

Wanneer je leven plotseling een andere wending krijgt

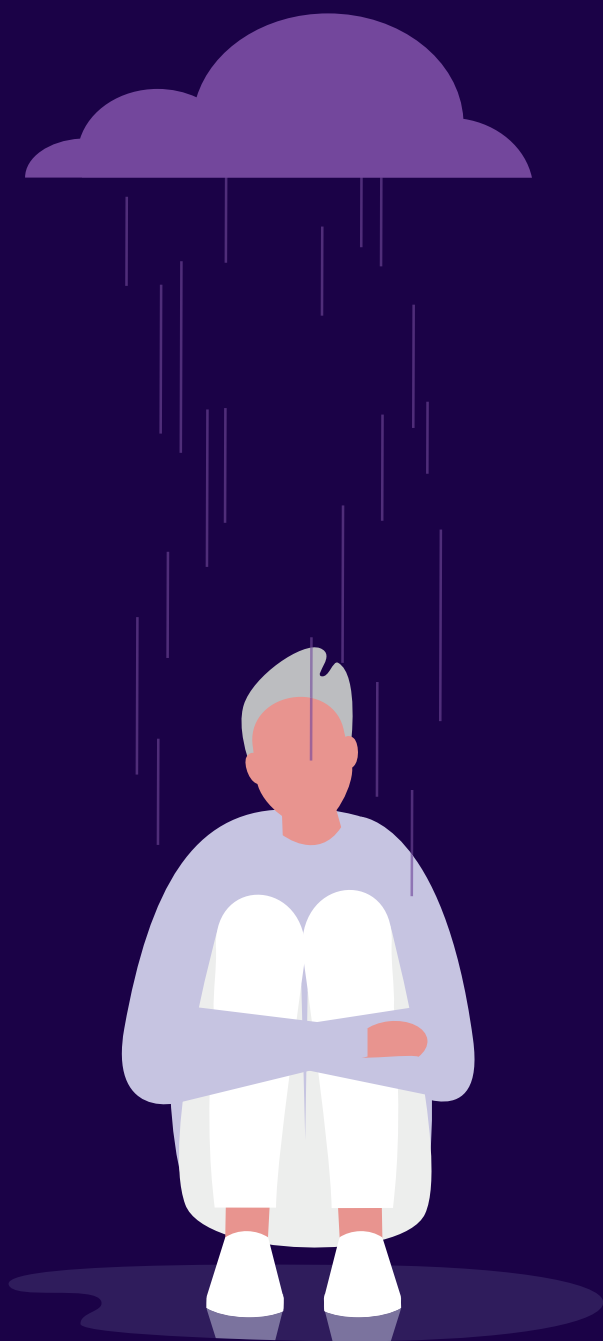
Omgaan met een *ernstige (chronische) ziekte*

Johanna Stenberg & Jan-Henry Stenberg

Informatie
brochure voor
patiënten en
hun naaste
omgeving

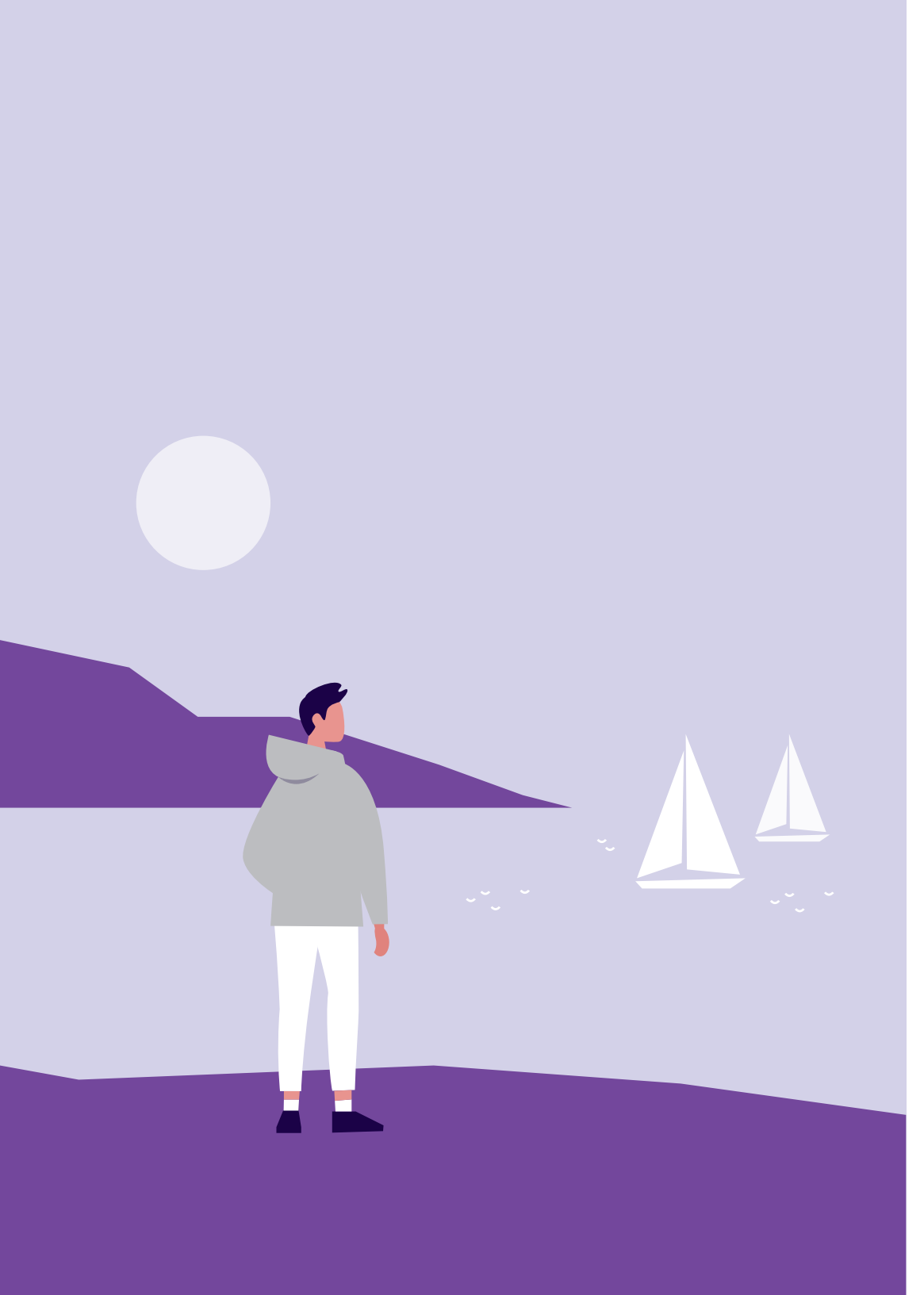


sanofi



Inhoudsopgave

Inleiding	5
Voor mensen die ziek zijn	6
Coping in het kort.	6
Fasen van het copingproces	8
Het copingproces	9
De initiële reactiefase	9
Wat kan jij doen tijdens deze fase	10
De emotionele reactiefase	10
Hoe kan jij omgaan met heftige emotionele reacties?	12
Emoties herkennen	13
Beginnende acceptatie	17
Wat helpt bij de verwerking?	18
Integratiefase	23
Hoe maak je het gemakkelijker om de balans te vinden en te behouden?	26
Waar vind ik steun?	31
Familie en vrienden	31
Hoe kan ik met anderen over mijn ziekte praten?	33
Zorg-en welzijnssector	34
Patiëntenverenigen	35
Als een naaste ernstig ziek wordt	36
Hoe kan ik een ernstig zieke naaste steunen?	38
Hoe zorg ik als naaste voor mijn eigen welzijn?	39
Noteer je gedachten	41



Inleiding

Wanneer bij iemand een ernstige (chronische) ziekte wordt vastgesteld, is dit een stressvolle levensgebeurtenis die te vergelijken is met het verliezen van een belangrijke naaste (rouw) of met een scheiding. Hier wordt verschillend op gereageerd. Zelfs als je al een slecht voorgevoel had, is het normaal dat een bevestigde diagnose sterke emoties of een verlamdend gevoel oproept.

Het leren omgaan met een ziekte is een lang traject met vele fasen en vraagt om tijd en geduld. Na verloop van tijd kan er een vorm van acceptatie optreden en ontstaat er ruimte om er mee te leren leven. Een ernstige aandoening kan van invloed zijn op jouw zelfbeeld en identiteit. Veel dingen kunnen veranderen of zelfs wegvallen en het kan een troost zijn om te weten dat er ook weer nieuwe dingen voor in de plaats kunnen komen. Ook al zit je in een hele lastige periode, probeer toch hoop te houden.

Ondanks de overweldigende emoties is het een grote uitdaging om je niet door een gevoel van uitzichtloosheid te laten verlammen. Deze brochure is bedoeld voor volwassenen van wie het leven (plotseling) door een ernstige ziekte is veranderd of dreigt te veranderen; het betreft zowel de zieke als de naasten die ermee te maken hebben.

Voor mensen die *ziek* zijn

Coping in het kort

Het kan zijn dat je reeds voordat de diagnose werd gesteld en de ziekte daadwerkelijk een naam kreeg een manier had gevonden om met de klachten die je ervoer om te gaan. Misschien was er sprake van vermoeidheid, pijn of andere (vage) klachten, maar gaf je bepaalde omstandigheden ervan de schuld ("Ik ben gestrest door alle veranderingen op mijn werk"/"Ik ben moe omdat het weer langer licht blijft 's avonds en ik daardoor niet in slaap kan vallen").

Het ligt nou eenmaal in de menselijke aard om met allerlei verklaringen te komen wanneer je je ergens zorgen om maakt. Wanneer er een ernstige ziekte bij je wordt vastgesteld kan dit, ondanks een bepaald voor gevoel, toch als een enorme schok komen. Soms slaat een ziekte als een donderslag bij heldere hemel toe: snel en zonder enige waarschuwing vooraf. Vaak is men dan overrompeld door de boodschap en de verlamme emoties die daarmee gepaard gaan. Het leren omgaan met de ziekte begint dan pas later.

"Het is dan ook belangrijk om je te omringen met mensen die je steunen."



Wanneer je onverwacht iets ergs meemaakt waarover je geen controle hebt, kan dit leiden tot een acute stressreactie. We noemen dit ook wel een (psychische) shock. Jouw aandoening kan zulke ingrijpende veranderingen met zich meebrengen dat jij jouw leven niet meer kunt leiden zoals voorheen. Ernstig ziek worden kan je vergelijken met een traumatische gebeurtenis, zoals een levensbedreigend ongeluk. Het kan ernstige stressgerelateerde symptomen veroorzaken. Wanneer deze symptomen langdurig aanhouden, kunnen ze leiden tot psychische klachten. Ziekte kan gevolgen hebben voor het functioneren en mogelijk ook voor het uiterlijk. Soms kan de behandeling uit ingrepen bestaan die spanning en een gevoel van onbehagen veroorzaken. Het is dan ook belangrijk om je te omringen met mensen die je steunen. Het is voor veel mensen moeilijk om toe te geven dat ze hulp nodig hebben en er om te vragen, maar dat is wel wezenlijk van belang. Soms kan het als een opluchting voelen om eindelijk een diagnose en daarmee ook meer informatie over de ziekte te krijgen, na een periode van onderzoeken en de onzekerheid die daarmee gepaard gaat. Maar het kan juist ook weer nieuwe vragen en emoties oproepen.

Jouw aandoening en alle veranderingen die zij teweeg brengt in combinatie met zorgen over de toekomst kan verlamkend werken en een stressreactie veroorzaken. De duur van de stressreactie kan per persoon verschillen en is afhankelijk van diverse factoren zoals de ernst van de beperkingen, de sociale steun en de medewerking van een eventuele partner. Een verandering in het verloop van de ziekte of een andere tegenslag die niet met de ziekte te maken heeft, beïnvloedt hoe je met de stresssituatie omgaat. Hoe iemand zijn/haar ziekte ervaart, hangt onder andere af van zijn of haar persoonlijkheid, eerdere

levenservaringen (met ziekte) en de huidige levenssituatie. Wanneer de ziekte door de behandeling stabiliseert of er sprake is van een langzaam verloop zullen verwarring, angst en ongemakkelijke gevoelens langzaam aan minder worden. Desalniettemin is het een zware en emotionele ervaring. Tegelijkertijd is er sprake van een geleidelijk proces dat door middel van verschillende fasen uiteindelijk zal leiden tot het hervinden van een nieuwe balans. Kennis van deze verschillende fasen kan helpen om jouw eigen gedrag en dat van je naasten beter te begrijpen. We zullen hier daarom dieper op ingaan.

Fasen van het copingproces

Wanneer een ziekte eenmaal is vastgesteld en een naam heeft gekregen, begint de echte uitdaging: het verwerkingsproces (coping). De reacties die optreden nadat jij jouw diagnose hebt gekregen kunnen worden beschreven aan de hand van verschillende fasen: de initiële reactiefase, emotionele reactiefase, beginnende acceptatiefase en integratiefase. Geen mens is exact hetzelfde en er zijn dan ook diverse manieren waarop we met een ziekte omgaan.

Ieder mens ervaart de fasen anders en tussen de verschillende fasen is er geen sprake van duidelijk afgebakende grenzen. Fasen worden niet volgordelijk doorleefd waarna het verwerkingsproces is afgerond. Voor de meeste mensen met een ernstige aandoening is het een proces dat in meer of mindere mate doorgaat; een ernstige ziekte is helaas vrijwel nooit volledig te accepteren.

Het *coping*proces

De initiële reactiefase

Over het algemeen reageren mensen waarbij een ernstige diagnose wordt vastgesteld geschokt op het nieuws. Om te kunnen blijven functioneren, probeert iemand zich in beginsel te beschermen tegen informatie waarvan hij/zij denkt deze niet aan te kunnen. Er zijn veel manieren om op dit schokkende bericht te reageren: de één neemt de informatie rustig en kalm tot zich, de ander begint te huilen en weer een ander weigert het nieuws te geloven.

Wanneer de emotionele reactie onmiddellijk optreedt, kunnen de emoties snel wisselen, bijvoorbeeld van ongeloof tot woede en van angst tot schuldgevoelens. Je kunt je wanhopig voelen ("Was dit het dan?"/ "Ben ik nog ergens goed voor?"/ "Is er wel iemand die voor me gaat zorgen?"/ "Wat heb ik nu nog te bieden?"). Mensen kunnen bovendien een gevoel van mentale verlamming ervaren. In deze fase is elk soort reactie dan ook mogelijk en gebruikelijk.



Ernstig ziek worden is een ingrijpende, beangstigende en levensveranderende gebeurtenis die ook naasten treft, zoals familie, vrienden, kennissen en collega's. Het is lastig om de nieuwe situatie te doorgronden. Ontkenning van de ziekte en de bijkomende gevolgen komt in allerlei vormen voor. Sommige mensen proberen de aandoening

zolang mogelijk te ontkennen of te bagatelliseren; dit is echter niet blijvend vol te houden aangezien de ziekte ingrijpend is. Je zal moeten toelaten dat er sprake is van een ernstige ziekte en dat dit impact heeft op het gehele dagelijks functioneren. Ontkenning kan voortkomen uit het bewust dan wel onbewust niet stil (willen) staan bij de gevolgen van de ziekte. Het kan worden gezien als een beschermingsmechanisme om 'gewoon' door te kunnen gaan.

Wat kan jij doen tijdens deze fase (wanneer er sprake is van een psychische shock)?

- Omring je met mensen en praat over wat er door je heen gaat; bespreek gedachten en emoties.
- Gun jezelf de tijd om de nieuwe informatie te overdenken en neem deze tijd bewust.
- Vergeet ook niet om je rust te pakken en goed voor jezelf te zorgen.
- Dit is niet het moment om je zorgen te maken over alledaagse klusjes of om bezig te zijn met hoe het met anderen gaat. Daar is later nog tijd genoeg voor.

De emotionele reactiefase

Nadat de eerste schrik wat is gezakt, begint zich een beeld te vormen van de ziekte en haar consequenties. In de emotionele reactiefase kunnen emoties sterker naar boven komen en kan het gevoel van wanhoop overweldigend zijn. Het is normaal om bang en onzeker te zijn. Deze gevoelens blijven een rol spelen, zeker als de aandoening een grillig verloop heeft. Als een ziekte veranderingen in het uiterlijk tot gevolg heeft dan kan dit gepaard gaan met gevoelens van schaamte en angst

“Deze gevoelens blijven een rol spelen, zeker als de aandoening een grillig verloop heeft.”



voor de reactie van buitenstaanders. Wanneer het echter onzichtbaar is voor de buitenwereld bestaat vaak onzekerheid over hoe anderen op de aandoening reageren en of ze begrip kunnen tonen.

Angst voor de toekomst met de ziekte kan de kwaliteit van leven in sterke mate beïnvloeden, zeker als de ziekte een progressief karakter heeft. Het kan oneerlijk voelen dat jij degene bent die deze ziekte heeft gekregen en je kunt last hebben van zelfmedelijden of juist boos zijn op jezelf. Opstandigheid kan voorkomen en hangt sterk samen met een grillig ziekteproces waarbij machteloosheid centraal staat.

Ziektegerelateerde onderwerpen kunnen onafgebroken jouw gedachten binnendringen, zowel wanneer jij wakker bent als in jouw slaap. Mensen verwerken het ziek zijn op verschillende manieren. De een wil erover praten, de ander zegt juist niks en weer een ander wil

bijvoorbeeld alleen zijn. Praten kan echter helpen om te begrijpen wat er is gebeurd en wat de betekenis ervan is. Ook kan het helpen om eigen gevoelens beter te kunnen plaatsen. Voor sommigen is informatie over de ziekte gemakkelijker te verwerken wanneer de diagnose eenmaal is bevestigd en de behandeling is gestart.

Misschien vind je het lastig om te ontspannen, heb je moeite met in- en/of doorslapen of is er sprake van een verminderde eetlust. Verder kun je last hebben van concentratieproblemen, onaangename gedachten/emoties of schieten er vragen over het hoe en waarom door jouw hoofd. Ook al voelt de situatie in deze fase vaak angstig en wanhopig, vergeet niet dat de heftige emoties na verloop van tijd zullen afnemen. Hierbij kan het helpen als iemand zijn/haar eigen emoties kan herkennen en ze onder woorden kan brengen.

Hoe kan jij omgaan met heftige emotionele reacties?

- Praat met anderen over hoe je je voelt. Dit kan je helpen om overweldigende gedachten en emoties te ordenen.
- Het kan helpen om te luisteren naar de verhalen van mensen die een soortgelijke situatie doormaken of hebben doorgemaakt.
- Probeer zodra je denkt dat het weer mogelijk is je dagelijkse taken weer op te pakken. Alledaagse bezigheden kunnen een tegenwicht bieden aan de heftige emoties en je het gevoel geven dat je een bijdrage levert.
- Vraag zo nodig om hulp bij je dagelijkse activiteiten en accepteer hulp van anderen.
- Het langdurig onderdrukken/negeren van emoties kan zowel het mentale als lichamelijke welzijn verslechteren.
- Onthoud dat alle emoties er mogen zijn. Emoties kun je niet voorkomen; (h)erken emoties en laat ze er zijn.

Emoties herkennen

Wanneer je in staat bent om jouw heftige emoties te herkennen, kan dit de impact van je emotionele reacties verminderen. Hierdoor kun jij je wat beter gaan voelen. De volgende oefeningen kunnen helpen bij het leren herkennen van emoties.

Oefening 1: lichamelijke gewaarwordingen achter de emotie

Soms kan het moeilijk zijn om emoties op te merken en te beschrijven. Het observeren van lichamelijke gewaarwordingen die gekoppeld zijn aan emoties kan dan helpen om ze te herkennen.

- Is je hele lichaam zwaar voelt, kan dit in verband worden gebracht met een gevoel van teleurstelling of depressie.
- Een rusteloos gevoel en bijvoorbeeld hartkloppingen kunnen wijzen op nervositeit of stress.
- Gespannen schouders of spieren kunnen gerelateerd zijn aan gevoelens van angst, zorgen of irritatie.

Welke lichamelijke gewaarwordingen merk jij op? En wat voor gedachten gaan er op zo'n moment door jouw hoofd? Merk je dat er sprake is van bepaalde lichamelijke gewaarwordingen in bepaalde situaties? Bijvoorbeeld wanneer je op weg bent naar het ziekenhuis of wanneer je nadenkt over de toekomst?

Oefening 2: omstandigheden achter de emotie

Probeer eens drie verschillende emoties te identificeren die jij in de loop van de dag hebt gevoeld. De tabel hieronder kan gebruikt worden om ze te noteren. Kies drie verschillende emoties. Laat je gedachten gaan over de situatie waarin je deze emoties voelde en probeer haar te beschrijven.

angstig	beledigd	blij	depressief
geërgerd	geïrriteerd	gênant	heerlijk gevoel
neerslachtig	paniekerig	verdrietig	zenuwachtig
bang	beschaamd	boos	
gefrustreerd	gelukkig	gevoel van walging	
onzeker	teleurgesteld	vernederd	

Je kunt een tabel zoals hieronder maken om je emoties in verschillende situaties te beschrijven.

Datum/tijd	Situatie	Emotie
14 augustus 's ochtends	Het was moeilijk om andere mensen te ontmoeten op het verjaardagsfeestje	Gefrustreerd, depressief

Herken je deze gedachten en emoties en de gevoelens die ze naar boven brengen?

Oefening 3: gedachten achter de emotie

Onaangename gedachten veroorzaken heftige emoties zoals angst, bezorgdheid of verdriet. Vaak voelt men de emotie en is het lastiger de gedachte die daarbij hoort op te merken. Als je de gedachten die verband houden met heftige emoties weet te herkennen en kunt accepteren, kun je je een stuk beter voelen. Onaangename feiten kunnen draaglijker worden als je de bijhorende emotie niet hoeft te onderdrukken of er bang voor hoeft te zijn.

ANGST, ZORGEN *"Hoe zal mijn ziekte verlopen? Is mijn leven voorbij?"*

BOOSHEID, IRRITATIE

"Ik haat mijn ziekte, medicijn, de wereld... het maakt me woedend!"

GEVOEL VAN ONRECHTVAARDIGHEID

"Waarom ik? "Waarom ben ik ziek geworden?"

SCHAAMTE *"Het is zo gênant om zielig en zwak te zijn. Ik hoop dat ik geen bekenden tegenkom!"*

HOOP *"Misschien komt alles toch nog goed."*

MEDELEVEN **"Ik heb het niet makkelijk op dit moment. Misschien kan iemand anders vandaag de afwas eens doen."**

TELEURSTELLING *"Alles wat ik gisteren nog had, ben ik nu kwijt."*

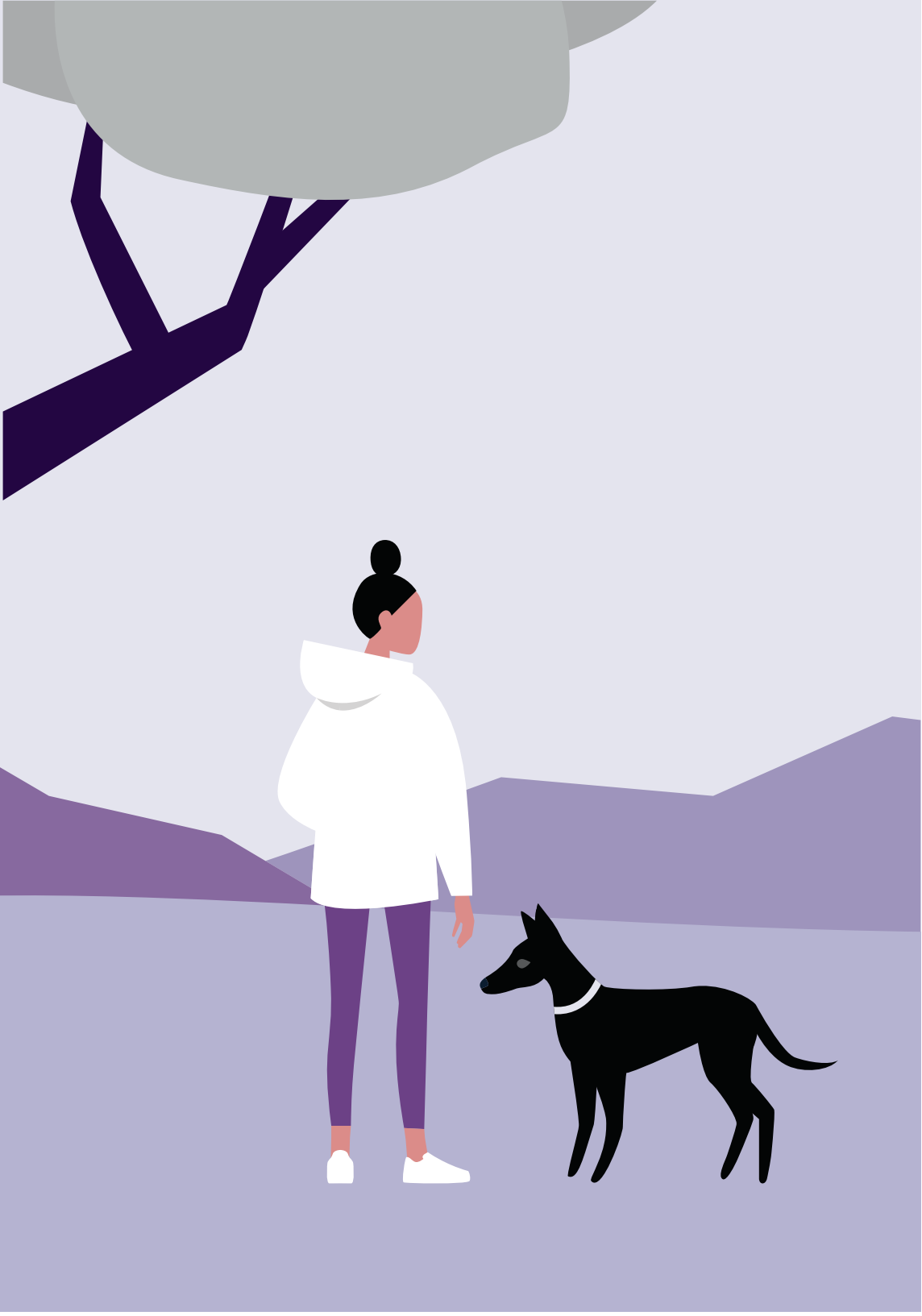
ONZEKERHEID **"Hoe ga ik hier in hemelsnaam mee om?"**

WALGING *"Het is walgelijk om ziek te zijn en naar het ziekenhuis te gaan. Wat moet ik er vreselijk uitzien."*

ANGST **"Mijn keel voelt dichtgeknepen en ik kan de gedachten maar niet loslaten. Ik ga dit niet veel langer aankunnen"**

OPLUCHTING *"Ik ben blij dat er een oorzaak is voor mijn symptomen en dat de behandeling kan beginnen."*

VERDRIET **"Dit is hopeloos, ik kan niet stoppen met huilen."**



Beginnende acceptatie

Na enige tijd zullen de heftige emoties langzamerhand draaglijker worden. Het wordt gemakkelijker om wat je is overkomen te verwerken. Stap voor stap zul jij jouw ziekte als een gegeven leren accepteren. Hoewel het in het begin moeilijk of zelfs onmogelijk lijkt, beginnen de meeste mensen de situatie naar verloop van tijd te accepteren.

Hoewel je de situatie nu rustiger en rationeler kan benaderen, zijn er nog steeds sterke emoties. Het is zwaar om na te denken over de invloed die de ziekte kan hebben op jouw functioneren, werk of hobby's. Ook is het normaal om het heden en het verleden te vergelijken en te rouwen over de veranderde situatie. Ondanks dat het steeds wat makkelijker wordt om de nieuwe situatie te verwerken, kun je je nog steeds gefrustreerd voelen en geen behoefte hebben aan contact met mensen. Op de lange termijn is het echter aan te raden om relaties die belangrijk voor je zijn te onderhouden. Beetje bij beetje zal de ziekte een deel van jouw leven gaan uitmaken. Het wordt mogelijk om er vanuit een ander perspectief naar te kijken. Ziek worden betekent een keerpunt in een leven en het bredere perspectief van de ziekte in relatie tot de toekomst zal vorm beginnen te krijgen. In deze fase ontstaat meestal de behoefte om meer over de diagnose te weten te komen.

Nauwkeurige en actuele informatie kan een kalmerend effect hebben. Daarentegen kun je op sommige dagen misschien juist het gevoel hebben dat je alles wat met de ziekte te maken heeft volledig wil blokkeren. Het is daarom belangrijk dat je zelf bepaalt welke informatie je wil, op welk moment en op welke manier. Of je nou informatie over de ziekte verzamelt door erover te lezen, filmpjes bekijkt op internet of door met lotgenoten te praten; het belangrijkste is dat je doet wat bij je past en waar je de energie voor hebt.

Hoewel veel mensen zich in deze fase al wat stabielier voelen kunnen de gedachten nog steeds gebukt gaan onder alle informatie die verwerkt moet worden. Het kan daarom soms moeilijk zijn om je te concentreren en je kunt problemen ervaren om informatie te onthouden. Het is ook mogelijk dat de concentratie- en geheugenproblemen verward worden met de bijwerkingen van een eventuele behandeling. Neem de tijd om te analyseren welke klacht waardoor wordt veroorzaakt. Het is handig om instructies over de behandeling en andere belangrijke informatie in schriftelijke vorm te hebben. Informatie die je slechts één keer hoort kun je namelijk makkelijk weer vergeten. Ten slotte is het aan te raden om verschillende soorten hulpmiddelen te gebruiken die je kunnen helpen bij het verwerken en opslaan van informatie. Denk hierbij aan het maken van aantekeningen of een to-dolijst.

Wat helpt bij de verwerking?

- Praat met anderen. Als je dingen die moeilijk te accepteren zijn uitsprekt of opschrijft worden ze concreter en overzichtelijker.
- Het delen van ervaringen, gedachten en emoties met anderen helpt om de dingen die je bezighouden te ordenen waardoor het makkelijker wordt om ze te begrijpen en verwerken.
- Praat direct en zonder omwegen over de ziekte en gevolgen. De realiteit onder ogen zien is noodzakelijk om te kunnen omgaan met de situatie.
- Ook al wil je in angstige en verdrietige periodes misschien het liefst alleen zijn, als je een stresssituatie doormaakt is het belangrijk om je te omringen met mensen die dicht bij je staan. Emoties kun je niet voorkomen; (h)erken emoties en laat ze er zijn.

Er volgen nu enkele oefeningen die je kunnen helpen in de stresssituatie:

Oefening 1: word je bewust van je eigen gedachten

Houd een dagboek bij en noteer hierin jouw gedachten en emoties over de ziekte. Als je nog nooit een dagboek hebt bijgehouden kan het misschien even wennen voor je zijn. Probeer het in dat geval een week uit en besluit daarna of je ermee wilt doorgaan of niet.

Bestudeer je dagboek en denk na over het volgende:



Oefening 2: informatie verzamelen

Kies een moment waarop je in alle rust een plan kan maken voor het verzamelen van informatie over jouw diagnose.

- Maak een checklist met de onderwerpen waarover jij informatie wilt verzamelen.
- Begin de lijst door alle vragen die jij hebt op te schrijven. Zijn er bepaalde aspecten waarover jij meer te weten wilt komen?
- Denk hierbij aan vragen als:
 - Wat betekent het krijgen van deze ziekte eigenlijk?
 - Valt de ziekte te genezen? Of is het mogelijk om de gevolgen van de ziekte te beperken?
 - Wat kan er met mijn behandelingen en medicatie gepaard gaan?
 - Mijn medicatie: welk middel, wat is de dosering, hoe lang moet ik dit middel gebruiken?
 - Wat als ik vergeet om mijn medicijnen te nemen?
 - Wat moet ik in de gaten houden bij het nemen van mijn medicijnen?
 - Afgezien van medicatie: is er iets wat ik zelf kan doen?
 - Is het mogelijk om alcohol te drinken?
 - Kan ik kinderen krijgen?
 - Waar moet ik zijn als ik hulp nodig heb of vragen heb?
 - Waar wil ik het bij mijn volgende bezoek aan de arts of verpleegkundige over hebben? Maak een lijstje met vragen voorafgaand aan je volgende ziekenhuisafspraak.
 - Wat zou ik graag aan iemand willen vragen die dezelfde situatie heeft meegemaakt?
 - Waar kan ik steun vinden van lotgenoten?

- Bedenk wat voor soort hulp je nodig denkt te hebben voor alledaagse zaken en om de situatie geestelijk te kunnen bolwerken. Denk bijvoorbeeld aan: steun van lotgenoten, ergotherapie, fysiotherapie, voedingsadvies, psychologie, gezins- of relatietherapie, loopbaanbegeleiding, werkcoach of maatschappelijk werk.
- Zorg er bij het zoeken naar antwoorden op jouw vragen voor dat de bronnen die jij gebruikt betrouwbaar zijn.



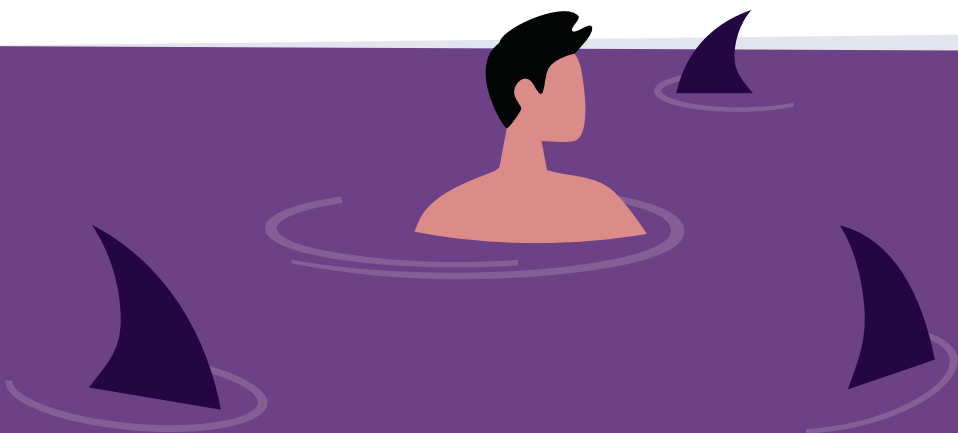
Oefening 3: de stresssituatie en ik

Kijk terug op je leven en bedenk hoe je met eerdere lastige situaties omging

Wat heeft je destijds geholpen met het omgaan met de lastige situatie?

Welke van je eigenschappen hebben je geholpen met het omgaan met de lastige situatie?

Herken je de beschreven fasen uit een eerdere stresssituatie?



Integratiefase

Alhoewel ieder mens op zijn eigen manier omgaat met het ziek zijn, komt er uiteindelijk een moment waarop de stresssituatie wegebt en er een nieuwe balans in je leven ontstaat. Je hebt een modus gevonden om met het feit dat je ziek bent om te gaan. Je kunt trots zijn op jezelf: "Ook al leek het in het begin een onmogelijke missie, ik heb het toch maar mooi voor elkaar gekregen!". Ondanks dat er natuurlijk dingen zijn veranderd door jouw aandoening, leef je nog steeds jouw leven. Uit de constante vergelijking die je misschien maakt tussen je oude ('perfecte') leven en je huidige ('mislukte') zal uiteindelijk de conclusie volgen dat ieder leven bestaat uit voor- en tegenspoed.

Het mentale verwerkingsproces dat met de diagnose begon, kan een nieuwe, geheel andere visie op jezelf en het leven geven. Vaak leidt een ernstige ziekte tot een soort herprioritering van levenswaarden: alledaagse situaties worden als waardevoller gezien dan voorheen, een eventuele carrière en prestaties lijken juist minder belangrijk en er is een grote kans dat je meer tijd wilt doorbrengen met de mensen om wie je geeft. De kansen en mogelijkheden die door jouw aandoening verloren lijken te zijn gegaan kunnen je mogelijk een sombere kijk op het leven geven en nog steeds pijnlijk zijn. Maar je bent wel in staat om ze te zien als feitelijke omstandigheden.

Persoonlijke relaties kunnen ook veranderd zijn. Zo kan de band met de mensen die het dichtst bij je staan nog hechter zijn geworden en kan je ze intens dankbaar zijn. Mensen die ziek zijn kunnen echter ook last hebben van schuldgevoelens ten opzichte van naasten omdat door de ziekte ook hún dagelijkse leven op z'n kop is gezet. Het komt regelmatig voor dat er conflicten met een partner ontstaan omdat de een de ander overbezorgd vindt of het medelijden van de ander niet op prijs stelt.

Het is belangrijk om open te communiceren en het een partner meteen te vertellen wanneer zijn of haar gedrag niet goed voelt. Wanneer er kinderen in het spel zijn, is het normaal dat je je zorgen maakt over of ze het allemaal zullen redden. Kinderen passen zich echter vaak heel goed aan een nieuwe levenssituatie aan en accepteren de persoon die ziek is als dezelfde belangrijke persoon die hij of zij was ondanks de symptomen en beperkingen.

Sommige vriendschappen zullen als gevolg van de ziekte minder hecht worden of helemaal verwateren. Het gedrag van anderen kan soms als kwetsend ervaren worden, bijvoorbeeld omdat hun gedrag bagatelliserend, neerbuigend of opdringerig overkomt. Toch zitten er in de meeste gevallen goede bedoelingen achter. Als je dit in gedachten houdt dan heb je er waarschijnlijk minder last van. Wanneer je het contact met oude vrienden en bekenden bent verloren is het niet altijd makkelijk om nieuwe sociale contacten te vinden.

Bij sommigen ontstaat er een hechte band met lotgenoten die ze bijvoorbeeld via patiëntenverenigingen of tijdens hun revalidatie hebben ontmoet. Doorgaans is het levensritme langzamer geworden en verandert de dagelijkse routine. Normale alledaagse taken vereisen meer planning vanwege mentale of lichamelijke beperkingen, behandelingschema's en de noodzaak om hulp te regelen.

Er is vaak weinig tijd en ruimte meer over voor spontane acties. Betekenisvolle activiteiten en hobby's kunnen helpen de ziekte even te vergeten. Jouw ziekte zal hebben geleid tot ingrijpende veranderingen in de taakverdeling binnen het gezin. De verantwoordelijkheden zijn meestal opnieuw verdeeld en het kan moeilijk zijn om de nieuwe positie te accepteren. Als je weet dat je in de toekomst steeds afhankelijker

zult worden van anderen kan het extra lastig zijn om nu hulp te vragen. Het gevoel van onafhankelijkheid en de vrijheid om eigen beslissingen te maken zijn erg belangrijk voor de kwaliteit van leven; het is dan ook erg moeilijk om te moeten accepteren dat een stuk vrijheid en onafhankelijkheid zal moeten worden opgegeven. De toekomst kan onzeker aanvoelen en het maken van gedetailleerde plannen kan zinloos lijken vanwege het risico teleurgesteld te worden.

Aan de andere kant proberen sommige mensen juist zoveel mogelijk uitkomsten en alternatieven op een rij te krijgen zodat ze zo goed als mogelijk voorbereid zijn op datgene wat hen nog te wachten staat. Veel mensen met een ernstige ziekte zijn, nadat hun leven weer in evenwicht is gekomen, van mening dat het hen uiteindelijk op positieve wijze heeft veranderd. Als je, ondanks de ziekteprognose en de beperkingen, toch een lang leven kunt leiden, kan de ziekte als 'ontwaken' voelen; je werd namelijk gedwongen om naar jezelf te leren luisteren en de verschillende aspecten van het leven in de juiste verhouding tot elkaar te leren zien. Een moeilijke gebeurtenis als een ernstige ziekte kan dus een keerpunt in een leven zijn dat iemand een waardevolle kans heeft gegeven om de richting van zijn of haar leven te veranderen.

Hoe maak je het gemakkelijker om de balans te vinden en te behouden?

- Focus op de dingen die jij door de ziekte niet hoeft op te geven. Gedachten sturen namelijk de emoties: door je te richten op positieve dingen zal je geestelijke welzijn verbeteren (zie ook de volgende oefening).
- Bespreek met jouw dierbaren op een vriendelijke en openhartige manier welke gevoelens je hebt en welke verwachtingen je van hen hebt. Jouw zelfstandigheid en vermogen om zelf te kunnen handelen zijn erg belangrijk in een dergelijke situatie. Naasten maken zich vaak zorgen en willen graag helpen waardoor zij hier soms niet genoeg rekening mee houden.
- Wees je er van bewust dat jouw eigen gedrag en houding ten opzichte van jezelf en jouw ziekte van invloed zijn op de houding die anderen aannemen. Wanneer jij de houding van anderen onprettig vindt, vraag je dan af of er iets is wat je hier zelf aan kunt doen, bijvoorbeeld door anders te communiceren of je anders te gedragen.
- Koester betekenisvolle relaties en als je iemand ergens dankbaar voor bent: spreek het uit! Accepteer het feit dat fundamentele veranderingen in jouw leven ook veranderingen in relaties tot gevolg kunnen hebben.
- Als je je eenzaam voelt, kun je proberen om contact te zoeken met anderen met dezelfde ziekte bijvoorbeeld via het internet en sociale media.
- Accepteer jouw eigen behoefte aan ondersteuning. Jij hebt soms andere mensen nodig om je goed te voelen. Afhankelijk zijn van iemand is meestal het lastigst voor de persoon die ziek is.
- Probeer je ook bezig te houden met dingen die niets te maken hebben met jouw ziekte en de gevolgen ervan.

- Denk na over nieuwe activiteiten ter vervanging van de activiteiten die je niet meer kunt doen: heb je bijvoorbeeld interesse in lezen, films kijken of knutselen? Nieuwe activiteiten kunnen je helpen om je aan te passen aan de nieuwe situatie.
- En hoe zou je het vinden om anderen te steunen die ziek zijn? Het bieden van ondersteuning aan lotgenoten geeft veel mensen een bevredigend gevoel.



Er volgen nu enkele oefeningen die gebruikt kunnen worden om na te denken over de veranderingen die een ziekte teweeg heeft gebracht.

Oefening 1: mijn nieuwe ik

Laat jouw gedachten eens gaan over de volgende vragen. Het kan helpen als jij jouw antwoorden opschrijft.





Hoe voelt het om over deze dingen na te denken? Merk je iets waar je zelf niet eerder aan hebt gedacht?

Oefening 2: waarden analyse

Geef aan op een schaal van 1 (helemaal niet belangrijk) tot 10 (heel erg belangrijk) hoeveel waarde jij hecht(te) aan de volgende zaken:

Levensgebied	Vroeger	Nu
familie		
vrienden en kennissen		
mijzelf		
werk/studie		
vrije tijd		
hobby's		
onafhankelijkheid		
relaties met anderen		
relatie met mijzelf		
thuis		
financiën		
lichamelijke conditie		
mobiliteit		
seksualiteit		
alcohol en stimulerende middelen		
overige		

Zie jij duidelijke verschuivingen? Door welk aspect van jouw ziekte is dit denk jij gekomen?

• Waar vind ik *steun*? •

Familie en vrienden

Een goed functionerend sociaal netwerk kan een essentiële rol spelen in het leren omgaan met een ziekte. Gezinsleden zijn meestal bereid om te helpen met alledaagse taken. Ook kunnen ze je natuurlijk een hart onder de riem steken of er simpelweg zijn wanneer je ze nodig hebt.

Maar het is niet altijd even makkelijk om hulp te vragen aan familie en goede vrienden. Er kunnen zelfs ongemakkelijke situaties ontstaan wanneer je bepaalde verwachtingen hebt van een naaste maar deze niet duidelijk uitspreekt. Ook een naaste kan onzeker zijn over hoe hij/zij jou het beste kan helpen en zal zich kunnen afvragen of hij/zij teveel doet of juist te weinig.

Zoals in elke nieuwe situatie waarin de rollen zijn veranderd is het voorkomen van conflicten bijna onmogelijk. Het is daarom des te belangrijker om open met elkaar te communiceren en gevoelens op een duidelijke manier te uiten. Dit kan in het begin moeilijk zijn maar hoe meer je het doet, hoe makkelijker het wordt.

Ook mensen buiten de familiekring bieden vaak hun hulp aan. Afhankelijk van de precieze omstandigheden is het goed om ook deze hulp niet bij voorbaat af te slaan. Vooral in het begin kan het zowel voor degene die ziek is als voor de omgeving lastig zijn om een gesprek over de ziekte te beginnen. Het onderwerp is als de spreekwoordelijke olifant in de kamer: iedereen weet dat de ziekte er is, maar niemand durft erover te beginnen. Hieronder volgt een aantal suggesties die je kunnen helpen om het gesprek over je ziekte op gang te brengen.



Hoe kan ik met anderen over mijn ziekte praten?

- Je hebt misschien wel gehoord dat ik X [naam van de ziekte] heb.
Ik zou het fijn vinden hier gewoon open met je over te kunnen praten.
- Ik heb nu behoefte aan iemand die naar me luistert en er gewoon voor me is. Ik heb geen advies of oplossingen nodig maar iemand bij wie ik mijn verhaal kwijt kan.
- Vanwege m'n ziekte kan ik soms verdrietig of zelfs boos klinken maar je moet je dit absoluut niet persoonlijk aantrekken. Ik heb gemerkt dat erover praten de scherpe kantjes een beetje van de emoties afhaalt.
- Ik ben nog steeds dezelfde persoon die ik was voordat ik ziek werd.
Ik waardeer je hulp enorm, maar ik wil geen medelijden of anders door je behandeld worden.
- Ik heb hier moeite mee. Zou je mij misschien even willen helpen?
- Ik vind het belangrijk dat wat ik zeg ertoe doet en dat ik mijn eigen beslissingen kan nemen. Ik hoop dat we op een volwassen manier van gedachten kunnen wisselen.
- Ik vind het fijn als je... zegt/doet. Het voelt niet goed als je... zegt/doet.
- Zeg of doe ik wel eens iets wat jouw gevoelens kwetst of jou boos maakt?

Zorg-en welzijnssector

Medewerkers in de zorg- en welzijnssector hebben voortdurend te maken met mensen die in vergelijkbare situaties zitten zoals jij. Hun kennis, ervaring en aanbevelingen zijn een waardevolle ondersteuning tijdens een ziekte.

Een zorgverlener kan ondersteuning bieden die de familie en goede vrienden niet of minder goed kunnen bieden, zoals het verstrekken van betrouwbare medische informatie. Naast het bieden van betrouwbare medische informatie, begrijpen zorgverleners doorgaans beter de wens van patiënten om gehoord te worden, controle te kunnen uitoefenen over hun eigen leven en keuzevrijheid te hebben.

In het zorgsysteem worden belangrijke beslissingen over je behandeling genomen. Je kunt dan ook een hechte relatie ontwikkelen met het zorgpersoneel en je verbonden voelen met de behandellocatie. Revalidatie kan naast het verbeteren van je functioneren ook helpen bij het leren omgaan met je ziekte. Het gebruikmaken van verschillende vormen van revalidatie kan je een bevredigend en succesvol gevoel geven en veel mensen hebben baat bij de steun van anderen die zich in een vergelijkbare situatie bevinden.

Soms is reguliere therapie of revalidatie niet beschikbaar of lijken de aangeboden opties je niet zinvol. Zelfs in zulke situaties is het raadzaam om bij het zoeken naar informatie en diensten te vertrouwen op betrouwbare bronnen en wetenschappelijk onderbouwde methoden. Heel vaak zijn dingen die te mooi klinken om waar te zijn, ook daadwerkelijk te mooi om waar te zijn.

Patiëntenverenigen

Wanneer een zorgverlener zelf geen informatie aanbiedt, kan het de moeite waard zijn om te kijken of er een patiëntenvereniging is die zich op je ziekte richt. Patiëntenverenigen bieden actuele informatie over de ziekte, onder meer in de vorm van websites, handleidingen en evenementen. Ook worden er soms revalidatiecursussen voor patiënten aangeboden. Je kunt hierbij denken aan lezingen door professionals, groepsessies of hulp bij het verwerken van emoties en ervaringen die verband houden met de ziekte.

Dergelijke activiteiten kunnen ofwel plaatsvinden als dagcursussen vanuit huis of voor een paar dagen, periodiek in een revalidatiecentrum. Je hebt het meeste aan dit soort revalidatiecursussen als je over de ergste schok heen bent, de eerste emoties wat zijn geluwd en je leven weer enigszins gekalmeerd is.

Patiëntenverenigen zetten zich in voor het welzijn van patiënten en werken aan het bevorderen van maatschappelijke belangen. Zodra de ergste crisis en de behoefte aan steun voorbij zijn, kun je overwegen om actief te worden in een patiëntenvereniging. Je activiteiten voor een vereniging kunnen een belangrijke vervanging worden voor hobby's die je vanwege je ziekte hebt moeten opgeven. Vanuit het oogpunt van de vereniging zijn degenen die aan de ziekte lijden belangrijke vertegenwoordigers die vanuit hun eigen ervaringen inzichten en waardevolle ondersteuning kunnen geven aan anderen met de ziekte.

Als een naaste ernstig *ziek* wordt

Wanneer iemand ernstig ziek wordt, heeft dit ook gevolgen voor mensen in zijn/haar omgeving. Bij naasten kunnen een stressreactie en emoties ontstaan die vergelijkbaar zijn met die van de zieke persoon. Het is belangrijk om te onthouden dat deze emoties, zoals angst en onzekerheid, deel uitmaken van de stressreactie en volledig normaal zijn. Even normaal is het om deze emoties niet te hebben: ieder mens reageert nou eenmaal anders tijdens een stressreactie.

Door de ziekte verandert vaak ook het dagelijks leven van een directe naaste ingrijpend. Het leren omgaan met deze nieuwe situatie kan een grote mentale belasting inhouden. Daarnaast zal een naaste vaak ook de verantwoordelijkheid op zich moeten nemen voor het regelen van allerlei praktische zaken.

De volgende tips kunnen je helpen wanneer een naaste ernstig ziek wordt:

- Aarzel niet om zorgverleners zo vaak als nodig informatie te vragen over de situatie van je naaste.
- Probeer als het mogelijk is om een actieve rol te spelen in het behandeltraject van je naaste. Een naaste mag bijvoorbeeld vaak in het ziekenhuis aanwezig zijn en de gesprekken met behandelaars bijwonen.
- Neem, indien nodig, contact op met de werkgever van de zieke over het ziekteverlof.
- Bewaar relevante documenten en correspondentie zorgvuldig.
- Overweeg een volmacht als de zieke momenteel niet in staat is om zijn/haar zaken te regelen.
- Als de persoon die ziek is kinderen heeft, zorg er dan voor dat er voor hen gezorgd wordt en dat iemand hen up-to-date houdt op een manier die rekening houdt met hun leeftijd en gevoelens.

- Denk ook aan je eigen welzijn: eet gezond, slaap genoeg, doe aan lichaamsbeweging en spreek af met mensen.
- Indien nodig kun je met je eigen huisarts gaan praten en om hulp vragen. Praten met een professional of iemand die zich in een soortgelijke situatie bevindt of heeft gezeten kan helpen. Soms worden er bijeenkomsten georganiseerd om informatie aan naasten te geven.

“Wanneer iemand ernstig ziek wordt, heeft dit ook gevolgen voor mensen in zijn/haar omgeving.”



Hoe kan ik een zieke naaste steunen?

Bij het steunen van een zieke naaste is het van belang dat zijn/haar wensen worden gerespecteerd. Iedereen reageert namelijk anders op een stressvolle situatie. Probeer aanwezig, geïnteresseerd en beschikbaar te zijn wanneer dat nodig is. Op de langere termijn zal een zieke naast ondersteuning ook behoefte hebben aan een gevoel van zelfstandigheid en controle over zijn/haar eigen leven. De zieke wil gehoord worden. Hoewel de steun van naasten essentieel is, is steun niet altijd voldoende. Wanneer je als naaste merkt dat de zieke duidelijk lijdt en niet de benodigde hulp krijgt, is het tijd om professionele hulp te zoeken.

Denk bij het ondersteunen van een naaste aan het volgende:

- Leren omgaan met ziek zijn kost tijd.
- Vaak wil de persoon met de ziekte op een gegeven moment zijn/haar verhaal doen. Het is al genoeg om gewoon te luisteren. Je hoeft geen kant-en-klare antwoorden paraat te hebben.
- Vooral in het begin kan de zieke zich geestelijk verlamd voelen en niet in staat zijn om te beslissen welke hulp hij/zij nodig heeft. Zorg dat je je actief opstelt, aanwezig bent en bied hulp aan.
- Het uit de weg gaan van de zieke omdat je bang bent om iets verkeerd te doen of te zeggen, voelt voor de zieke veel erger dan een misschien wat onhandige poging om hem/haar te troosten of helpen.
- Het is goed om tijdens de gesprekken open en eerlijk te zijn en de ander aan te moedigen om over moeilijke dingen te praten.
- Laat het toe dat de zieke vaak in herhaling valt. Probeer niet om hem/haar de situatie te laten vergeten of aan iets anders te laten denken.
- Het is ook een goed idee om je hulp aan te bieden bij alledaagse taken, zoals boodschappen doen of koken.
- Ook degene die aan een naaste ondersteuning geeft, moet met iemand kunnen praten over zijn/haar gedachten en emoties.

Hoe zorg ik als naaste voor mijn eigen welzijn?

Om de situatie als naaste van iemand met een ernstige ziekte vol te kunnen houden is het belangrijk dat je een steunnetwerk vindt en dat je er voor je naaste bent op een manier die bij jou past. Niet iedereen heeft mensen waarmee hij/zij over gevoelens en gedachten kan praten. In dat geval kan ook het zorgpersoneel steun bieden of je kunt voor hulp aankloppen bij patiëntenverenigingen.

Naast de verantwoordelijkheden en steun voor je naaste moet er in je leven ook ruimte blijven voor andere belangrijke dingen zoals sociale contacten, lichaamsbeweging en ontspanning. Je lichamelijk welzijn is van groot belang om het allemaal vol te kunnen houden. Je sport blijven beoefenen of iets nieuws proberen werkt verfrissend voor lichaam en geest. Als je moe bent, zijn lichte training of ontspanningsoefeningen een beter alternatief dan inspannende sporten.

Voor je psychisch welzijn helpt het om stil te staan bij emoties. Ook negatieve emoties maken deel uit van het leven. Probeer dan ook niet van ze te schrikken en realiseer je ook dat emoties niet verdwijnen door ze weg te stoppen. Wanneer ze niet worden verwerkt kunnen ze zich bijvoorbeeld manifesteren als spanning, angst, bitterheid, cynisme of depressie. Als je het nare gevoel daarentegen (h)erkent, kan dit helpen om je wat beter te voelen. Lichaam en geest zijn nauw met elkaar verbonden. Lichaamsbeweging en ontspanning kunnen zodoende ook positieve effecten hebben op je geestelijke gesteldheid. Deze tips kunnen je helpen om je eigen welzijn te waarborgen:

- Bedenk of er in je leven iets is wat kan helpen om met de situatie om te gaan en waardoor je je beter voelt. Dit kan bijvoorbeeld een dutje zijn of een moment voor jezelf. Zorg ervoor dat je hier voldoende tijd voor vrijmaakt.

- Schrijf de dingen waarmee je zit op. Dit helpt om ze te kunnen ordenen. Misschien zie je hierdoor dat de situatie zelfs positieve kanten heeft.
- Schrijf elke avond drie positieve dingen op. Dit kan van alles zijn: 'quality time' met jezelf, goed nieuws dat je zojuist hebt gekregen of positieve dingen die al wat langer spelen
- Maak kennis met verschillende ontspanningsoefeningen. Op het internet kun je allerlei podcasts en video's vinden.
- Ga op zoek naar informatie over de ziekte die je naaste heeft. Maak eerst een lijst met vragen waar je zelf antwoord op zou willen hebben. Zorg ervoor dat je alleen betrouwbare bronnen gebruikt.
- Maak kennis met de informatie en activiteiten die de patiëntenvereniging voor de ziekte van je naaste aanbiedt. Neem deel aan activiteiten als dit voor jou goed voelt.

“Maak kennis met verschillende ontspanningsoefeningen.”



Auteurs:

Jan-Henry Stenberg

Is doctor in de filosofie, psycholoog en docent-psychotherapeut die in zijn rol als psycholoog en psychotherapeut mensen heeft geholpen te veranderen en zich aan te passen. Hij doceerde klinische psychologie aan de Universiteit van Helsinki en was co-auteur van verschillende boeken en artikelen op het gebied van psychologie.

Johanna Stenberg

Is een psychologe die heeft gewerkt met patiënten met neurologische problemen. Ze heeft inzicht gekregen in het aspect van grote levensveranderende gebeurtenissen door te observeren hoe mensen zich aanpassen en hun leven herstructureren na een acute ziekte en ongevallen.

Reviewer:

Werner Brink

Is een psycholoog die bijna tien jaar ervaring heeft met het verrichten van diagnostiek en het behandelen van verschillende doelgroepen; onder andere mensen met aanhoudende pijn en vermoeidheid, evenals neurologische en geriatrische patiënten. Met behulp van CGT (Cognitieve gedragstherapie) en ACT (Acceptance & Commitment Therapy) probeert Werner om mensen met een chronische aandoening of aanhoudende klachten andere copingstrategieën aan te leren. Werner heeft deze brochure nagelezen en aangepast aan de Nederlandse leefwereld.



Sanofi Netherlands B.V.
Paasheuvelweg 25
1105 BP Amsterdam
www.sanofi.nl

sanofi

MAT-NL-2300104-v1-02/23