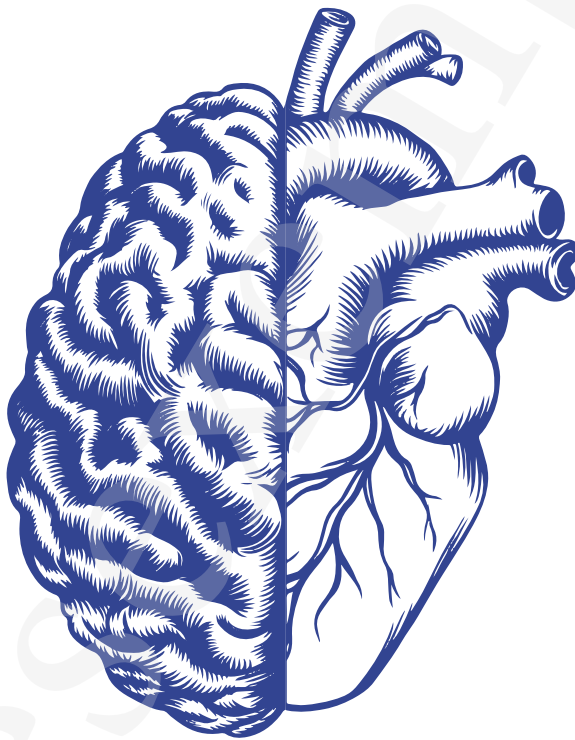


DE KUNST VAN HET ZIEK-ZIJN

Leesexemplaar

De kunst Emelien Lauwerier van het ziek-zijn



Een positieve kijk op ziekte en klachten

P E L C K M A N S

Inhoud

INLEIDING — HOE ZORGEN WE ÉCHT VOOR WIE NOOIT GENEEST?	9
---	----------

DEEL I	
CHRONISCHE ZIEKTE BETEKENT VAAK CHRONISCHE PIJN	15

HOOFDSTUK 1 — WANNEER HET VERSTAND DE BOVENTOON VOERT	17
--	-----------

Een nieuwe realiteit van aanhoudende klachten	18
Baat het niet, dan schaadt het niet!?	19
Infectieziekten: een fenomeen van de vorige eeuwen?	20
Nieuwe infecties in de huidige tijd	21
Van acute infectie naar chronisch lijden	23
De gezondheidswaan van deze tijd	26
Gezondheid in een pakje met een strikje errond	27
De verzorgingscultuur rondom chronische ziekte	29

HOOFDSTUK 2 — ALS PIJN DE REGIE NEEMT	33
--	-----------

Droefheid en smart	34
Rode vlaggen	35
Roze olifanten en eenhoorns	36
Weg van negatieve gedachten en emoties	37
Terugkeer naar het normale	38
Met horten en stoten	43
Een schaap met vijf poten	44
Dreiging	46
Strijden	48
We gaan door	49

DEEL 2

VAN CONTROLE HOUDEN OVER ZIEKTE NAAR RUIMTE MAKEN

51

HOOFDSTUK 3 — RUIMTE MAKEN VOOR WAT IS

53

Breekbaarheid	54
Ervaren wat is	56
De regels gelden niet	58
Radicaal anders	59
We lijden allemaal	60
Ons starre denken en doen	61
De grote verdwijntruc	62
Lijden brengt geluk	64
Weersta de sirenen	67
Bereidheid en de omgeving	68
Mogen we dan niet meer strijden?	70

HOOFDSTUK 4 — RUIMTE MAKEN VOOR DE ANDER

73

Ziekte en de ander	74
Steun helpt het lijden te dragen	75
Wanneer is steun echt steun?	76
Onzichtbare steun	78
Kauwgombellen blazen en laten knappen	80
De synergie van het geven en nemen	83
Ziekte als sociale lijm	85
De zorg- en vriendschapsreflex	87
Ziekte maakt een beter mens	89
De zieke persoon als possibilist	93
Toelaten en loslaten	94
Steungroepen	97
Dansen doorheen de zorg	98
Kiezen	100

HOOFDSTUK 5 — RUIMTE LATEN VOOR WAT KAN

103

Groei	104
Waarom overkomt ziekte mij?	105
Wie ben ik met mijn ziekte?	106
Hart en brein	107
Leven volgens je waarden	110
Ziekte als deel van iemands levensverhaal	111
Is er groei door ziekte?	112
De mythe van ultiem geluk	114
Niet iedereen groeit	115
Mentale controle is goed	117
Niet oordelen	118
Beweging en natuur	119
Shiny happy people	120
Diepe ontroering	122
Volhardende passie	123
Wat loslaten echt is	125
Ware heroïek	127

NAWOORD

129

INSPIRERENDE BOEKEN EN BRONNEN

135

NOTEN

137

Let your little light shine
Shine on the dazzling darkness
That restores us in deep sleep
Shine on what we throw away
And what we keep

UIT: 'SHINE' – ALBUM *SHINE* (2007) VAN JONI MITCHELL

INLEIDING

**HOE ZORGEN WE
ÉCHT VOOR WIE NOOIT
GENEEST?**

Het zijn woelige tijden. Inclusiviteit en medemenselijkheid staan onder druk. Recent trok de Amerikaanse Centers for Disease Control and Prevention (CDC) wetenschappelijke publicaties terug waarin termen als 'gender', 'transgender' en 'LGBT' voorkomen.¹ Dit past in een bredere censuur van zogenaamde woke taal, met ernstige gevolgen voor de wetenschap en de volksgezondheid. Wanneer onderzoek wordt beperkt, blijven cruciale inzichten uit, en krijgen juist diegenen die zorg het hardst nodig hebben, deze niet.

Als wetenschapper, klinisch psycholoog en auteur raakt me dit in de kern. Demografische kenmerken zoals geslacht en seksuele voorkeur spelen een rol bij ziekte, bijvoorbeeld bij hiv-besmetting. Het censureren van onderzoek sluit kwetsbare groepen uit en belemmert de toegang tot gezondheidszorg. Dagelijks werk ik met mensen die chronisch ziek zijn. Zij ervaren niet alleen lichamelijke klachten, maar ook mentale en sociale kwetsbaarheid. Hun ziekte vraagt energie, dwingt hen keuzes te maken en belemmert deelname aan werk en sociaal leven. Uitsluiting is nog steeds een wezenlijk onderdeel van hun ziektebeleving. In plaats van die uitsluiting te versterken, moeten we er alles aan doen om chronisch zieken meer te integreren in onze maatschappij.

DE BELEVING VAN CHRONISCH ZIEK-ZIJN

Aandacht voor de beleving van chronisch ziek-zijn is belangrijk en impactvol. We leven steeds langer, en daardoor neemt het aantal mensen dat met een of meerdere chronische aandoeningen leeft toe. Chronisch ziek-zijn overkomt ons niet enkel wanneer alle andere opties uitgeput zijn; het is geen zeldzaam of onverwacht verschijnsel. Steeds meer mensen worden ziek, en het is een realiteit die de komende jaren alleen maar sterker aanwezig zal zijn. Ziekte is complex, en het is niet iets wat enkel met preventie kan worden voorkomen. Het gaat vaak verder dan wat we kunnen plannen of voorspellen, en het beïnvloedt niet alleen het fysieke welzijn, maar ook het mentale en sociale leven van de betrokkenen. Het psychosociale aspect van ziek-zijn raakt fundamentele vragen: hoe leven mensen met hun ziekte? Hoe kunnen we zorgen dat ze een goed leven leiden, ondanks beperkingen? Zulke inzichten hebben niet altijd directe economische waarde, maar zijn wel essentieel voor de zorg. We hebben deze inzichten nodig om niet het gevaar te lopen oplossingen te ontwikkelen die mensen niet daadwerkelijk vooruithelpen. In onze westerse maatschappij is het diep geworteld dat ziekte genezen moet worden. Dat komt voort uit een tijdperk waarin ziekten vaak eenduidig waren, zoals infectie-

ziekten, waarvan de oorzaken gemakkelijk in het lichaam te traceren waren en waarvoor behandelingen beschikbaar waren. Maar in de huidige tijd verschuift de ziektebeleving naar chronische ziekten. Het is steeds normaler om ziek te worden dan om gezond te blijven, en toch blijft onze samenleving in veel gevallen gericht op genezing, terwijl we de complexiteit van chronisch ziek-zijn nog onvoldoende erkennen. Ook de zorg is heel sterk georganiseerd rond medisch herstel. In onze westerse maatschappij is er nauwelijks ruimte voor het emotionele lijden dat met ziekte gepaard gaat. In plaats van te aanvaarden dat ziekte velen treft, lopen we er liever met een grote bocht omheen. Dat belicht ik in een eerste deel van mijn boek, waarin ik het heb over de dominante strijd tegen ziekte (hoofdstuk 1) en het weglopen van de chronische pijn die ziekte onvermijdelijk brengt (hoofdstuk 2).

WE LIJDEN ALLEMAAL

Wat is dan het betere antwoord? Het tweede deel van mijn boek wil daar alvast veel opties rond uitdiepen. Ik heb het over aanvaarden dat we in dit leven allemaal lijden. Veel van het lijden komt voort uit hoe we als mens in elkaar zitten. Als we te maken krijgen met uitdagingen zoals chronische ziekte, dan neemt ons verstand het over van ons hart. We bedenken oplossingen om die uitdaging teniet te doen en ons leven verder te zetten als voorheen, als gezonde persoon. Maar veel van het emotionele lijden dat bij ziekte komt kijken, is niet op te lossen met ons verstand. Ik gebruik wetenschappelijke inzichten, kaders en verhalen uit de praktijk om duidelijk te maken dat de echte kracht zit in het vinden van een manier om met de pijn te leven die bij ziekte hoort (hoofdstuk 3). Immers, tegenslag dwingt ons een beroep te doen op onze veerkracht. De uitdagingen waarmee we willens nillens te maken krijgen in dit leven, maken ons inventiever, weerbaarder en brengen dieper geluk. Het is niet het wegluchten voor ziekte dat zin geeft, maar het leren omgaan met de uitdagingen die ziekte met zich meebrengt. Dat is de boodschap die ik wil overbrengen, waarbij ik de nodige nuance niet uit het oog verlies. We moeten in de zorg en in de samenleving veel meer inzetten op het dragen van de emotionele last die ziekte met zich meebrengt. De strijd tegen ziekte levert vaak meer nadelen op dan echte voordelen. Bijvoorbeeld: veel chronische ziekten, zoals fibromyalgie of het chronischevermoeidheidssyndroom, hebben geen eenvoudige medische oplossing. Toch ondersteunen we dat patiënten zich blijven laten onderzoeken, en behandelingen ondergaan die weinig tot geen verbetering brengen, maar wel veel bijwerkingen, kosten en stress veroorzaken. In plaats van radicaler te kiezen voor nieuwe oplossingen zoals een grotere inzet op leefstijlinterventies, psychosociale

interventies en steungroepen, staat fysiek herstel nog al te vaak centraal. Fysiek herstel is slechts een van de dimensies die de kwaliteit van leven met een chronische ziekte bepaalt, andere componenten zoals emotioneel welzijn en participatie doen er minstens evenzeer toe. De populaire uitspraak ‘de strijd aangaan tegen kanker’ geeft misschien wel moed en hoop, maar geeft geen erkenning aan de emotionele last die met de ziekte gepaard gaat. Ook als de strijd gestreden is en mensen genezen zijn – wat gelukkig steeds vaker gebeurt – blijft de last soms aanhouden en daar hebben we dan geen antwoord op. Het arbeidsbeleid is vaak star en gericht op volledige productiviteit, waardoor mensen met wisselende belastbaarheid niet kunnen blijven werken. Nochtans impliceert het leven met een chronische ziekte een wisselend verloop in klachten. Niet enkel in de manier waarop we zorgen voor wie nooit geneest (of wel geneest maar niet makkelijk herstelt), maar ook in het publieke debat is er nood aan authentieke verhalen waarin ziek-zijn in al zijn facetten aan bod kan komen. Het kan daarbij gaan over strijd en hoop, maar ook over de pijn die ziekte brengt en het ongemak dat ermee gepaard gaat. Dit werk ik dan ook verder uit in hoofdstuk 4, waarbij de nadruk ligt op verbinding.

ZIEKTE MAAKT OOK VEEL MOGELIJK

Een belangrijk thema in mijn boek is zelfregulatie. Chronisch ziek-zijn vraagt om het vinden van manieren om met een grote uitdaging om te gaan. Het daagt uit tot creativiteit en het maken van andere keuzes. In hoofdstuk 4 leg ik de basis, wat ik dan in hoofdstuk 5 verder uitdiep, waarin ik het heb over groei en over de focus leggen op wat mogelijk is ondanks ziekte. Die andere keuzes die men maakt als men geconfronteerd wordt met ziekte, kunnen erg verrijkend zijn voor onze maatschappij. In plaats van het te hebben over verlies door ziekte, pleit ik ervoor de zieke vooral te zien als possibilist. Ziekte fungeert soms als sociale lijm en brengt mensen dichter bij elkaar. Een diagnose van een chronische aandoening kan ervoor zorgen dat familieleden en vrienden elkaar opnieuw vinden. Mensen nemen vaker de tijd om bij elkaar te zijn, gesprekken worden diepgaander en relaties krijgen soms meer betekenis. Het maakt ook dat we in andere contexten, zoals op het werk, veel diverser en inclusiever denken, wat het welzijn alleen maar bevordert. Iemand ondersteunen in flexibele werktijden kan maken dat de werkcultuur ook veel meer gericht wordt op rekening houden met elkaar. Dat staat vaak niet haaks op productiviteit, integendeel, welzijn zorgt ook voor beter werk. Ziekte maakt mensen bewuster van wat écht belangrijk is. Veel mensen geven aan dat ze na een

ziekte anders naar het leven kijken en keuzes maken die beter bij hen passen. In hoofdstuk 5 gaat het hier dan verder over, alsook over de vele positieve processen zoals dankbaarheid, mildheid, zingeving, volharding die door ziekte sterker in de verf worden gezet.

WAAROM DIT BOEK EN VOOR WIE

Als auteur-onderzoeker voel ik dat ik meer doe dan alleen informatie verzamelen. Mijn doel is niet alleen te begrijpen, maar ook verandering te bewerkstelligen. Wat ik ontdek, is meer dan zomaar kennis – het is de hoop dat de inzichten die we opdoen, een grotere impact kunnen hebben. Deze inzichten moeten hun weg vinden naar een breder publiek, zodat we blijven werken aan een inclusieve samenleving voor iedereen die met chronische ziekte te maken krijgt. Daarom heb ik dit boek geschreven. Het is bedoeld voor mensen die zelf ziek zijn en houvast zoeken, of die met ziekte in hun nauwe omgeving te maken krijgen, zoals mantelzorgers. Maar ik heb het ook geschreven voor zorg- en hulpverleners uit verschillende disciplines die dagelijks patiënten begeleiden en voelen dat ziekte meer is dan het fysieke. Het boek biedt hopelijk verdere inzichten en handvatten om ook de emotionele en de sociale last onder woorden te brengen en te betrekken in zorg en begeleiding. Dit boek biedt mogelijkheden om verder te kijken dan alleen het medische en met meer begrip en empathie te ondersteunen. Daarnaast is mijn boek er voor studenten in zorg- en welzijnsopleidingen, de toekomstige hulpverleners en wetenschappers. Als zij van bij het begin een bredere kijk ontwikkelen op wat ziek-zijn betekent, kunnen we samen bouwen aan een samenleving waarin iedereen zich gehoord en gesteund voelt.

“Shine on what we throw away – and what we keep.” Zo zingt Joni Mitchell in het nummer uit haar gelijknamige album *Shine* uit 2007. In dit album stelt Mitchell belangrijke maatschappelijke kwesties aan de kaak, zoals de klimaatcrisis en oorlogen. De tekst van het nummer kan worden geïnterpreteerd als een oproep om niet blind te zijn voor de vernietiging om ons heen, maar om juist aandachtig te zijn voor wat we verliezen én wat we behouden. Deze boodschap raakt me diep, en heeft ook een krachtige betekenis in de context van dit boek. Wat me zo aanspreekt in de tekst is de tweedeling tussen donker en licht, iets wat we ook zien wanneer mensen geconfronteerd worden met ziekte. Beide komen aan bod in mijn boek. Ik ga de chronische pijn niet uit de weg, maar ik wil het bovenal ook hebben over positiviteit en licht.

Het boek wil vooral ook aandacht voor inclusiviteit aanscherpen: het creëren van ruimte voor de stemmen van degenen die vaak over het hoofd worden gezien of gemarginaliseerd. Want wanneer we de verhalen van mensen die chronisch ziek zijn serieus nemen en niet censureren, kunnen we niet alleen meer empathie ontwikkelen, maar ook zorgmodellen en samenlevingen opbouwen die werkelijk iedereen ten goede komen. Dit boek wil een platform bieden voor het inzicht dat we niet alleen in onze fysieke gezondheid moeten investeren, maar ook in de menselijke ervaring van ziekte zelf. Zo kunnen we als samenleving echt vooruitgaan, met medemenselijkheid en begrip als fundament.

Let your little light shine. On what we keep.

DEEL I

|

CHRONISCHE ZIEKTE BETEKENT VAAK CHRONISCHE PIJN