebben. Een van mijn favorieten is onder andere: De Heer is mijn Herder: "zelfs al ga ik door een donker dal, ik weet dat Hij mij brengen zal naar een plek waar ik eeuwig thuis zal zijn" (Naar psalm 23 van Sela). Ik wil besluiten met het lied waar ik mijn binnenste soms letterlijk, zingend, mee toespreek als het onrustig is in mij:

Stil, mijn ziel wees stil
En wees niet bang
voor de onzekerheid van morgen.
God omgeeft je steeds
Hij is erbij,
In je beproevingen en zorgen
God U bent mijn God
En ik vertrouw op U
En zal niet wankelen
Vredevorst vernieuw een
Vaste geest binnen in mij
Die rust in U alleen.

Bijlage 9: Blog 'Je weet best wel wat ik bedoel....!'

Geschreven door: Peter van den Berg

Iedereen zal het wel eens hebben meegemaakt of uitgeprobeerd: op de vraag "hoe gaat het met je?" antwoorden met "slecht!" om vervolgens direct de 'vervolg' vraag te krijgen "nu ik je toch tegenkom, hoe staat het met dossier X?" of "hoe gaat het met neef Z?" Het antwoord "slecht" werd in ieder geval niet toen geregistreerd of opgepakt...

Maar 'andersom' overkwam het mij onlangs. Ik heb zaterdagochtend de gewoonte vroeg de boodschappen voor de weekwisseling en de komende week in te slaan. Onder vroeg versta ik dat ik niet zelden al voor 8:30 thuis ben na een rondje supermarkt, groentekraam en 't Stoepje. Ben ik heel fanatiek dan is de frituurpan op dat tijdstip ook al redelijk schoon.

Zo stond ik dus kort geleden vroeg in de ochtend bij de groentekraam toen ik achter mij hoorde "En, hoe is het nu met Peter?" Op dat moment zat ik eigenlijk niet op die vraag te wachten, laat staan dat ik de behoefte had om een eerlijk antwoord te geven. Wellicht herkent u dat: het gaat een dag of dagen niet lekker, je hebt er wellicht ook even geen grip op en dan moet je voor de zoveelste keer je verhaal doen... maar toegegeven, dat weet de vraagsteller dikwijls niet... ik gaf daarom maar het antwoord: "Je weet, chronisch zieke mensen moeten chronisch positief zijn!" "Peter, je weet best wel wat ik bedoel!" was de korte en terechtwijzende reactie die ik kreeg en impliciet een herhaling van de eerder gestelde vraag betekende. Een oprecht belangstellend persoon wees mij op de vroege zaterdagochtend terecht en ik heb mijn verhaal gedaan.

Maar wat is spreken en luisteren toch moeilijk. Beiden. En dat bedoel ik nu even los van de persoon en het voorval bij de groenteboer. Bij en met de ene praat je gemakkelijker dan met de ander. En dat hoeft nog geeneens een direct aanwijsbare reden te hebben... daarbij komt dat het ene moment gewoon makkelijker gaat dan het andere moment omdat je soms ook vol zorg, pijn of met vragen zit en rond schuifelt....wat kan praten soms moeilijk zijn... Vooral denk ik ook voor degenen die wij 'binnenvetters' noemen of die niet gewend zijn te spreken over zich zelf, persoonlijke dingen of gevoelens.... dat kunnen we overigens ook niet zomaar iemand kwalijk nemen..!

Maar goed luisteren hoeft ook niet altijd eenvoudig te zijn.... heb ik nooit de 'fout begaan' dat iemand wel een signaal gaf maar dat ik door drukte, onoplettendheid of welke andere reden dan ook dat ik dat signaal niet registreerde of in ieder geval niet op dat moment oppikte?! Heb ik altijd belangstellend doorgevraagd als ik merkte dat ik met een kluitje in het riet werd gestuurd?! Nu je zelf enige tijd chronisch ziek bent merk je pas echt hoe dat overkomt of hoe zoiets kan worden ervaren....

Nu ben ik niet in de positie om even een college meeleven te geven of een workshop communicatie aan te bieden... maar toch zomaar enkele tips, die mij in ieder geval helpen:

1. Probeer zelf op de momenten dat je het kunt en wilt 'proactief' open te zijn. Daarmee help je mensen die het moeilijk vinden jou iets te vragen maar je helpt er jezelf en anderen ook mee: je geeft zelf opening voor een gesprek en je geeft daarmee zelf aan dat dit onderwerp voor jou geen taboe is. Sterker nog, door er over te praten geef je zelf woorden aan wat je meemaakt of wat je ervaart, voelt en ondergaat. Ook in vervolgsituaties kun je daarop terugkomen;
2. Zorg dat tijd en gelegenheid daar zijn om door te praten of maak een vervolgspraak. In de lift en rennend van de ene vergadering naar het andere overleg is niet handig om tot een gesprek of persoonlijk ontmoeten te komen, hooguit een mogelijkheid om een afspraak te maken. Tijd een goede omgeving en rust maken het mogelijk te praten, niet alleen te horen maar door luisteren elkaar wezenlijk te ontmoeten;
3. Probeer niet voor de spreker zomaar in te vullen maar kom eventueel eerst met open vragen, verdiepende vragen waardoor je kunt beschrijven en reflecteren hoe jij denkt dat iemand zich voelt;
4. Kom niet met 'dooddoeners' (sorry voor het woord) als 'iedereen heeft wel wat' of 'zo heeft iedereen zijn zorgen'. Dat zal ongetwijfeld waar zijn maar het gaat hier om iemand die zijn of haar hart opent en zich kwetsbaar opstelt... het gaat niet om jou als luisteraar of wie anders dan ook... dat betekent niet horen of aanhoren maar luisteren, iemand zie en laten merken dat je haar of hem ziet en een werkelijk ontmoeten zodat jij je gesprekspartner misschien zelfs verder kunt helpen in het begrijpen wat hij meemaakt of haar helpen in het doorlopen van een rouwproces. Een proces van onvervulde verlangens, een afgebroken loopbaan, een... vul niet zomaar zelf in maar laat de ander dat ongedwongen proberen te doen.

"Je weet best wel wat ik bedoel" komt er als je het zo ziet staan er kort en bot uit maar was voor mij weer een stap verder waarbij de schaduw van mijn verdriet en ervaringen trouw bij mij bleef maar mij beter leerde verstaan.

Bijlage 10: 'Eenzaam? Ik maak graag kennis met u!'

Geschreven door²⁴: Peter van den Berg

Een haarspeldbocht in het leven zorgt ervoor dat ik niet meer ben die ik was en dat ik niet degene wordt die ik nu ben. Wat kunnen wij, gezonden en zieken, doen tegen eenzaamheid en onbegrip?

„Wil je in een paar zinnen vertellen wie je bent en wat je doet?” Wie krijgt deze vraag niet. Een voorstelrondje voor nieuw leden van de vereniging misschien. Wellicht een breed overleg met veel nieuwe collega's, een training, een hobbyclub. Afhankelijk van de groep vertel je in ieder geval wat voor werk je doet en daarnaast hoe je thuissituatie eruit ziet en wat je hobby's zijn.

Maar ik ben chronisch ziek en 'zit' thuis. Wie ben ik eigenlijk? Wat geeft ons "identiteit"? Ons werk? Ons "zijn"? Mijn of uw hobby's? Donderdag is de laatste dag van de week tegen de eenzaamheid. Wat kunnen wij, gezonden en zieken, doen tegen eenzaamheid en (het gevoel van) onbegrip?!

Meewarige blikken

Onlangs stond ik zelf ook voor die vraag. *„Peter, wil jij jezelf ook voorstellen?”* Maar wat zeg je dan? „Ik ben Peter van den Berg, 46 jaar, getrouwd en arbeidsongeschikt”? Eerlijk en de rauwe werkelijkheid. Maar die hakt er bij de deelnemers die elkaar en dus mij nauwelijks tot niet kennen wel ineens in. Of moet ik het negeren en zeggen: *„Ik ben Peter van den Berg, heb Nederlands recht gestudeerd en ben juridisch adviseur.”*? Het klopt helemaal, maar dekt dit antwoord de volledige lading?

Wie was ik? Ja, die vraag kunnen we, kan ik, makkelijk beantwoorden. Maar doet dat er (nu nog) toe? Blijkbaar is werk, een lidmaatschap van een belangrijke en grote organisatie van grote betekenis voor wie je bent. Tel je pas mee als je een interessant baan of verantwoordelijkheid hebt? Regelmatig ervaar ik wat meewarige blikken of een vragende houding of men mij wel serieus kan nemen. Als ik echter een pak met stropdas aan heb, mijn koninklijke onderscheiding heb opgespeld word ik ineens anders benaderd. Zeker als ik daarbij vertel wat ik gedaan heb. Maar moet je dan bewijzen om mee te tellen? Heb ik pas een identiteit omdat ik een goede cv heb?

Herschrijving

Identiteit. Wat is dat? Wie ben ik? Ja, zowel peuters in de peuterpubertijd ("ik ben twee en ik zeg nee") als 'gewone' pubers gaan door de fase van het ontdekken van je identiteit heen. "Wie ben ik?", is dan een antwoord op de vraag: Waar kom ik vandaan, wie wil ik zijn, waar ga ik naar toe? In de midlifecrisis worden ook velen daarmee geconfronteerd. Is dit nu het leven dat ik wil leven, of is er meer?

Het is ook de vraag waar chronisch-progressieve zieken kei- en keihard mee worden geconfronteerd. Een haarspeldbocht in het leven zorgt ervoor dat je niet meer bent die je was en dat je niet degene wordt die je nu bent. Na zo'n haarspeld bocht zit je even stil, kijk je naar achteren, opzij en naar voren. Wellicht zit daar nog een tussenstap bij: voordat je naar voren kijkt en op pad gaat, kijk je eerst naar boven. Verwacht je het van boven?

Terug naar de haarspeldbocht. Vanaf dat moment is er een 'voor' en een 'na'. Een periode of leven voordat er problemen kwamen en nadat er problemen en grote zorgen kwamen. Zo'n voor en na vragen om zorgvuldige herschrijving van je levensgeschiedenis. Een heroriëntatie van wie ik ben en hoe ik later herinnerd wil worden. Een paar zinnen, een wereld van gedachten, teleurstelling, pijn, (vervlogen) hoop.

Wandrek

Je bent misschien toe en geschikt voor een nieuwe fase en roeping in je leven, zo zei iemand eens tegen mij toen ik vertelde dat ik arbeidsongeschikt was verklaard. Inderdaad, arbeidsongeschikt hoeft niet te betekenen dat je niets meer kunt. Gelukkig maar, anders zou het leven inderdaad leeg en doelloos zijn. Onlangs kwam ik een mooi voorbeeld tegen waarbij een loopbaan werd vergeleken met een wandrek in de gymnastiekzaal. Een wandrek waar je aan de ene kant tegenop klimt om aan de andere kant weer naar beneden te klimmen. Als je beneden bent kun je wel de volgende 'klimmer' helpen en instructies geven. Het zal niet voor iedere chronisch zieke van toepassing zijn, maar wellicht kunt u als ervaringsdeskundige zo of op een andere manier nog heel veel gezonde frisse klimmers helpen met de levenslessen die je in de achterliggende klim en afdaling hebt geleerd. Behulpzaam, betrokken, betrouwbaar en met passie voor uw of jouw nieuwe roeping, misschien is dat wel je nieuwe identiteit. Wie ik ben? Dank u wel voor uw vraag! Maar wie bent u eigenlijk? Lijkt mij mooi kennis met u te maken!

²⁴ Dit artikel is als opinieartikel opgenomen in het Reformatorisch Dagblad van 7 oktober 2020

Bijlage 11: Blog 'Hoe eerlijk moet ik zijn? Ben ik 'mijn' ziekte?'

Geschreven door: Peter van den Berg

"Wat hebben die twee vragen nu met elkaar te maken?" zal je ongetwijfeld afvragen..... Nou, niets en toch alles. "Lekker vaag begin....". Sorry... En toch... het is bij mij toch een regelmatig terugkerende worsteling!

Parkinson is een lastige ziekte met grillig verloop. Er zijn goede dagen waarop ik mijzelf afvraag of ik mezelf niet aanstel.... Er zijn ook momenten -zeker met deze warmte- dat bijna alle voorzichtige voornemens te hoog gegrepen zijn. Heb ik dan een ziekte, genaamd Parkinson of ben ik ziekte. Ik bedoel het niet flauw, maar als ik iets 'heb' dan kan ik het toch ook wegdoen..... Dat lukt bij een ziekte als Parkinson niet echt..... maar ben ik dan mijn ziekte? Die vraag met "ja" beantwoorden lijkt sterke papieren te hebben. Je bent bij Parkinson niet de persoon die je was en je wordt een persoon die je nu niet bent? Daarbij, een ziekte en de onlosmakelijke gevolgen blijven je bij als de schaduw die je vergezelt..... maar om mij voor te stellen met "Peter Parkinson" doet ook geen recht aan de situatie..!!

Het is dus belangrijk hoe je met een ziekte omgaat. Dan krijg ik regelmatig complimenten dat ik er zo goed mee omga, wijze keuzes maak en krachtig ben. Tsja..... ik ben bevoorrecht met meelevende collega's, een betrokken familie, een positief ingestelde vrouw..... Bevoorrecht dat ik ondanks alles veel heb kunnen doen en mag betekenen..... iets waar ik te weinig dankbaar voor ben. Dankbaar aan God die dat schenkt en mogelijk maakt.

Door bijvoorbeeld collega's wordt dit in zekere zin bevestigd. Zij noemen het boek 'Een nieuwe uitdaging met Parkinson' (en dan vooral alle publiciteit er om heen) en mijn 'blijmoedigheid' waarmee ik met mijn loopfiets door het Stadskantoor scheur (en regelmatig de door mijn collega's geschonken fietsbel gebruik) als voorbeelden die dit moeten onderstrepen.

En toch..... is het 'sterk' of 'krachtig' als je met enige opgewektheid je ziekte kan dragen en verdragen? Of is het juist goed als je verdriet kunt hebben en dat je dit ook deel? Gelukkig is ieder mens een unieke persoonlijkheid met een eigen karakter dus kunnen we niet een algemene regel opleggen hoe iemand zich 'moet' voelen.... toch ben ik blij dat ik niet alleen positief door het leven kan gaan. Na mijn 'sterke' persoonlijke mededelingen tijdens een teamoverleg heb ik weinig energie meer om wat te doen... zodanig zelfs dat ik te lang lusteloos in de zon zat en 'mij verbrande'.... gisteren belde Eveline nog op of het ging want ik bleef wel erg lang weg met boodschappen doen.... en inderdaad, het ging mede door de warmte niet echt en het fietsen ging er niet beter op... maar wat zeg je dan thuis? Het ging slecht (wel eerlijk) of bagatelliseer je wat? Dat laatste heb ik eerst gedaan, voor mezelf ruimte creërend om wat te verwerken, mijn emoties en gedachten op een rij zettend. Wel ben ik er die dag eerlijk op teruggekomen....

Maar hoe eerlijk moet je zijn.... voelt u / jij die vraag aan? Liegen en elkaar voor de gek houden om je beter voor te doen is fout. Je hart luchten en zeggen dat het niet goed ging past helemaal in de uitdrukking 'gedeelde smart is halve smart'.... Maar hoe vaak moet je ook niet eerst woorden vinden om je gevoelens en teleurstelling te uiten.... en moet je 'altijd' je geliefden lastigvallen met het pak dat jij toch echt zelf moet dragen.... voor de zieke is het zwaar om niet mee te kunnen en zich een blok te voelen voor de collega's en geliefden om hem heen. Voor de ander is het erg lastig en doet het pijn de echtgenoot te zien lijden en verdriet hebben maar hem niet wezenlijk te kunnen helpen....

En toch... hoe het ook zij... zijn er niet vaak ook lichtpuntjes of lichtpunten in het leven?!? Misschien moeten we onszelf eens verplichten om daar vaker bij stil te staan.... ieder van ons heeft toch regelmatig een dag die in ieder geval minder slecht ging als de andere dagen? Hoeveel mogelijkheden hebben we niet om onze ervaringen te delen met geliefden om ons heen, via besloten fora van ervaringsdeskundigen op bijvoorbeeld Facebook, via bijvoorbeeld contactbijeenkomsten (denk aan Parkinsoncafé) met ervaringsdeskundigen en ga zo verder. Dankbaar zijn met elke dag die we krijgen waar we voordat we ziek werden niet of nauwelijks stil stonden bij het 'gewone' dat we konden doen en laten wat we willen. Over lichtpuntjes gesproken.... Pas stond ik, moe en wat somber, op zaterdagochtend bij de groentekraam. Komt er een oud-collegaraadslid angefietst die stopt en zegt: "Peter, wat heb jij met het boek veel kunnen betekenen voor je medemens". Zonder eigenlijk een antwoord af te wachten fietste ze gelijk weer door. Je moet er oog voor hebben, maar zijn dat geen onverwachte kleine en toch zo grote en veelbetekenende lichtpuntjes op het juiste moment....

Een stukje zelfspot kan daarbij ook helpend zijn... als ik op het werk of elders mijn medicatie inneem vraag ik regelmatig aan mijn buurman of buurvrouw of zij er ook een willen en dat ze kunnen kiezen uit drie varianten: de

witte, de roze of de blauwe.... En inderdaad, (de bel van) mijn loopfiets valt zodanig op en wordt ook zodanig gebruikt dat het soms wel reacties oproept... reacties die niet zelden leiden (nee, niet 'lijden') tot mooie en persoonlijke gesprekken gesprekken die een ander inzicht geven in 'mijn' ziekte en mij helpen met het vinden van woorden en van richting.

En als het donker om je heen is, verdriet in je is, het leven pijn kan doen of doet, waarom zou je niet als bijvoorbeeld een Job of Asaf (twee personen uit de Bijbel) vragen of God Zijn aanwezigheid wil tonen? Of Hij Zijn liefde en kracht wil laten voelen in zwakke mensen die in alle onzekerheid niet meer verder kunnen? Zij, en vele andere 'voorbeelden' kregen (vaak) geen direct antwoord op hun levensvragen maar konden wel getroost hun levenspad vervolgen. Zij ervoeren het best van God en als zij achterom keken zagen ze dat zij niet alleen liepen of zelfs gedragen werden.....

Bij zo'n persoonlijke zoektocht is het goed om jezelf regelmatig (diep) in de spiegel te kijken... ben ik mijn ziekte? Heb ik een ziekte? Wat is mijn doel in dit leven en hoe wil ik herinnerd worden? Hoe open en eerlijk wil, kan en mag ik zijn? Hoe kwetsbaar en 'sterk' wil ik zijn en durf ik heel sterk/zwak gewoon om hulp te vragen? Daarom vind ik het heerlijk om regelmatig een blog te schrijven. Voor mij is het een stuk verwerking en zoals ik hiervoor noemde het vinden van woorden. En ik hoop dat ik 'mijn volgers' kan helpen in hun persoonlijke zoektocht.

Bijlage 12: Blog 'Hoe is het met je?'

Geschreven door: Peter van den Berg

"*Hé, tijd niet gezien! Hoe is het met je?*" Niet zelden is de vraag "*Hoe is het met je?*" een tussenzin om vervolgens verder te praten over werk, vakantie of de afgelopen weekwisseling, Die korte vraag, daar wordt vaak geen antwoord verwacht, een antwoord gegeven laat staan een serieus persoonlijk gesprek over gevoerd..... Wellicht heb ik mijzelf daar ook aan schuldig gemaakt... Maar waarom wordt deze korte vraag zo vaak als moeilijk ervaren? Moeilijk om een dergelijke vraag te stellen? Moeilijk om deze vraag te beantwoorden?

Hoewel het corona-virus ons land en andere landen in de wereld nog in zijn greep heeft lijken we vooralsnog de ergste maatregelen -zoals beperking van het aantal bezoekers thuis of zelfs een lock-down met avondklok- vooralsnog achter de rug te hebben. Die periode was voor velen een moeilijke en zware periode. We denken dan allereerst aan de ouderen die in zekere zin geïsoleerd en afgezonderd van familie in verpleeg- of verzorgingstehuizen lagen. Afgezonderd en min of meer gescheiden en niet bereikbaar voor familie en vrienden. Voor velen een loodzware periode. We denken dan ook aan verzorgend personeel die in lastige situaties hun werk moesten doen, aan jongeren en chronisch zieken.

Om mij heen zie ik dat je als chronisch zieke niet je best hoeft te doen om te vereenzamen. Deze zin komt wellicht hard, verwijtend of juist zielig over. Geen van deze drie invullingen heb ik (in)direct voor ogen. Maar het is een gegeven omdat een groot deel van deze mensen niet meer actief (on)betaald werk verricht of helaas 'zelfs' niet (vaak) buitenshuis komt.

Openheid en waardering van meeleven hangen van veel factoren af

Openheid en waardering van vragen naar je welstand hangen veelal af van:

- Wie degene is die het vraagt (ga je er wel of niet vertrouwelijk mee om, is het iemand die vaak of zelden vraagt hoe het gaat? Iemand die de tijd neemt en je ruimte geeft of eigenlijk niet geïnteresseerd is en uit beleefdheid 'betrokkenheid' toont);
- De situatie. Hoe het gaat kan per dag verschillen;
- Of iemand kan omgaan met slecht nieuws. Sommige mensen weten niet om te gaan met teleurstelling of slecht nieuws. Je stemt je reactie af op wat de vraagsteller aan kan;
- Voelt als verantwoording afleggen. Vormen van meeleven kunnen soms ervaren worden als 'ter verantwoording geroepen worden'. Denk bijvoorbeeld als er aan toegevoegd wordt "*gisteren lukte het je wel*" of "*maar dit en dat kun je wel maar werken (of noem iets anders) dat kun je niet...*"
- Soms overzie je jezelf niet. De ontwikkelingen kunnen door het progressieve karakter van je ziekte of door de 'grillige' wijze waarop het zich uit en voordoet je onzeker maken. Onzeker omdat jij je in de steek voelt gelaten door je lichaam of omdat je de ene dag om onverklaarbare redenen geen energie hebt en de andere week soms dagen achter elkaar meer energie hebt of lijkt te hebben dan anders. Dan kan onzeker maken, voelen alsof jij jezelf niet onder controle hebt etc. En als je het zelf niet overziet of snapt, hoe kun je het anderen uitleggen?!

Meeleven, daar zien we soms best tegenop

Vanuit de positie van de omgeving van de zieke kan ik het mij best voorstellen dat meeleven en vragen hoe het gaat best lastig kan zijn:

- Het voelt als vragen naar de bekende weg. Een chronisch zieke wordt immers niet beter en bij progressieve ziekten gaat het steeds meer achteruit...;
- Je wilt de zieke niet kwetsen of pijn doen. Steeds weer vragen 'hoe gaat het?' Kan gezien worden als pijnlijk omdat je weet dat je gesprekspartner nooit beter zal worden en vragen naar het welzijn onderstreept dit nog eens op een pijnlijke wijze;
- Het vervolg op de vraag is moeilijk. Daarmee bedoel ik dat als je vraagt hoe het met iemand gaat het als bijzonder lastig ervaren kan worden hoe vervolgens daarop te reageren... het confronteert ons met de ruwe of harde werkelijkheid van ons menselijk leven, met onze eigen (toekomstige?!) kwetsbaarheid en moeilijkheid om te luisteren en te troosten.

Meeleven wordt door de zieke soms als lastig ervaren

Maar ook door chronisch zieken zelf wordt deze vraag als moeilijk ervaren:

- Je bent niet altijd in de gelegenheid daar eerlijk op te reageren. Die moeilijkheid kan te maken hebben met:
- de huidige situatie waarin je verkeert. Wellicht heb jezelf net een nieuwe teleurstelling moeten verwerken en/of voel jij je te verdrietig of labiel om daarover een gesprek te voeren;
- heb je deze dag of zelfs bij deze gelegenheid inderdaad al diverse keren deze vraag gekregen en beantwoord en valt het nu zwaar een reactie te geven;
- ontbreekt de tijd om hierop te reageren. Voor een serieuze reactie en gesprek over hoe het gaat heb je tijd nodig. Tijd om uit te leggen wat de feitelijke situatie is maar ook tijd om uit te leggen wat je voelt, wat dat met je doet om vervolgens bespreekbaar te maken wat helpend kan zijn;
- is de gelegenheid niet de beperkende factor. Tijdens een verjaardag of afscheidsreceptie van bijvoorbeeld een collega kan je gesprek zo vaak onderbroken worden dat een rustig persoonlijk gesprek niet of vrijwel niet mogelijk is.
- Je al dan niet terecht ervaart dat meeleven meer uit beleefdheid is dan oprecht persoonlijk. Hoe vaak wordt het antwoord op de vraag hoe het gaat niet afgewacht en loopt de vragensteller door, wordt een heel andere vervolgvraag gesteld of is er geen tijd voor een gesprek;
- Hoe volledig en 'eerlijk' wil en moet je zijn? Je wilt niet bij iedereen in details treden. Dat heeft deels te maken met een stukje privacy en voor een groot deel wie je gesprekspartner is. Heb je bijvoorbeeld oudere ouders die zelf ook al gebreken hebben en zich mogelijk zelf ook grote zorgen om jou maken dan ben je in hun belang wellicht ook terughoudender met het geven van informatie (zie ook mijn blog van 24 juli 2019 '[Hoe eerlijk moet ik zijn? Ben ik mijn ziekte?](#)').
- Je wilt niet zeuren. Als het progressieve karakter van je ziekte regelmatig zijn kop op steekt en je dit zelf ook ziet en ervaart dan valt dat niet mee.... Dat moet je eerst zelf onder ogen zien... maar die ontwikkelingen steeds weer en opnieuw benoemen kunnen, al dan niet gebaseerd op de reacties die je krijgt of ervaart, doen besluiten om niet alles te zeggen omdat je je anders een zeur voelt of voelt dat anderen je een zeur vinden. Of dit laatste terecht is hangt uiteraard van de situatie en betrokken personen af maar kan voor betrokkene(n) wel als reëel ervaren worden.

Tips om mee te leven en omgaan met oprechte belangstelling

Suggesties om mee te leven en hoe om te gaan met meeleven:

- Als je het moeilijk vindt het te vragen geef dat eerlijk aan. Dit open en eerlijk aangeven is vaak een sleutel voor een open en eerlijk persoonlijk gesprek;
- Zorg dat je tijd hebt voor een gesprek. Dit is voor zowel de vraagsteller als de zieke van toepassing. Voor een goed gesprek heb je tijd nodig en tijdsdruk komt het persoonlijke van zo'n gesprek niet ten goede;
- Omstandigheden van het gesprek. Niet alle omstandigheden, locaties en situaties zijn geschikt voor een persoonlijk gesprek. Geef bijvoorbeeld op een receptie aan hierover een keer te willen praten. Beloof wel wat je nakomt....!! Het niet nakomen van een dergelijke belofte is extra pijnlijk;
- Een algemene vraag (hoe gaat het met je?) vraagt vaak om een algemeen antwoord. Je kunt het ook concreter vragen: "Hoe gaat het nu met je?" In een gesprek rondom ingrijpende uitslagen of gebeurtenissen kun je het ook zo verwoorden: "Je hebt veel meegemaakt de laatste tijd, wil je er iets over zeggen?" Je laat het initiatief en ruimte tot antwoorden en de 'diepgang' bij de ander. Die kan vervolgens, alnagelang emotie en situatie, daar zelf ruimte en invulling aan geven;
- Geef eerlijk aan als het even te veel is, bedank voor betrokkenheid en zeg daar op ander moment op terug te willen komen;
- Probeer bijvoorbeeld bij een receptie vroeg aanwezig te zijn als je er tegenop ziet. Je kunt dan vaak zelf kiezen waar en bij wie je gaat staan/zitten en hebt dan veel meer zelf de regie over gesprekken en gespreksonderwerpen (Wat heb je vandaag gedaan? Mooie kleding heb je aan, waar heb je die gekocht? Kunnen openingzinnen zijn waar je in ieder geval even de aandacht van je af kunt leiden).

Bijlage 13: Blog ‘Dankdagboek’

Geschreven door: Peter van den Berg

Of je het zag aankomen of niet, of het nu meevalt of toch erger is dan verwacht, de diagnose “*u bent chronisch(-progressief) ziek*” is en blijft een forse dreun! Wellicht blijven de gevolgen in eerste instantie beperkt, slaat de medicatie goed aan of biedt een operatie enige verlichting, maar chronisch(-progressief) ziek is en blijft chronisch(-progressief) ziek!

Afhankelijk van de ziekte, het progressieve karakter van de ziekte en de persoonlijke omstandigheden van de zieke is de impact merkbaar op enkele of misschien wel op alle levensdomeinen (zoals gezin, sociale relaties, wonen, financiën, fysieke- en psychische gezondheid etc.). Zorgen over heden en toekomst, over jezelf maar wellicht vooral ook de geliefden om je heen nemen toe. Je viel al een paar keer bijna en nu (bijna) dagelijks. Een rollator of rolstoel horen inmiddels tot het wagenpark en zelf autorijden wordt spannend. Ga je naar een verjaardag dan let je al een halve dag op dat je niet teveel drinkt want ‘ongelukjes’ onderweg die moet en wil je niet weer meemaken. Omdraaien in bed heb je al drie keer opnieuw geleerd en dat je omdat je benen niet willen meewerken regelmatig tien minuten langer op het toilet zit dan nodig heb je inmiddels als gegeven geaccepteerd ...

Chronisch ziek. Leven in een woestijn. Anderen zien al een kleine lichtstraal en hebben moed... De zon staat te stralen maar het wordt donkerder om je heen of het blijft donker alsof het geen dag is..... Als nog maar net de diagnose ontvangen is en de eventuele medicatie aanslaat kan het voor zowel de persoon zelf als diens geliefden ervaren worden ‘het valt nog wel mee’. Dan kun je wellicht, met de kennis en het gevoel van dat moment, stellige uitspraken doen over aanvaarding en veerkracht. Maar als gaandeweg de symptomen, gevolgen en ongemakken toenemen dan zijn dat geen losse begrippen maar staat er veel onder ‘hoogspanning’.

Kortom, de donkere wolken blijven niet op afstand en de dingen die ik hierboven noemde zijn mij niet onbekend. Jou wellicht ook niet....Een alternatieve therapie, in alle gevallen een serieuze tot ingrijpende ingreep, is door de specialist op mijn (onze!) te overdenken lijst geplaatst. Ik ben dankbaar en blij dat ik over het algemeen een opgeruimd karakter heb, positief kan zijn en dat ik ondanks wat ik heb moeten inleveren toch ook dankbaar kan zijn en ben voor wat nog kan en om mij heen heb staan.

Natuurlijk kunnen we elkaar toeroepen “*hou vol!*”, “*kop op!*” of “*niet bij de pakken neerzitten hoor*” Uiteraard mogen we elkaar zoiets oprecht en betrokken toewensen. Maar bij deze of vergelijkbare wensen heb ik bij dergelijke uitdrukkingen niet zelden het gevoel dat de problematiek niet echt wordt onderkend, het heeft iets vluchtigs of oppervlakkigs...Ik haast mij te zeggen dat ik betrokken en lieve mensen om mij heen niet onder die groep schaar die ik zojuist beschreef. Juist niet! De Vlamingen drukken zich dan vaak ‘warmer’ uit met “*moed houden*” of “*heb goede moed*”.

Wanneer je ziek wordt of bent leer je eigenlijk gezondheid pas echt waarderen. Ik in ieder geval wel. Daarvoor stond je ondanks de wetenschap we zomaar een ziekte of andere tegenslag op onze levensweg kunnen ontmoeten zelden daarbij stil. Gezondheid was een feit. Is dat fout? Dat is een lastige vraag maar betekent in mijn ogen in ieder geval dat we te weinig of niet stilstaan bij het goede en mooie in ons leven dat we ontvangen!

Een paar jaar geleden, toen ik door het vroege wakker worden en niet meer kunnen slapen wat somber werd, ben ik iedere dag met een cijfer gaan waarderen. De dagen dat ik moe tot intens moe was bleven. Maar wat zag ik? Doorgaans had ik die dag daarvoor veel, ja voor mijn doen heel veel gedaan. Vanaf dat moment gaf een vermoeide Peter zichzelf voor die dag doorgaans toch een 8....

Het cijferen schoot er wat bij in maar wil ik, anders opgezet toch weer oppakken. Peter van den Berg, een coach met dus dezelfde voor- en achternaam, met in zekere zin een vergelijkbare levensgeschiedenis, tipte mij een Dankbaarheidsboekje te gaan invullen.

Misschien ben ik te kort geleden begonnen voor een volwassen en gedragen blog hierover maar sinds kort schrijf ik iedere dag, als ik net uit bed ben, bewust drie punten op waarvoor ik blij of dankbaar ben:

- drie punten: om het overzichtelijk te houden
- iedere dag: om er juist dagelijks bij stil te staan
- bewust: omdat je de punten als het ware bewust beleefd en ingeleend kunnen worden

- diversiteit: de ene dag zal het wellicht meer over gezin en familie gaan, de andere keer meer over geloof, wat ik mag en kan doen etc.
- een afzonderlijk boekje met mooie kافت: om het te accentueren en extra waarde(n)vol te maken.

Zo voorkom je de sleur van gewoon zijn dat alles goed is en gaat, sta je bewust stil bij wat er dus wel goed gaat en door de focus te leggen op jezelf en hoe jij iets ervaart blijf je bij jezelf en kun je jezelf de vraag stellen en stilstaan waarom ik (bij dat specifieke punt) blij en dankbaar ben. Dat laatste zorgt dat je niet in het algemene en abstracte blijft hangen maar dat het om mij, mijn gevoel en mijn beleven gaat.

Het bijhouden van een dankbaarheidslijst (oftewel Gratitude Journal) laat je dus:

- stilstaan bij wat je hebt;
- wat je een goed gevoel heeft gegeven;
- wordt je ook bewust wat belangrijk voor je is.
- leer je zowel jouw leven als daardoor het leven van je geliefden, familie, vrienden, collega's in een ander perspectief zien. Het verhoogt je geluksgevoel, je ervaart meer blijdschap en vreugde en het verlicht je zorgen en angsten.

Bijlage 14: Blog ‘Waardevolle ervaringsvrienden’

Geschreven door: Peter van den Berg

Als chronisch zieke kom je regelmatig bij betrokken (para-medische) professionals. Die heb je nodig om de vinger aan de pols te houden, achteruitgang te voorkomen of beperken of om gewoon even je zorgen en verdriet bespreekbaar te maken. Heel goed om dat bij te houden en daar gebruik van te maken! Als chronisch zieke, als je er tenminste voor open wilt en kunt stellen, kun je ook personen met hetzelfde ziektebeeld ontmoeten. Denk bijvoorbeeld aan de regionale bijeenkomsten van de patiëntenvereniging. Hoe men op dat woord is gekomen weet ik niet maar ze worden niet zelden aangeduid als ...cafés (alzheimercafé of parkinsoncafé). Zet twee mensen met de ziekte van Parkinson bij elkaar en je hebt, ondanks de 1001 verschillen, een geanimeerd en persoonlijk gesprek. Waardevol. Deze ontmoetingen worden ook wel omschreven als ‘lotgenotencontact’.

Volgens het online woordenboek van Van Dale wordt onder lotgenoot verstaan *“persoon die hetzelfde lot heeft als een ander”*. De online encyclopedie Ensie vult dat aan met de volgende beschrijving: *“iemand die hetzelfde lot ondergaat als een of meer anderen; iemand die het lot van een of meer anderen deelt; iemand met hetzelfde lot als een of meer anderen; iemand die hetzelfde moet ondergaan of hetzelfde is overkomen als een of meer anderen.”*

Hoewel ik een dergelijke omschrijving snap en misschien ook nog wel mee eens ben, heb ik er toch wel moeite mee. Voor je het weet schaar je jezelf onder bepaalde groep mensen die zich ellendig voelen en troost zoeken bij lotgenoten. Is dat dan verkeerd vraag jij je misschien af en is het gewoon een situatie van erkennen dat een chronische ziekte enorme impact heeft waarover je best intens verdrietig mag zijn...!? Dat klopt, weten wat je is overkomen (vraagt wel om informatie en eerlijk onder ogen zien), erover praten (woorden geven aan wat je is overkomen en wat dat met jou doet) en een luisterend en betrokken oor zijn zeer waardevol. Daar kan ik alleen maar mee instemmen! Mijn moeite met (het begrip) lotgenoten(contact) ligt op een ander punt of niveau, en wel het volgende. Wanneer men depressieve mensen met andere neerslachtigen laat praten, neemt de kommer en kwel eerder toe dan af. Dit proces kan leiden tot een vicieuze cirkel. Het resultaat kan een blijven hangen in verdriet betekenen en een toenemend isolement tot gevolg hebben.

Daarom hecht ik zelf meer waarde aan een andersoortig contact. Daarom heb ik het liever over ‘ervaringsdeskundigen’ of ‘mijn parkinsonvrienden’. En dat is meer dan een flauw woordspelletje. Hieronder zal ik dat toelichten en wil ik ook een oproep doen om hierin te investeren. Ja, ervaringsdeskundigen hebben net als lotgenoten dezelfde kennis en ervaring maar spreken door hun houding en instelling als het ware een andere taal. Ze leggen daardoor makkelijker contact en geven én ontvangen vertrouwen. Waarom en waardoor? Door hun eigen ervaring, teleurstelling en hoop en kunnen en willen zij ondanks wat hun leven ontwricht verder. Ze vragen, krijgen en ontvangen hulp. Ze leven mee, denken mee, delen ervaringen, geven advies. Nog belangrijker, ze geven en ontvangen vertrouwen. Wat persoonlijk en vertrouwelijk is gedeeld blijft strikt vertrouwelijk... waardoor of hoe kunnen zij dat? Zij weten het verschil tussen praten en spreken, tussen horen en luisteren, tussen kijken en zien.

En net zoals je verschil hebt tussen kennissen en vrienden, en tussen vrienden en vrienden, heb je ook hier verschil tussen ervaringsdeskundigen en ervaringsdeskundigen. Die verschillen weerspiegelen de diversiteit van de maatschappij: jong en oud, doeners en denkers, man, vrouw, gelovig en niet gelovig, westers en niet-westers... Afhankelijk van ‘klik’ en wie jezelf bent kan die betrokkenheid met en tussen ervaringsdeskundigen groeien, kan en durf je het niet alleen te houden bij *“ja, het is inleveren he, je herkent het wel?!”* of *“Ja, weer een half tabletje erbij”* maar kan en durf je ook zorgen rondom toekomst, hoe je met gezin en jonge kinderen de vakantie doorkomt te bespreken. Gaat het over stoppen met werk, een (mogelijke) DBS, deelt iemand met mij haar zorgen rondom relaties en intimiteit en durf ik te zeggen hoeveel in de politiek mis. Soms deel je onderwerpen waar je qua levensvisie heel anders over denkt maar respecteer je elkaar in de wetenschap van wederzijdse betrokken medemenselijkheid. Dan houd je met en voor elkaar in de gaten of het met de ander goed gaat en als het te lang stil is stuur je een berichtje. Van zulke ervaringsdeskundigen hoef je er niet veel te hebben...

Ervaringsvrienden:

- luisteren naar elkaar
- weten wat besproken wordt veilig is
- stellen elkaar eerlijke vragen
- durven elkaar de spiegel voor te houden
- geven betrokken en eerlijk advies
- houden elkaar in de gaten

Dank aan degenen die dit voor mij doen, er voor mij en ons zijn!

Bijlage 15: Als kanker je raakt

Geschreven door: M.P. (Pauline) Aalbers-Blankenstijn

Schuilplaats bieden, schuilplaats zijn. Dat is de missie van de stichting Als kanker je raakt, die in 2010 werd opgericht. Wij willen mensen die geraakt zijn door kanker en hun naasten bemoedigen en ondersteunen in hun worsteling met zingevingsvragen. En ook nabestaanden steunen en moed geven. De Bijbel is de inspiratiebron van de stichting.

We richten ons op vier doelgroepen:

- 1 Mensen die geraakt zijn door kanker en hun naasten;
- 2 Ouders die een kind verloren hebben aan kanker of andere ziekte;
- 3 Mensen van wie een dierbare overleden is aan de gevolgen van kanker of andere ziekte;
- 4 Jongeren die geraakt zijn door kanker (via Young).

Onze dienstverlening cirkelt om drie pijlers:

- 1 Begeleiding en advies: voor mensen die worstelen met (de gevolgen van) kanker;
- 2 Ondersteuning en troost: voor mensen die geconfronteerd worden met verlies, dood en rouw;
- 3 Hoop en levenskunst: voor mensen die verder moeten en mogen leven.

Wij willen (ex-)kankerpatiënten en hun omgeving en nabestaanden ondersteunen door middel van:

- *Landelijke ontmoetingsdagen*: voor iedere doelgroep wordt, op een mooie locatie, een jaarlijkse ontmoetingsdag georganiseerd. Er wordt een goede spreker uitgenodigd die een lezing houdt, er is ruimte voor ontmoeting, gesprek en bemoediging. Wij willen mensen toerusten en hen laten voelen en beleven dat ze niet alleen staan maar dat er mensen om hen heen staan en er voor hen zijn.
- *Regionale ontmoetingsdagen*: op verschillende plekken in het land worden regionale ontmoetingsdagen georganiseerd rondom een thema: Zin in leven of Rouw in mijn hart. Er zijn maximaal twaalf deelnemers. Deelnemers die zo'n dag hebben meegemaakt, zeggen heel vaak: Ik heb weer hoop.
- *Online ontmoeting*: Kanker en geloof, Als je niet meer beter kunt worden, Rouw (serie van 5)
- *Bezinningsreizen* voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en voor nabestaanden
- *E-help (online en via e-mail contact@alskankerjeraakt.nl)*. Steeds meer mensen zoeken de anonimiteit. Naast geloofsvragen en vragen over zingeving, worden er veel vragen gesteld over bijvoorbeeld relatie, seksualiteit, schuldvragen. De vragen worden beantwoord door mensen die ervaringsdeskundig zijn op het specifieke gebied waarop de vraag betrekking heeft.
- *Een online forum*, waar mensen die door kanker geraakt worden, elkaar digitaal kunnen ontmoeten, bemoedigen, steunen, troosten en vragen en dilemma's kunnen voorleggen.
- *Een interactieve website* (www.alskankerjeraakt.nl) met onder andere nieuws, aanvullende informatie over onze activiteiten, interessante links en boekentips, én – natuurlijk – een link naar het forum en de e-helpmogelijkheden.
- *Een tweemaandelijkse nieuwsbrief* met een overdenking, persoonlijke verhalen, boekbespreking en aankondiging van activiteiten.
- *Het troostboek 'Als kanker je raakt'* met verhalen van lotgenoten, artsen en anderen die te maken hebben met kanker. Een boek vol herkenning, ervaring, bemoediging en toerusting; te bestellen via de website.
- *Ons scholenproject*: wij bieden leerlingen die zelf geraakt zijn door kanker of de ziekte in hun omgeving meemaken, een klassikaal en individueel platform waarop zij zich op een veilige manier kunnen uiten, vragen kunnen stellen en hun verdriet kunnen tonen.
- *Onze netwerkorganisatie*, die wij opbouwen en uitbreiden door voortdurend te investeren in ons netwerk van professionals en van ervaringsdeskundigen.

Wil jij meer weten over onze stichting en wat wij doen? Ga dan naar www.alskankerjeraakt.nl.

Bijlage 16: Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte

Je staat midden in het leven en opeens krijg je te maken met een chronische ziekte. Hoe ga je daarmee om, als patiënt en als naaste? De bundel *'Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte'* biedt herkenning, hulp en handvatten, bijeengebracht door de ervaringsdeskundigen zelf.

Peter van den Berg hoorde op zijn 39^{ste} dat hij Parkinson heeft en Angelique van de Lit heeft vanaf haar 48ste ALS. Als collega's hadden zij mooie gesprekken over hoe zij met hun ziekte omgingen. Ze deelden hun verdriet, de weg naar acceptatie, de omgang met hun naasten en hun manier om naar de toekomst te kijken. Nu delen ze hun gezamenlijke pad in deze bundel vol praktische informatie afgewisseld met persoonlijke intermezzo's van chronisch zieken en concrete adviezen van psychologen en coaches.

Naast een kennismaking met ziektes als ALS, Parkinson, MS, Kanker, Reuma en Lyme komen alle kanten van een chronische ziekte aan de orde: werk, relaties, gezin, emoties en financiën.



Voor wie?

- Voor patiënten en zieken: herkenning in persoonlijke verhalen. Je moet verder, maar hoe?
- Voor familie en vrienden: begrip en handvatten. Hoe kun je een chronisch zieke steunen?
- Voor collega's: inzicht in de grenzen aan het functioneren. Wat kun je verwachten van je collega?
- Voor professionals: kennis over de persoonlijke ervaring van een patiënt/ kant van een ziekte. Hoe bied je de meest passende zorg?

Deze gids wil hoop, troost en perspectief bieden naast praktische handvatten voor een waardevol leven.

Meer informatie:

- Voor meer informatie: <https://www.jong-en-parkinson.nl/l/beterleven/>