

Montfoortse met ALS is bezig met boek over leven met chronische ziekten...

“Geluk zit ook in de kleine dingen, zoals de knuffel van je kind en bloesem in de lente.”

Het was in februari 2018 dat de Montfoortse Angélique van der Lit de diagnose ALS kreeg. Sindsdien is haar leven niet meer hetzelfde. Toch blijft ze altijd positief, en wil ze kijken naar wat ze wel kan in plaats van wat ze niet meer kan. Sinds drie kwart jaar is ze bezig om met Peter van den Berg uit Waddinxveen een boek te schrijven voor en over patiënten met een chronische ziekte. De nieuwe bundel 'Beter leven met een progressieve chronische ziekte. Praktische gids voor zieken, naasten en professionals' is bijna gereed en wordt in september 2020 in de boekhandel verwacht. “Een handreiking, troost, praktische handvatten, dat beogen wij te geven. Psychologen, coaches, ervaringsdeskundigen, pastoraal werkers hebben hier praktische en leerzame bijdragen over geschreven.”

Peter en Angélique kennen elkaar van het werk. Beiden waren collega's toen ze bij gemeenten Woerden en Oudewater werkten. Nu zit Peter arbeidsongeschikt verklaard voor het werk thuis. Hij heeft Parkinson. Samen besloten om dit boek te schrijven, en begonnen hiermee eerst voorzichtig. “Om te kijken of het wel interessant genoeg zou zijn”, zegt Angélique. “En dat bleek het echt te zijn.” Ze kunnen er beiden veel aan werken nu ze volledig in quarantaine zitten. Naar omstandigheden gaat het goed met haar, laat ze weten. “Mentaal ben ik sterk, lichamelijk ga ik achteruit. Ik ben steeds meer afhankelijk van anderen, en zit inmiddels toch vast aan elektrische rolstoel. Ik kan niet meer lopen, en mijn armen niet meer opheffen. Nu kan ik alles toch nog redelijk zelfstandig af. Ik ben de hele dag door aan het bellen.... Dat is op zich wel leuk. Dat doe ik voor mijn werk, maar ook privé om de contacten te onderhouden.” Dat ze al zes weken thuis zit, daarover zegt ze berustend: “Ik weet wel waar ik het voor doe. Corona slaat op de longen. Ik kan er nu niets bij hebben. Ik zit niet voor niks in een kwetsbare groep. Sommigen doen dan wel moeilijk en dramatisch, maar het is wat het is. Het is voor mijn eigen welzijn.” Ook haar dochter die normaliter voor Picnic boodschappen rondbrengt, doet dat nu even niet meer. “Het hele gezin lijdt eronder, doordat ik bij de kwetsbare doelgroep zit. Gelukkig is het wel mooi weer, en kunnen we lekker naar buiten in onze grote tuin. Bovendien, vind ik het wel gezellig zo, met z'n vieren aan tafel met onze laptops. Dat heeft wel wat...”

Luisteren en kijken

Het boek, waar ze nu ook volop mee bezig is, wordt een bundel vol informatie over diverse chronisch-progressieve ziekten en hoe daar in de praktijk mee om te gaan. Met als doel anderen hoop, troost of perspectief te bieden. Aanleiding voor Peter en Angélique om het boek te schrijven, was onder andere dat er nog al wel eens wat fout gaat in

de omgang tussen medische specialisten en patiënten met een chronische ziekte. “Het is verdrietig wat je soms hoort”, zegt Angélique. “Ze zijn goed in hun vak, maar in de communicatie en het contact met de patiënten ontbreekt er soms wel wat. Empathisch zijn ze ook niet altijd”, zegt ze. “Het probleem is, dat medici vooral bezig zijn met het afwerken van een bepaald script. Alle punten die ze moeten vastleggen in een dossier, komen voorbij. Zo werkt dat niet. Laten ze vooral luisteren en kijken naar wat er tegenover ze zit, en daarop in te spelen. Dan kunnen ze bekijken of het wel of niet noodzakelijk is om bepaalde dingen wel of niet te zeggen. Twee maanden geleden was ik bij het Centrum voor thuisbeademing. Toen ging er iemand tegenover me zitten, die hield een heel

verhaal van A tot Z. Tot euthanasie aan toe. Hij vroeg mij hoe ik daarin zat en of ik dat al bedacht had. Toen ik aangaf dat het voor mij nog niet aan de orde is, bleef hij daarop doordrammen. Ik heb toen nog wel kunnen reageren, maar niet genoeg. Kun je nagaan hoe dat moet zijn voor mensen die niet zo mondig zijn. Dat is afschuwelijk. Mijn advies voor deze medisch specialisten is om naast te luisteren, ook te doseren, en het af te stemmen op de persoon die tegenover ze zit. In een vroeger stadium van het proces werk je bijvoorbeeld A tot K af, in plaats van A tot Z. Elk stadium is anders.” Ze benadrukt: “Ik ben echt niet dom. Ik weet waar het eindigt. Maar het ziet er niet naar uit dat ik binnen een, twee of drie maanden ga overlijden.” Voor mensen die minder mondig zijn,

heeft ze een goede tip: “Ga nooit alleen naar een specialist. Mensen alleen laten zich nog wel eens wegblazen. Ook kun je zeggen dat je iets parkeert, en daar later op terug wilt komen. Het belangrijkste is: probeer zelf de regie te pakken. Je hebt niet de regie over de ziekte, maar wel over hoe je ermee omgaat. Luister daarin goed naar waar jezelf op dat moment behoefte aan hebt.”

‘Ik ben niet alleen sterk’

Wat volgens haar daarnaast mag veranderen, is dat het altijd alleen maar over de patiënt gaat. “Ik ben niet alleen ziek. Het is het hele gezin dat ermee te maken heeft. Mensen zeggen dan tegen mij: ‘Wat ben je sterk’. Ik ben niet alleen sterk, ook door degenen die thuis met mij zijn. Je moet het echt met elkaar doen.” Wat haar daarin zelf soms verdrietig maakt, is dat haar gezin wordt meegenomen in haar ziekte. “Van de ene dag op de andere dag zijn ze mantelzorger. Hoeveel hulp we ook hebben geregeld. Zij moeten ook dingen doen die ik voorheen deed, omdat het mij niet meer lukt. Huishoudelijke dingen bijvoorbeeld. Ik moet geholpen worden met eten koken. Je wilt wel dat een kind een kind blijft. Dat vind ik soms wel verdrietig. Een bepaalde onschuld raken ze kwijt. Ze worden echt met hun neus op de feiten gedrukt hoe het leven kan zijn.” Ook hiervoor is heel veel aandacht in het boek met name levensverhalen en tips voor en door professionals en naasten. Momenteel volgen haar kinderen van 17 en 18 beiden online lessen. Angélique ziet dit ook als extra quality time met het gezin. “Natuurlijk vinden de kinderen het wel lastig, maar dan vooral omdat ze niet meer uit kunnen gaan en hun vrienden kunnen ontmoeten. Ze gaan nog wel naar buiten, maar alleen om te wandelen, skeeleren, sporten. Niet in contact met andere mensen. Dat doen ze voor mij. Andere jongeren zoeken elkaar nog wel op. Eerlijk gezegd vind ik dat niet zo handig van die jongeren en ouders. Je wilt echt niet die ziekte krijgen. Het zegt niks over de leeftijd of ze het wel of niet krijgen.”

door Sjoukje Dijkstra

Twee lotgenoten overleden

Strijdvaardig als ze is, zal ze niet bij de pakken gaan neerzitten. Ze vertelt: “Het boek is veel breder dan tips voor specialisten alleen. Het gaat ook niet alleen over ALS, maar over meerdere chronische ziektes. Daarin delen patiënten ervaringsverhalen, maar lees je ook terug hoe naasten ermee omgingen. Hoe ga je om met acceptatie van de ziekte of rouwverwerking?” Wat haar zelf raakte tijdens het schrijven, was dat twee lotgenoten met ALS, die een bijdrage zouden leveren aan het boek, inmiddels overleden zijn. Daarnaast vindt ze het schokkend te zien hoeveel jonge mensen er moeten leven met een chronische ziekte. Haar tip voor patiënten, ongeacht leeftijd, is om er vooral niet de hele dag mee bezig te zijn: “Je hebt geen invloed op de ziekte. Geniet van het leven. Pluk de dag. Kijk naar wat je wel kan. Niet naar wat je niet meer kunt.” Voor haar zelf is het de enige manier om door te gaan.

Genoten

Op de vraag of haar boek haar nalatenschap is, zegt ze: “Liever heb ik dat de mensen me herinneren om wie ik ben. Toch ben ik wel heel trots op het resultaat van het boek.” Zelf heeft ze niet de snelste vorm van ALS. “Mijn man zegt dat ik een taai ben. ‘We zijn nog niet zo snel van je af’, zegt hij wel eens. Garanties krijg je nooit in het leven. Ik leef bewust niet met elke dag de angst dat ik vandaag of morgen dood ga. Ik heb eerder de angst dat ik bepaalde levensgebeurtenissen van mijn kinderen niet meer mee ga maken. Dat maakt mij veel verdrietiger. Het is wat het is, ik kan er geen invloed op uitoefenen. En ben alleen maar ontzettend dankbaar met alles wat ik heb gedaan. Ik heb altijd met de dag geleefd, en genoten van wat het leven te bieden had. Aan iedereen wil ik daarom zeggen: Stel geluk niet uit tot je pensioen. Geluk zit ook in de kleine dingen, zoals de knuffel van je kind en bloesem in de lente.” Informatie over het boek van Angélique van der Lit en Peter van den Berg? Mail gerust Angélique. Mensen kunnen haar ook alvast mailen voor een pre-bestelling van haar boek op: angeliquevdlit@live.nl

