



Hoe leer je iemand accepteren?

Hans wil weer lopen

Hans heeft MS en zit in een rolstoel. Hij wil niet langer leven. Toch heeft hij veel om voor te leven. Zijn vrouw houdt van hem maar weet het ook niet meer. Is het vooral die rolstoel en die blikken die hij daardoor krijgt?



Ik werk als maatschappelijk werkster in Utrecht. Ik begeleid Hans. Hans is een 55-jarige man die MS heeft. Hans zit intussen dertien jaar in een rolstoel. Hij is bij het maatschappelijk werk terechtgekomen omdat hij eigenlijk niet meer wil. Zijn huisarts wil dat Hans alle wegen bewandelt eer zij met hem over levensbeëindiging wil praten. De echtgenote van Hans weet het ook niet meer. Enerzijds wil zij dat Hans doorzet en anderzijds ziet ze de toekomst somber tegemoet. Hans heeft

geen kinderen. Hij heeft alleen zijn vrouw. Ze houden veel van elkaar, ze zijn twee keer getrouwd en hebben samen veel meegemaakt. Hans heeft altijd een erg actief leven gehad. Hij heeft alles uit het leven gehaald. Hij deed alles tegelijk: studeren, werken, reizen, bijscholen. Ironisch genoeg leefde hij altijd op een hoog tempo en wilde alles uit het leven halen. MS is een auto-immuunziekte die het zenuwstelsel en daardoor het bewegen aantast. Het verloop is bij iedereen anders. Hans kon van de ene op de andere dag niet

meer lopen. De diagnose was al gesteld, dus hij wist dat hij klachten zou krijgen met lopen. Maar toen de dag zich aandiende, was dat een shock. De hoop op lopen heeft hij nooit opgegeven. Maar nu, na dertien jaar, wordt die hoop steeds kleiner. Een rijk leven heeft Hans altijd gehad. Hij en zijn vrouw hebben de halve wereld gezien. Ze zijn op de mooiste plekken geweest en hebben dierbare herinneringen aan de mensen die zij op hun reizen hebben ontmoet. Iedere reis opnieuw krijgen ze heel veel, zo vertelt Hans me. Tastbare dingen, kunst, eten. En ook vriendelijkheid, openheid, gastvrijheid.

Het reizen doen ze nog steeds, alleen nu zit Hans in een rolstoel. De mensen kijken hem met medelijden in de ogen na. Maar Hans heeft een rijk leven, hij is gelukkig. Hij heeft veel om te leven maar toch wil hij niet meer. En dan gaat het hem niet eens om het hier en nu, maar om de toekomst. De gedachte aan nog dertien jaar in een rolstoel doet hem besluiten niet meer verder te willen.

Doel van mijn hulpverlening is om de kwaliteit

van leven in kaart te brengen en na te gaan of Hans zijn rolstoel heeft geaccepteerd als onderdeel van zijn leven. Hans is dan ook vol verbazing dat er mensen zijn die hun rolstoel hebben geaccepteerd. Die mensen hebben een komma gezet en geen punt, meent hij. Zelf is Hans er niet aan toe om een komma te zetten. Hij heeft een punt als optie en daarom is een komma zetten moeilijk.

Hans heeft een aantal sessies gehad bij een helderziende. Deze helderziende heeft hem voorspeld dat hij in een ziekenhuis of behandelcentrum in België terecht komt. En het toeval wil dat dit inderdaad op zijn pad is gekomen. Wij zijn nu bezig om dit rond te krijgen met zijn verzekering.

Door de behandeling daar heeft hij weer hoop.

Hoop hebben is goed maar kan ook een valkuil zijn. Hans is er namelijk van overtuigd dat hij weer kan lopen als hij uit dit ziekenhuis komt. Zijn hoop gaat dus niet over leven met de beperking.

Wat moet ik inzetten om Hans in te laten zien dat hij het leven in een rolstoel moet accepteren? ●

REACTIE#1

'PRAAT OVER ZINGEVING EN GELUK'

Claire Hendriks, ouderenadviseur en mantelzorgondersteuner, Synthese Venray:

'Eigenlijk is de vraag van deze collega: wat moet ik inzetten om Hans te laten inzien dat het leven in een rolstoel acceptabel is? Ze wil hem ervoor behoeden teleurgesteld te raken, mocht de behandeling niet werken, en hij inderdaad nooit meer kan lopen. Ik heb deze week de training Grip en GLANS gevolgd. Dat is een training voor vijftigplussers die gaat over het vergroten van zelfmanagementvaardigheden en welbevinden. Wat geeft je leven zin en maakt je gelukkig? De benadering gaat uit van vijf partjes van het leven, waar de letters G, L, A, N en S voor staan: gemak en gezondheid, lichamelijke activiteiten en leuke dingen, affectie, netwerk en je nuttig voelen en iemands sterke punten. Met die partjes kun je samen met Hans inzichtelijk maken wat hij heeft en wat hij allemaal kan en dat uitbreiden. Het is een groepstraining die uitgaat van positiviteit. Als een onderdeel in een partje wegvalt – zeg het lopen van Hans – wat is er dan om op terug te vallen?

In de groepstraining maak je vervolgens ook afspraken om concrete stappen te zetten. Misschien kan Hans op rolstoeltennis, en spreekt hij bijvoorbeeld af om volgende week dinsdag de trainer te bellen om eens mee te kijken bij een training. Ik zou ook met Hans bespreken wat het precies is, dat hij vervelend vindt aan de rolstoel. Waarom wil hij niet meer verder leven als hij in een rolstoel zit? En ik zou kijken of hij enige vorm van lotgenotencontact kan vinden. Er is vast een patiëntenvereniging van mensen met MS en daar kan hij uitwisselen hoe anderen in een rolstoel dat doen. De wens om dood te willen, vind ik spannend om mee om te gaan omdat ik nog niet zo lang actief ben in het werkveld. Ik was eens bij een cliënt betrokken voor praktische zaken, die dat opeens zei. Toen heb ik aangegeven dat ik daar van schrok, en gevraagd of ik het met haar psycholoog mocht bespreken. Voor de vrouw van Hans is het belangrijk om mantelzorgondersteuning te bieden. In Venray hebben we een steunpunt Mantelzorg, voor mensen die even hun verhaal kwijt willen, of voor praktische zaken, zoals financiële regelingen of respijtzorg.'

REACTIE#2

'BRENG ZORGNETWERK IN KAART'

Elisabeth Vink-Vonk, Maatschappelijk werker UMC Utrecht, afdeling Psychiatrie:

'Aan de hand van de zes pijlers van positieve gezondheid zou ik met Hans in gesprek gaan over zijn kwaliteit van leven. Het beantwoorden van verschillende vragen is hiervoor de eerste stap en afhankelijk van zijn niveau kan hij dit zelf of met ondersteuning van mij doen. In "het spinnenweb" is daarna inzichtelijk hoe Hans zijn gezondheid ervaart. Het kan hem helpen om een keuze te maken waaraan hij wil werken. Tijdens dit proces kan ik hem helpen door met motiverende gesprekstechnieken in gesprek te gaan over zijn behoeften en doelen. Daarnaast vind ik het erg belangrijk om zijn (zorg) netwerk in kaart te brengen. Ik kan Hans als coördinator ondersteunen bij het samenbrengen van zijn (zorg)netwerk, zodat iedereen in dat netwerk de mogelijkheid heeft om met elkaar te communiceren in een beveiligde omgeving. In Utrecht werken

we hiervoor met PsyNet. PsyNet is een online platform waarop alle betrokkenen hun relevante gegevens en acties met elkaar delen. Een veilig digitaal netwerk, waarover de cliënt de controle heeft en bepaalt wie zich aansluit. Door met PsyNet te werken, werken we efficiënter en kunnen we gemakkelijk onze werkzaamheden bij een cliënt op elkaar afstemmen. Het scheelt mij enorm veel werk, want ik heb een directe communicatielijnt met de betrokkenen. Ook is het fijn om mijn werk te kunnen delen met de andere betrokkenen. Zo weet ik dat niet ieder voor zich het netwerk van de cliënt in kaart hoeft te brengen doordat ik dit faciliteer. Voor de cliënt is het fijn om een overzicht op een plek te hebben en mee te kunnen praten over zijn eigen traject. Hans kan bijvoorbeeld de uitkomst van de positieve gezondheidsvragen in het spinnenweb in PsyNet delen, zodat inzichtelijk wordt wie hem op welk domein kan of moet ondersteunen.'

REACTIE#3

'AANDACHT VOOR LEVEND VERLIES'

Edith Raap, docent en trainer in Ouderschapstheorie en Ouderbegeleiding aan de Hogeschool Utrecht:

'Dit is een voorbeeld van een situatie waarin je als buitenstaander een sterke drang voelt de ander als het ware te overtuigen van de schoonheid en de zinvolheid van het bestaan. Een impuls die een hulpverlener, die gericht is op het helpen vergroten van de kwaliteit van leven, maar al te bekend is. Ik wil hier een concept introduceren dat mogelijk een ander licht op de casus werpt en de hulpverlener ruimte biedt er op een andere manier mee om te gaan. Het gaat om het concept Chronic Sorrow, in Nederland vertaald als 'Levend Verlies'. Bij Levend Verlies gaat het om terugkerende gevoelens van verdriet en rouw bij een verlies dat niet eindig is. Het begrip heeft onder andere betrekking op ouders met een kind met ernstige beperkingen. De ouder wordt, steeds opnieuw en op onverwachte momenten, geconfronteerd met pijn om wat niet kan zijn. Van ouders wordt verwacht dat zij de beperkingen van hun kind op een gegeven moment "accepteren", zich "herpakken" en doorgaan met hun leven. Chronische rouw is echter een normale reactie op een niet-eindigend verlies. Anders dan bij de dood waar je kunt verwachten dat rouw

langzaam afneemt, neemt bij Levend Verlies rouw juist vaak toe. Het is ook een onzichtbaar verlies waar geen rituelen omheen bestaan. Susan Roos, psychotherapeut en auteur van het boek Chronic Sorrow maakt een onderscheid tussen "Other Loss" (het verdriet om de beperkingen van een geliefde/kind) en "Self-Loss". Bij Self-Loss gaat het om rouw om bijvoorbeeld verlies van eigen gezondheid. Bij Hans kan er sprake zijn van Self-Loss en de verwachting dat Hans zijn beperking zal "accepteren" is niet realistisch en zet hem in feite in de kou. Misschien helpt het Hans als hij weet dat deze vorm van verlies bestaat? Misschien kan de hulpverlener aandachtig luisteren naar de gevoelens van Hans en met hem bespreken wat dit verlies betekent voor hem. Door hem woorden te laten geven aan zijn verlieservaringen wordt Hans mogelijk meer geholpen dan door te proberen hem van de zinvolheid van zijn leven te overtuigen.'

Edith Raap was in 2015 de initiatiefnemer van het eerste jaarlijkse congres over Levend Verlies. In januari 2019 start zij samen met Odet Stabel, moeder van een zoon met ernstig meervoudige beperkingen, een podcast 'levend-verlies', zie www.levend-verlies.nl