

# Lichtpuntjes in de hel; Extreem verdriet is te overwinnen met kleine vreugde

Een vriendelijk kaartje bij de post verschaft in moeilijke tijden een vreugde die intenser wordt beleefd, aldus de Amerikaanse gezondheidspsycholoog Susan Folkman. Zij deed onderzoek naar de ervaring van homoseksuele mannen die hun aan aids lijdende partner tot het laatst toe bijstonden.

HOE MENSEN het hoofd kunnen bieden aan de ellende die op hun pad komt is al honderd jaar een van de belangrijkste onderzoeksterreinen in de psychologie. Aanvankelijk stond het gevecht van het ego tegen onplezierige gevoelens en gedachten centraal, maar moderne psychologen kijken vaker naar de reacties op tegenzittende omstandigheden. Een van de kopstukken op het laatste gebied is de Amerikaanse gezondheidspsycholoog Susan Folkman, die pas op latere leeftijd haar wetenschappelijke carrière begon, omdat zij eerst haar tijd besteedde aan de opvoeding van haar vier kinderen. De verlate start maakte zij echter meer dan goed en komende woensdag ontvangt zij een eredoctoraat van de Universiteit Utrecht. De verklaring voor haar succes zoekt zij meer in de omstandigheden dan in haar eigen verdiensten: “Ons onderzoek bleek eigenlijk heel toevallig de gaten te dichten in de bestaande literatuur. Dit was geen opzet, want ik ontdekte dat pas toen wij al een flink eind op weg waren.”

Het accent dat zij hier legt op de omstandigheden, komt terug in haar onderzoek. Zij volgde in San Francisco homoseksuele mannen die de zorg voor hun aan aids lijdende partner op zich hadden genomen. Folkman: “Het lot van deze mannen is zo zwaar omdat het hun weinig keuzemogelijkheden laat. Bij kleinere tegenslagen zou je misschien verwachten dat bepaalde personen hun hoofd in het zand steken en net doen of er niets aan de hand is. Deze mannen kregen daar geen gelegenheid voor. De ziekte verloopt zo snel en ingrijpend dat niemand de realiteit van de naderende dood kon ontkennen.” Het meest individuele blijkt het meest algemene te zijn.

Het doet er zelfs weinig toe of de verzorgers ook seropositief waren. Folkman: “Je zou verwachten dat de groep seropositieve mannen psychologisch gezien het meest kwetsbaar zou zijn. Zij maken niet alleen de lijdensweg van hun partner mee, maar kijken tegelijkertijd naar hun eigen toekomst. Toch vonden wij geen enkel verschil met de gezonde verzorgers. De nood van de partner is zo acuut dat deze de zorgen en angsten over de eigen ziekte verjaagt.”

MINDER ANGSTIG

Geloof en spiritualiteit verzachten het lijden van de verzorgers niet. De mannen zonder spirituele overtuigingen zijn zelfs minder angstig en depressief. Folkman wil hier echter geen conclusies aan verbinden: “Homoseksualiteit is uit christelijke hoek vaak gekritiseerd en het is dan ook niet verwonderlijk dat in onze onderzoeksgroep veel minder gelovigen zaten dan in de algemene Amerikaanse bevolking. Aan de andere kant is het mogelijk dat juist de meest wanhopigen hun toevlucht nemen tot God. In de Eerste Wereldoorlog zeiden de soldaten al dat er in de loopgraven geen atheïsten waren.”

De ellende en het verdriet vormen slechts één kant van het verhaal. Uit ingevulde vragenlijsten bleek dat de verzorgers zich vaak net zo rot voelden als mensen met een ernstige depressieve stoornis, maar tegelijkertijd hadden zij net zoveel positieve emoties als het gemiddelde lid van de bevolking. Folkman: “Je ziet deze mannen hun referentiekaders aanpassen. Zij kunnen de zorg niet volhouden als zij zich voortdurend onderdompelen in hun ellende en zoeken manieren om hier af en toe aan te ontsnappen. Ze slagen erin alledaagse gebeurtenissen een nieuwe dimensie te geven. Het vriendelijke kaartje bij de post of een goed contact met de familie is een reden voor echte blijdschap. De verzorgers nemen de tijd om de geur van de rozen op te snuiven, zoals het gezegde aanbeveelt.”

Positief is dat veel verzorgers erin slagen betekenis te vinden in de moeilijke omstandigheden. De ziekte van de partner biedt gelegenheid de oprechtheid van hun liefde te tonen. Ze zijn behulpzaam en verzachten pijn en lijden. “Ook de technische vaardigheden die de verzorgers zich eigen maken, bieden troost”, zegt Folkman. “Veel verzorgers leren bijvoorbeeld een infuus toe te dienen onder het sleutelbeen. Op zichzelf is dat een riskante ingreep, want één luchtbel kan al fataal zijn. De verzorgers zijn dan ook met recht trots dat zij dit soort dingen voor hun partner kunnen doen.” Tot slot is de dankbaarheid van de partner een bron van tevredenheid.

De verzorgers verliezen hun houvast zelfs niet als de partner uiteindelijk sterft. “In de meeste beschrijvingen van de dood komt een aantal elementen naar voren. De verzorgers gaven hun vriend expliciet toestemming om dood te gaan en verzekerden de stervende dat zij van hem hielden. Deze liefde werd op het sterfbed nog beantwoord. Bovendien betekende de dood ook een opluchting - er was een eind gekomen aan een lijdensweg. Doorgaans zeiden de verzorgers iets over hoe vredig hun partner er had uitgezien. Natuurlijk waren er ook mannen voor wie de dood als een anticlimax was gekomen en die zich geen houding wisten te geven, maar anderen beschreven het sterven als het meest intieme moment dat zij met hun partner gedeeld hadden. Een laatste en meest zuivere expressie van hun liefde.”

## MOOIE DINGEN

Deze mooie kanten bieden volgens Folkman geen afdoende compensatie voor het doorstane leed: “Gedurende de hele tijd is het verdriet veel intenser dan de kleine vreugden die het leven in zulke omstandigheden te bieden heeft. En in

de weken voor het overlijden van de partner wordt ook de frequentie van de positieve gevoelens veel minder.” De betekenis die men vindt in de moeilijkste omstandigheden bieden echter wel een bescherming voor de geestelijke gezondheid. Zo bleken de verzorgers niet minder optimistisch te zijn dan de gemiddelde bevolking. Zij hadden bijvoorbeeld nog steeds het gevoel dat de toekomst hun mooie dingen zou brengen en dat zij de meeste gebeurtenissen naar hun hand konden zetten. Uit Folkmans onderzoek bleek dat de mannen die in staat waren geweest lichtpunten te zien tijdens de helse lijdensweg van hun partner, een jaar later gemiddeld beter gestemd waren.

“Ik heb van mijn proefpersonen geleerd dat optimisme bestand kan zijn tegen extreem verdriet”, aldus Folkman. “Bovendien heeft het wrede lot dat deze mannen heeft getroffen mij met de neus op mijn eigen voorspoed gedrukt. Ik geniet meer van mijn gezin en werk. Eigenlijk denk ik ook dat dit de boodschap is die deze mannen geven aan iedereen. Bij tegenslagen kunnen mensen 's avonds het verloop van hun dag nog eens doornemen en het effect van positieve gebeurtenissen versterken. Wie op die manier de kleine vreugden in het leven levend houdt, maakt het zichzelf mogelijk de zwaarste omstandigheden te doorstaan.”