

C.S.

Leven met een ernstige onvoorspelbare ziekte: een persoonlijke ervaring

VOORAF

Laat ik mij om te beginnen voorstellen. Ik werk in de gezondheidszorg. Daar heb ik vrijwel dagelijks te maken met mensen die ernstig ontmoedigd zijn. Zij hopen en verwachten dat hun komst naar mij zal leiden tot het verlichten en zelfs tot het opheffen van hun moeilijkheden. Van minstens zo groot belang is het te weten dat ik achttien jaar geleden met hiv werd besmet.

Waar heb ik het aan te danken dat ik steeds betrekkelijk goed ben blijven functioneren en dat ik, ondanks allerlei ongemak, heb kunnen blijven genieten van mijn leven, van de mensen dicht om mij heen en van mijn werk?

Als ik hieronder spreek over hoop, ga ik natuurlijk uit van mijn persoonlijke ervaring, maar ik ontkom niet aan reflecties die mede zijn ingegeven door mijn wetenschappelijke en beroepsmatige achtergrond.

Dat ik een bijdrage lever aan dit boek, heeft voor mij een zeer speciale betekenis. Kennelijk doe ik er toe en ben ik van belang. Dit er-toe-doen en van-belang-zijn, zijn wezenlijke elementen van hoop. Zij vormen het bewijs dat je leeft en dat jouw leven van betekenis is. Niet alleen 'hoop doet leven!', maar ook en misschien vooral: 'leven doet hopen!'. Hoop is een moeilijk te vatten modaliteit op het snijvlak van wensen, denken, voelen en zelfs handelen.

Het stilstaan bij verwachtingen van de patiënt en bij het op reële gronden creëren van hoop is in de gezondheidszorg een belangrijk en een ongemakkelijk thema. Vanuit een reductionistisch bio-medisch perspectief gaat het om een soort placebo. Dan heet het al vaak een misschien wel noodzakelijk maar eigenlijk wat abject psychologisch goedje.

In de toegepaste geesteswetenschappen waarin ik ben opgeleid en waaraan ook de geneeskunde schatplichtig is, heeft het bieden van hoop een zekere status als psychologisch ingrediënt bij het verzachten van wanhoop en ontmoediging. Het blijft echter gaan om een non-specifieke factor, die een moeilijk meetbare rol speelt in het totale behandelingsproces.

In de (actuele) vakliteratuur rond dit thema wordt duidelijk, dat op het terrein van de hulpverlening de fascinatie voor protocollering van het (medisch) handelen groot is. Maar men ziet tegelijkertijd in dat het in de relatie patiënt-hulpverlener om meer gaat dan de correcte uitvoering van een *evidence-based* protocol. Er bestaat, juist nu, grote interesse voor zogenoemde non-specifieke factoren. Zij spelen een grote rol bij de effectiviteit van een behandeling, met name wanneer lichamelijke en/of psychische klachten complex zijn en causale opvattingen over genezing of beperking van het lijden te weinig houvast bieden.

Zelfs wanneer dit houvast er wel zou zijn, spelen non-specifieke factoren een belangrijke, soms cruciale rol in het succes bij de begeleiding van patiënten. Steeds duidelijker wordt de ingewikkelde verwevenheid tussen het geloof van de hulpverlener in zijn of haar therapie enerzijds en het geloof van de patiënt daarin anderzijds.

Er is geen hoop zonder geloof. Dat ben ik mij ten zeerste bewust. Toch moeten wij primair uitgaan van goed gefundeerde medische en psychologische kennis en van rationele verklaringsmodellen. Al was het maar om ons te onderscheiden van die andere heilkunst, waarbij de balans

al te zeer doorslaat naar die andere kant, naar een intuïtief-taxerend kennen zònder bekommernis om de aantoonbare en aangetoonde waarde van medische diagnose en mogelijke behandelingstechnieken.

Ik hoop hierboven een circulaire causaliteit te tonen. De geneeskunde kan als intersubjectief spel niet zonder hoop en geloof. En geloof en hoop als individuele helende krachten kunnen bij ernstig ziek-zijn niet zonder geneeskunde.

GOEDE OMGANG MET ERNSTIG ZIEK-ZIJN: OPGAVE EN GESCHENK

Met terughoudendheid vertel ik nu iets meer over mijzelf en over mijn ervaring met hoop, verwachting en geloof. Mijn terughoudendheid wordt ingegeven door het belang dat ik hecht aan mijn privacy. Ook ben ik ervan overtuigd dat ik geen erg grote inspanning heb hoeven leveren om me, tot-nu-toe, staande te houden. Mijn omgeving speelt daarin een belangrijkere rol. Maar ook die rol is beperkt. Er is iets in mijzelf (waar ik geen invloed op heb), wat maakt dat ik zolang en met zoveel plezier ben blijven leven. Ik zal een poging doen deze voor mij bijna vanzelfsprekende houding te verwoorden.

Ik ben mij ervan bewust dat mijn visie op het belang van de hoop in het heelkundig proces past in mijn eigen cognitieve strategie om met mijn situatie te kunnen leven. Ik beschouw het als een geschenk om goed met de dreiging van ernstige ziekte om te kunnen gaan. Kennelijk is er iets in mij wat zin weet te geven aan iets vooralsnog levensbedreigends. Ik zie mijn, door anderen vaak gewaardeerde, goede omgang met mijn ziekte niet als eigen verdienste, maar als iets wat min of meer gewoon is. Slechts tot op bepaalde hoogte heb ik er de hand in dat mijn leven tot-nu-toe zo de moeite waard blijft. Dan zie ik even af van de rol en het belang van de objectiveerbare medische zorg.

In een tastbare God kan ik nauwelijks geloven, maar wel

ben ik gezegend met een levendig religieus besef. Dit besef leidt tot een sterk gevoel van mijn uiteindelijke onbeduidendheid, van nietigheid. Juist dit besef maakt voor mij, ogenschijnlijk paradoxalerwijs, de weg vrij om aandacht te blijven hebben voor mijn directe omgeving, mijn vrienden en mijn gezin. Het *carpe diem*, dat altijd al in mij bestond, heeft er meer diepte door gekregen.

Natuurlijk is mijn situatie óók een opgave. Ik moet leven in het bijna concrete besef van mijn eindigheid. Natuurlijk weten wij allemaal dat we morgen onder een auto kunnen komen. Dat relativeert wel: ooit komen wij allemaal aan ons einde, dus waarom zou ik die dans ontspringen? Maar mijn eindigheid spookt bijna elke dag door mijn hoofd. Soms maakt dit mij somber en angstig. In ieder geval is elke verjaardag, elke vakantie, elke mijlpaal iets, waar ik – meestal – intens van kan genieten.

Mijn werkelijkheid heeft me ertoe aangezet om zoveel mogelijk een goed mens te zijn. Steeds sterker werd mijn behoefte om vanuit een klassiek-humanistische traditie te proberen te beantwoorden aan het ideaal van de *honnête homme*. Dat klinkt gezwollener dan het is. Het komt erop neer om toegewijd te blijven, om aandacht te hebben voor anderen, ook en vooral in hun kwetsbaarheid. Dan gaat het niet alleen om mijn directe omgeving, maar ook om de ander en het andere.

DE RELATIE MET DE PROFESSIONELE ANDER

In mijn relatie met artsen en verpleegkundigen zijn sommige zaken van groot belang geweest. Zaken, die hebben bijgedragen aan het herstel en behoud van mijn integriteit. Zaken, die mijn gevoel van vrijheid intact lieten om zelf richting te geven aan mijn leven.

Het gaat hier om persoonlijke ervaringen. Zij kunnen dienen als suggesties voor professionals in hun omgang

met patiënten met een ernstige en onvoorspelbare ziekte. Daar komt nog eens bij dat op hiv, althans voor velen en ook voor mij, een sterk taboe rust. Wellicht kunnen mijn ervaringen ook hier enige invloed hebben.

DE BETROKKEN EN ZORGVULDIGE ANDER

Mijn huisarts was uiterst zorgvuldig. Hij belde mij op om te vertellen dat hij slecht nieuws had. Hij vertelde het en nodigde mij uit om onmiddellijk met hem te komen praten. Hij trok er zeer veel tijd voor uit. Ik ervoer hem als betrokken, maar gelukkig behield hij de nodige distantie. Hij begreep mijn paniek, maar ging er niet in mee. Hij bood aan om bij mij thuis te komen. Juist dat gebaar vond ik steunend, meer dan alle woorden. Op dat moment was de huisarts mijn enige houvast. Samen konden wij verder praten met mijn partner.

Essentieel was de niet-routineuze bejegening door mijn huisarts. Ik heb dat later ook ervaren in het contact met de internist, de hiv-verpleegkundigen en de bedrijfsarts. De enkele keer, dat er sprake is van iets routinematigs in het contact, beleef ik dat onmiddellijk als een beangstigende slordigheid.

HET GEHEIM

Ik kreeg de suggestie om heel goed na te denken, wie ik deelgenoot zou maken van mijn besmetting. Uit paniek en – misplaatste – heldenmoed had ik de neiging om het op mijn werk, aan de burens en aan mijn familie te gaan vertellen. Dan konden zij me allemaal steunen. Nu ben ik blij met de bovenstaande suggestie: ik heb het aan lang niet iedereen verteld.

Openheid over een ernstige ziekte als hiv is (nog steeds) precair. Een hiv-besmetting wordt gemakkelijk geasso-

cierd met losbandigheid. Tegenwoordig kan een toene-
mend aantal hiv-geïnficeerden, mede dankzij medicatie,
nog jaren gezond of redelijk gezond verder leven. Het is
dan een onnodige belasting voor de geïnficeerde en diens
omgeving, als dit geheim te vroeg en te 'breed' naar buiten
wordt gebracht. Natuurlijk vormt een (seksuele) partner
daarop een uitzondering.

Mijn ervaring leidt tot de vuistregel dat het vertellen
functioneel moet zijn. Die functionaliteit hangt af van de
inschatting van de waarde, voor mij en voor de ander, van
het vertellen. Deze inschatting geldt zowel 'zakelijke' rela-
ties (zoals bedrijfsarts, uitkeringsinstanties, relevante ver-
zekeringen) als persoonlijke relaties (familie en vrienden).
De ander moet iets met mijn mededeling dat ik hiv-geïn-
ficeerd ben.

Voor persoonlijke relaties geldt bijvoorbeeld dat de an-
der goed moet kunnen omgaan met een geheim. De ander
moet de belasting van deze wetenschap aankunnen en in
staat zijn om je te kunnen blijven zien als een vriend, die
soms extra steun nodig heeft, zeker wanneer de ziekte,
tijdelijk of blijvend, ernstiger wordt.

Op een enkele uitzondering na ben ik heel tevreden met
mijn 'beleid' en vooral met de reacties die ik krijg. In mijn
leefomgeving ervaren mensen het als een blijk van groot
vertrouwen en vriendschap, als ik hen inwijd.

EEN ZEKERE LICHTVOETIGHEID

Zonder de steun van de medisch-specialist en vooral ook
van de hiv-verpleegkundigen zou ik niet zo goed hebben
kunnen omgaan met de last van het geheim. Deze last is
soms zwaar en zet de hoop op een leven waarbij ik zelf blijf
bepalen wie wat weet, soms onder druk.

Mijn internist is een ernstige man, maar niet zonder
humor. Door de jaren heen is hij, als arts en als mens, uiter-
mate belangrijk voor mij geworden. Over de ernst van

mijn situatie en over hoe daarmee om te gaan voeren wij een stille strijd. Ik denk, dat hij mij te laconiek vindt, wanneer er, medisch gezien, weer eens iets moeilijk of mis is. Zijn bezorgdheid kan ik goed begrijpen; zelf ben ik ook vaak bezorgd. Toch blijf ik de zon zien. Vervelende boodschappen zwak ik af. Goed nieuws vergroot ik uit. Ik ben me daar terdege van bewust. Op die manier zie ik kans ontmoediging en angst te beteugelen en verwachting en hoop te versterken.

In het moderne denken over ernstig ziek-zijn heet de confrontatie met de ernst van ziekte en ziek-zijn een gewenste interventie om tot verwerking van rouw te kunnen komen. Ik denk dat dit juist is. Deze confrontatie is echter geen doel op zich.

Wanneer de patiënt eenmaal doordrongen is van de ernst van de ziekte en de (mogelijk) fatale afloop, dan is het goed kunnen leven in het hier-en-nu van onschatbare waarde. Dat vermogen heb ik bij meerdere mensen in mijn nabije omgeving gezien, die wisten dat ze spoedig zouden sterven. Inmiddels kan ik dat vanuit mijn eigen situatie heel goed begrijpen.

De wonderlijke lichtvoetigheid, die daarmee gepaard gaat, is geen ontkenning. Zij is veel meer een zekere ont-hechting. Soms wordt deze houding misverstaan; daar heb ik dan last van, zeker als professionals dat doen. In de lichtvoetigheid ligt hoop besloten: niet de wens-tegen-beter-weten-in beter te zullen worden, maar een doorleefd verlangen zo lang mogelijk het goede leven te ervaren en het leven als goed te ervaren. Om deze menselijke conditie te kunnen erkennen, zullen professionals de confrontatie met hun eigen kwetsbaarheid en angst aan moeten durven gaan. Dan kunnen zij naast de ernstig zieke patiënt staan.

Om begrijpelijke redenen is de naam van de auteur geanonimiseerd.