



Veerkrachtig omgaan met ziekte en onbegrip

Wat als onbegrip minder pijn zou doen?

TEKST Lynn Formesyn /// FOTO Elvire Van Ooteghem

Stel je voor dat je altijd de juiste dosis begrip zou krijgen. Geen betutteling of medelijden, geen ongeloof en geen vastgeroeste vooroordelen. ‘Droom verder’, hoor ik je denken. Graag, want het is een mooi droomdoel: onbegrip stap voor stap de wereld uithelpen door kwetsbaarheid meer kansen te geven. Help je mee?

Ik leef al ruim de helft van mijn leven met chronische pijn. En met onbegrip, want dat krijg je er quasi altijd gratis bij. Ik deel het graag op in drie grote categorieën:

1. Onbegrip in de samenleving: de verstikkende overtuigingen die van buiten- en bovenaf komen en die meestal breed gedragen worden en doorsijpelen in de gezondheidszorg, op de arbeidsmarkt, in de dagelijkse omgang met elkaar. Denk maar aan ‘langdurig zieken zijn luie profiteurs’ of ‘ziek zijn en waardevol werk leveren gaan niet samen.’

2. Intermenselijk onbegrip: uitspraken en gedachten, maar ook de lichaamstaal van mensen die (veel) dichterbij je staan. Van bazen en collega’s die je bekijken alsof je aandoening tussen je oren

zit tot burens die met hun ogen rollen omdat je glimlachend door je deur wandelt. Happy en ziek, dat kan toch niet? De zoveelste dokter die je van het kastje naar de muur stuurt, of vrienden die niet willen begrijpen waarom je ‘weeral’ iets moet afzeggen.

3. Intern onbegrip: tot deze categorie behoren al je eigen overtuigingen, begrenzendes gedachten en gedragingen die de aanvaarding van je ziekte én van jezelf in de weg staan. Intern onbegrip is misschien wel de sluwste en pijnlijkste vorm omdat het vaak een hardnekkige blinde vlek is. Dit overwinnen kan alleen door open naar jezelf te kijken en kwetsbaarheid een kans te geven.

Overwinnen

Wanneer je geen ademruimte kan geven aan jezelf of begrip kan

opbrengen voor je realiteit, kan je ook niet weerbaar zijn tegen uitwendig onbegrip. Sterker nog: door niet begripvol om te gaan met jezelf word je een magneet voor negatieve uitlatingen van anderen, die bovendien nóg harder en dieper binnenkomen omdat een deel van jou ze (nog) gelooft ook. Je zou voor minder blijven zwemmen in zelfmedelijden.

Uit deze negatieve spiraal geraak je volgens mij alleen maar door je kwetsbaar op te stellen. Door uiting te geven aan het verdriet en de boosheid die je voelt wanneer je op de grenzen van je lichaam botst. Niet als een zielig slachtoffer, maar vanuit openheid en kracht. Door oprecht te delen met anderen hoe het voelt om te leven met jouw pijn. Inleving komt zelden vanzelf. Begrip verlangen zonder open kaart te spelen, dat gaat niet samen. Het

vraagt moed om toe te geven dat je breekbaar bent. En ja, je loopt het risico om niet ontvangen te worden, maar zo weet je meteen helder wie er toe doet en in wie je beter geen energie meer steekt. Teleurstellingen zijn hard, maar ze kunnen ook een dankbare leerschool zijn. Het is maar hoe je het wil bekijken.

“Onbegrip groeit vanuit een chronisch tekort aan openheid.”

Openheid

Ik leerde veerkrachtiger omgaan met mijn ziekte én met onbegrip door mijn denkpatronen om te buigen. Door mijn focus te verschuiven van alles wat ik niet meer kan of niet meer zou mogen, naar alles wat ik ondanks mijn grillig lijf wil en wel kan. Zingeving is het beste medicijn. Maar om dat te ontdekken, moest ik mezelf eerst laten horen en zien.

In dialoog gaan met de adviseerend arts, bijvoorbeeld. Vlakaf delen dat ik als – toen – twintiger gek werd van het arbeidsongeschikt zijn. Dat het hokje waar ik moest inzitten niet ruim genoeg was voor alle ideeën, plannen en dromen die door mijn hoofd dansten. Dat ik niet gekozen had om chronisch ziek te zijn, maar

wel kon kiezen om optimistisch in het leven te staan en iets te vinden op maat van mijn lichaam. Ik besloot me niet te laten verlammen door de angst voor onbegrip. Ik stelde me open en kreeg die openheid ook terug.

Anders had ik vermoedelijk nooit geweten dat je als invalide goedkeuring kan vragen om zelfstandige in bijberoep te worden. Uiteraard mits de nodige begrenzingen, maar gezien mijn gezondheid zijn die er niet voor niets. Zo ontstond ‘De Ave-rechtse’, mijn bron van zingeving, mijn uitlaatklep, mijn manier om te verbinden met gelijkgestemden en anderen te inspireren.



Omdenken

Ik begon de stempel ‘afgeschreven’ letterlijk van me af te schrijven en voelde al snel een vuur branden om me in te zetten voor langdurig zieke mensenn die zoeken naar iets zingevends. Een opiniestuk hier, een column ginder, en voor ik het wist werd ik gevraagd om een lezing te komen geven over onbegrip bij een vzw voor lotgenoten. Spannend, want het is niet vanzelfsprekend om aan mensen die

vaak nog in hun pijn gevangen zitten te vragen om ‘eventjes’ hun overtuigingen om te denken. Om te proberen aanvaarden dat je pas begrip gaat krijgen door eerst zelf je verantwoordelijkheid te nemen en je intern onbegrip aan te pakken. En toch weet ik dat mijn boodschap betekenisvol is. Zeker wanneer de initiële fronsen en gekruiste armen in het publiek zachtjes plaats maken voor nieuwsgierige ogen en interactie.

“Het vraagt moed om toe te geven dat je breekbaar bent.”

Begripvol

De zoektocht naar meer begrip bracht nog een belangrijk (zelf)inzicht met zich mee. Ik bleek namelijk ook niet altijd zo begripvol te zijn voor anderen. En dat terwijl ik het wel verlang van mijn omgeving. Door al zo lang dagelijks met pijn te leven, kon ik maar weinig ruimte geven aan de mankementen en verzuchtingen van anderen. “Wil je ruilen?” was de dominante gedachte in mijn systeem wanneer iemand uiting gaf aan wat voor mij aanvoelde als een minuscule klein probleem. Maar wie ben ik om iemands pijn of vermoeidheid te minimaliseren? Mijn pijngrens is die van een

ander toch niet? Mezelf als maatstaf stellen om vol (on)begrip te reageren was geen goede strategie.

Nu probeer ik niet meer te vergelijken, maar wel goed te doorvoelen of ik ruimte heb voor de pijn van een ander. Hoe groot of klein die ook mag zijn. Ook hier komt het belang van kwetsbaarheid weer kijken. Het is oké en zelfs heel krachtig om toe te geven dat je even geen plaats hebt voor iemand anders, dat je voorraad begrip uitgeput is en je zelf eerst moet ontladen en weer opladen. Wanneer iemand op zijn beurt mijn pijn of verdriet niet kan ontvangen, is het makkelijker geworden voor mij om dat te aanvaarden. Door hier bewuster bij stil te staan, voel ik ook veel sneller aan wanneer iemands

onbegrip niets meer is dan een projectie van de frustraties, de zorgen, de ongemakken waarmee die persoon zelf kampt.

Het lukt me steeds beter om hier met zachtheid naar te kijken omdat ik beseft dat zo ontzettend veel mensen nog een lange weg af te leggen hebben naar openheid. Het is een heuse obstakelrace waarin je hardnekkige overtuigingen aan de kant moet zetten, schaamte moet overstijgen en meermaals op jezelf botst. Elke ronde levert je waardevolle inzichten op en brengt je steeds dichterbij jezelf en van daaruit ook bij de mensen die belangrijk voor je zijn.

Klaar om kwetsbaar te zijn? ●●

Mag ik je meenemen in een kleine oefening?

Probeer heel spontaan de eerste woorden neer te schrijven die in je opkomen wanneer je denkt aan het woord 'onbegrip'. Hoe persoonlijker, hoe beter. Er zijn geen foute antwoorden, alle associaties zijn welkom. Doe nu hetzelfde voor 'begrip'. Hoe zou het zijn om dit veel vaker te krijgen? Noteer je antwoorden en laat de (positieve) gevoelens die ze oproepen doordringen. Hang of leg het papiertje op een plek waar je vaak bent. Zie het als een extra dosis veerkracht.

