

AAN HET WOORD

“Durf samen te rouwen en kijk naar wat wél kan”

Reportage chronisch ziek & vriendschap



“Een chronische ziekte heeft invloed op je vriendschappen.” Bij deze stelling schieten alle handen in de zaal omhoog. Iedereen herkent het. Een chronische ziekte raakt niet alleen je gezondheid. Het verandert ook hoe je met elkaar omgaat.

Maaïke van den Bosch
redacteur

Het is zondagmiddag 22 juni. In een knusse zaal in Now's the Time in Almere zitten zo'n tien mensen in een halve cirkel rond het podium. Ze zijn gekomen voor het panelgesprek Chronisch ziek & vriendschap van Avanti. Door de intieme setting voelt het meteen vertrouwd. De drie sprekers én de aanwezigen delen open hun persoonlijke verhalen, luisteren naar elkaar en praten eerlijk over wat ze voelen.

Herkenbare emoties

Op het podium staat Marcia Taroenoredjo. Ze is 39 jaar, moeder van twee kinderen en leeft al zeven jaar met multiple sclerose (MS). Ze begint met een krachtig spoken word-optreden over alles wat vaak onzichtbaar blijft. Haar woorden komen binnen. Een fragment:

“Je ziet het niet hè
Niks normaal niks ongewoon
Niks spontaan doe maar even gewoon
Niks begrepen niks gesteund
Niks aanwezig voor niks geleund”



Het gesprek opent zich. Herkenbare emoties komen boven. Onbegrip, gemis, schuldgevoel. Een bezoeker deelt hoe het voelt om soms afspraken te moeten afzeggen: “Dat voelt als falen, ook al kan ik er niks aan doen.” Een ander knikt instemmend: “In het begin bleef ik naar afspraken gaan, ook al had ik een rottag. Maar later ben ik beter op mijn grenzen gaan letten. Het kost me te veel energie om óók nog rekening te houden met mensen die niet begrijpen waarom ik soms moet afzeggen.”

Niet altijd makkelijk, wel waardevol

Na het gesprek met de zaal over stellingen schuift Marcia aan bij het panelgesprek op het podium. Naast haar zit rouw- en verliescoach Renate Boerop van Het Troosthuis. Op de bank zit ook Jet Leopold, die meerdere vrienden met een chronische ziekte heeft. De panelleden vertellen ieder vanuit hun eigen ervaring hoe vriendschap verandert als een chronische ziekte in beeld komt.



Jet vertelt: “Je moet met veel dingen rekening houden. Maar het is ook bijzonder. De vriendschap voelt ‘meer real’, minder oppervlakkig. En het is fijn om van betekenis te zijn. Toen iemand die mij dierbaar is in het Flevoziekenhuis lag, ben ik daar in mijn pauze gaan lunchen. Ik was even uit mijn werksetting en die ander had wat afleiding. Win-win.”

Marcia vult aan met een slimme tip voor mensen zoals Jet, die omgaan met iemand met een chronische ziekte: “Je hebt weliswaar iets afgesproken, maar vraag tussendoor eens hoe iemand in z'n energie zit. Even checken of het allemaal nog lukt, maakt echt verschil.”



Begrip over en weer

Ze las onlangs oude appgesprekken terug. Met sommige mensen verwaterde het contact na haar diagnose. “Toch kijk ik met dankbaarheid terug op wat we hadden. In het begin was ik vooral bezig met wat mij overkwam, maar nu zie ik dat het voor hen ook niet makkelijk was. Door ergotherapie leerde ik om ook te kijken naar wat er vanuit mij nodig is om een relatie goed te houden. Durf ook samen te rouwen.”

Renate benadrukt hoe belangrijk het is om met elkaar te blijven praten, eventueel met de hulp van een professional. “Vrienden weten niet altijd wat ze moeten zeggen of doen. Ze willen helpen, maar voelen zich soms machteloos. Dan geven ze wel eens een onhandig advies. Het kan voor hen ook verdrietig zijn dat de vriendschap verandert.”

Vriendenkring uitbreiden

Vriendschappen behouden is één ding. Nieuwe maken, is weer een ander verhaal. Vanuit de zaal komt daarover een vraag: “Hoe maak je nieuwe vrienden als je een chronische ziekte hebt?” Marcia, die ook regiocoördinator is bij de MS Vereniging voor de regio Flevoland, moedigt lotgenotencontact aan: “Zoek elkaar online op, bijvoorbeeld via sociale media of forums. Zo leer je elkaar eerst digitaal kennen en groeit dat misschien uit tot echte ontmoetingen. Geef het een kans.” Renate vult aan: “Je moet het echt zelf doen, niemand komt zomaar bij je aan de deur. Internet is een fijn medium om mensen te vinden met wie je raakvlakken hebt.”

Een man uit het publiek, die slaapapneu heeft, deelt zijn tip. Hij vertelt dat het Maatjesproject van VMCA hem enorm heeft geholpen. “Ik vond het lastig om hulp te vragen, maar het heeft me goed gedaan. Daardoor kwam ik weer de deur uit.”



Positieve blik op de toekomst

De bijeenkomst sluit af met nog een inspirerende spoken word van Marcia. Over verbinding, samen het proces aangaan en kijken naar wat er allemaal nog wél kan. Enkele rake woorden:

“Door jou en met jou blijft alles normaal
Durf ik te leven in het hier en nu
Voel ik mij gezien en gehoord
Wat het leven ook naar mij toegooit
Jouw warmte en liefde is er altijd
Onbeschaamd en onverstoord”

