

Inleiding

Als je te horen hebt gekregen dat je chronisch ziek bent of als je door een ongeluk, beroerte of hartinfarct beperkt bent in je functioneren, dan krijg je heel wat te verduren.

Emoties strijden met elkaar om het hardst. Naast verdriet is er vaak ook enorme boosheid en zijn er gevoelens van frustratie. *Waarom moet mij dit overkomen?! Ik heb toch altijd gezond geleefd, veel gesport en toch krijg ik kanker of een hartinfarct, hoe kan dat nou?*

Of je krijgt te kampen met een schuldgevoel: *had ik maar niet zoveel gedronken, beter opgelet, gezonder gegeten...*

Nederland telt minimaal 4,5 miljoen chronisch zieken, dat is ruim een kwart van de bevolking! Misschien ben jij een van deze personen.

Ziek zijn en beperkingen hebben betekent in verschillende opzichten verlies, namelijk verlies van gezondheid maar misschien ook wel van werk en daardoor van sociale status. Je ziekte en beperkingen confronteren je enorm met jezelf, met je denkbeelden, dromen, verlangens en je zelfvertrouwen.

De onvoorspelbaarheid van een chronische ziekte kan ervoor zorgen dat je gaat piekeren over de toekomst en hoe het verder zal gaan. Met name bij ziekten die progressief zijn kan de onvoorspelbaarheid van wat gaat komen ervoor zorgen dat je misschien de moed laat zakken of dat je geen toekomst meer ziet. Bij progressieve aandoeningen is het verlies van gezondheid niet een eenmalige gebeurtenis maar een vaststaand feit

dat om voortdurende aanpassing vraagt. Maar ook blijvende beperkingen die zodanig zijn dat je echt niet meer kunt doen wat je voorheen deed, kunnen *heel* wat emoties oproepen. Het zijn allemaal volkomen normale reacties op een gebeurtenis die voor jou traumatisch is en waarvan de afloop onzeker is. Hoe je hiermee omgaat zal afhankelijk zijn van de situatie.

Bij verlies van gezondheid doorloop je in meer of mindere mate een rouwproces dat in zekere zin vergelijkbaar is met de rouwgevoelens na het verlies van een dierbare. Je moet afscheid nemen van je oude leven, je kunt niet alles meer en daardoor raak je misschien wel contacten kwijt en verandert je relatie.

Je moet je leven opnieuw inhoud en vorm gaan geven om te leren omgaan met nieuwe situaties, om andere gewoontes aan te leren en ook je relatie opnieuw vormgeven.

Dat gaat allemaal niet van de ene dag op de andere. Net als in een rouwproces na het overlijden van een dierbare kun je in het proces dat je doormaakt verschillende manieren van rouwverwerking (rouwtaken) onderscheiden:

- Bewustwording: je laat tot je doordringen dat je echt ziek bent of een beperking hebt en dat dit niet overgaat.
- Acceptatie/Aanpassing: je leert omgaan met de wirwar van gevoelens en emoties die dat met zich meebrengt.
- Overleven: je probeert verder te leven met je ziekte of beperking.
- Verder leven: je geeft je leven met je ziekte en beperking opnieuw vorm.

Dit boek gaat in op het proces van ziek zijn (geweest), de draad weer oppakken, zingeving en *empowerment*.

In hoofdstuk 1 wordt het proces beschreven dat je doorloopt als je hoort dat je chronisch ziek bent of als je blijvende beperkingen overhoudt na een ernstige ziekte of een ongeval.

In hoofdstuk 2 beschrijf ik de manieren waarop mensen zelf omgaan met verlies na ziekte of ongeval (copingmethoden). Ook wordt aandacht besteed aan de oorzaken van aanpassingsproblemen bij ziekte en beperking en er wordt ingegaan op de processen die spelen bij mensen die een progressieve ziekte hebben.

In hoofdstuk 3 wordt beschreven hoe je voor jezelf kunt zorgen, je grenzen leert stellen en je energie te managen. Omgaan met je omgeving en de reacties die je krijgt en het voorkomen van of omgaan met eenzaamheid sluiten dit hoofdstuk af.

Hoofdstuk 4 richt zich op relaties en seksualiteit. Welke invloed heeft jouw ziekte op je relatie of toekomstige relaties en hoe ga jij om met seksualiteit? Hoe kun je deze relaties en seksualiteit op een voor jou prettige manier vormgeven, rekening houdend met je beperkingen?

Hoofdstuk 5 gaat over werk en beperking. Kun je nog werken of moet je een nieuwe of andere invulling van je werkzame leven vinden. Hoe doe je dat en wat heb je daarvoor nodig? Wat wil je en wat vind je belangrijk?

Hoofdstuk 6 gaat over empowerment, je eigen kracht ontdekken en leven zoals jij dat wilt, mét je beperkingen. Het geeft handvatten voor zingeving in je leven, je leert ontdekken wat jij wilt met je leven en wie of wat je daarvoor nodig hebt.

Elk hoofdstuk bevat oefeningen en opdrachten, en wordt afgesloten met een aantal tips. Tussen de teksten door staan ervaringen van mensen die al eerder net als jij nu, deze weg zijn gegaan. De opdrachten en oefeningen kunnen je ondersteunen in het proces dat je doorloopt. Zie het als voorbeelden en mogelijkheden en zoek hiermee je eigen weg in het omgaan met jouw ziekte en beperkingen.

1. Ziekte en beperking: bewustwording en acceptatie

In onze samenleving zijn er veel mensen die ziek zijn of een beperking hebben. Misschien heb je kanker gehad en heb je moeten vechten om te overleven. Of je hebt een hersenbloeding of ongeluk gehad; je hebt hard moeten werken tijdens je revalidatie en je probeert nu te leren leven met de gevolgen. Of je moet het leven door met diabetes of een hart- en vaatziekte en krijgt te maken met leefregels die je worden opgelegd. Of je krijgt een huidziekte waardoor je nauwelijks je lichaam durft te tonen. Misschien heb je klachten die ondanks onderzoek niet te verklaren zijn; jij voelt de pijn, de moeheid, maar je omgeving en de artsen zijn sceptisch.

Je bent 'genezen' verklaard, uitbehandeld met de mededeling dat je 'ermee moet leren leven'. Maar hoe doe je dat, 'ermee leren leven', wat houdt dat in? Hoe geef je de angst voor terugkeer van kanker een plek, hoe ga je om met een voortschrijdende ziekte? Er komen veel emoties kijken bij verlies van gezondheid en je kunt je onzeker voelen. Je lichaam heeft je in de steek gelaten en functioneert niet meer zoals je gewend was. Je bent kwetsbaar geworden en hebt moeite om het leven op te pakken en verder te gaan.

Het proces dat mensen doormaken is voor iedereen weer anders en nooit standaard. Hoe lang het duurt is ook voor iedereen verschillend. Het is sterk afhankelijk van je draaglast (dat wat je meemaakt en al eerder meegemaakt hebt), je draagkracht (karakter, steun) maar ook van je leefsituatie.

Bewustwording

Als je de diagnose van de arts te horen krijgt dringt de volle omvang van de boodschap meestal nog niet tot je door. Vaak denk je: 'Ach, dat geldt voor mij niet, ik word wel beter en kan vast alles weer doen.' Of je hebt maar de helft van het verhaal gehoord omdat je zo geschrokken bent van het slechte nieuws dat je nauwelijks hoort wat er gezegd wordt.

We zijn allemaal geneigd om dingen weg te wuiven, ons beter voor te doen dan we ons werkelijk voelen of de consequenties van een ziekte te bagatelliseren. We zoeken onbewust naar een gevoel van veiligheid en onkwetsbaarheid; ziekte en ongeluk overkomt een ander, niet ons.

Na een beroerte of ongeluk ben je misschien nog optimistisch en werk je hard aan je revalidatie, in de hoop dat je lichaam weer volledig herstelt en je alles weer kunt doen.

Wie diabetes heeft of een hart- en vaatziekte, kan denken dat het leven met goede voeding, gezond leven en veel doorzettingsvermogen wel weer als vanouds wordt.

De ervaring leert dat het even duurt voor het volledige besef tot je doordringt. En dan nóg heb je de hoop dat je weer helemaal de oude wordt, want van vrienden, familie of anderen hoor je over veelbelovende behandelingen en wonderlijke genezingen, dus waarom zou dat jou niet overkomen?

Marleen, (34, hersenbloeding)

Ik had een drukke baan waar ik veel plezier aan beleefde. Als mijn man en ik werkten, gingen onze twee kleine kinderen naar de kinderopvang. Ik had mijn leven op de rails en genoot van mijn baan, mijn gezin en uitstapjes met vrienden.

Maar toen sloeg het noodlot toe. Ik kreeg op vrij jonge leeftijd een beroerte, en een lange periode van ziekenhuisopname en revalidatie volgde. Al die tijd was ik optimistisch: ik heb altijd gezond geleefd, ben een doorzetter en ik kreeg veel steun van mijn gezin, familie en vrienden. Ook vanuit het werk was er regelmatig aandacht voor mij en mijn revalidatieproces dat voorspoedig verliep. Tijdens de revalidatie ergerde ik me aan anderen die in mijn ogen bleven hangen in het slachtofferschap; dat zou mij niet overkomen!

Iedereen, inclusief ikzelf, verwachtte eigenlijk dat ik op den duur weer volledig zou herstellen en mijn oude leven weer zou kunnen oppakken. Maar dat gebeurde niet...

Ik was grotendeels hersteld en kon weer veel dingen oppakken die ik voorheen deed. Maar de moeheid, de vergeetachtigheid en die ene hand die nog niet wilde, speelden mij parten. Ik had mijn werk langzaamaan weer opgepakt maar kwam al snel tot de conclusie dat ik het niet volhield, het oude tempo was er niet meer en af en toe wist ik niet waar ik mee bezig was.

Mijn collega's zagen me worstelen maar durfden er niet met mij over te beginnen.

Thuis merkten mijn man en kinderen dat ik anders reageerde, minder kon hebben en af en toe raar uit de hoek kwam. 'Mamma is mamma niet meer, ze doet soms zo raar,' gaven de kinderen aan! En mijn man zei: 'Ik herken mijn vrouw af en toe niet meer, de vanzelfsprekendheid is weg uit onze relatie, het lijkt wel alsof haar karakter is veranderd.'

Eerst merkte ik dit allemaal niet op, ik was zo bezig om te voldoen aan alles wat ik wilde en wat ik voorheen ook kon, dat ik niet in de gaten had dat ik anders reageerde.

Maar op een gegeven moment barstte de bom. Mijn colle-

ga's hielden opdrachten bij me weg, mijn man ging steeds vaker het huis uit om de situatie te ontlopen en de kinderen werden lastig en huilden veel. Ik heb me ziek gemeld op mijn werk en zakte als een pudding in elkaar. Ik kon gewoon niet meer en was alleen nog maar moe, moe, moe. Hele dagen liep ik te huilen en er kwam niets meer uit mijn handen. In de gesprekken die ik daarna met mijn huisarts en met een hulpverlener voerde, werd duidelijk dat ik mijn hele ziekteproces genegeerd heb en alleen maar bezig ben geweest om beter te worden en door te gaan met mijn oude leven. Ik had niet de tijd genomen om stil te staan bij wat de beroerte voor mij betekende. Ik heb niet beseft welke angsten er bij mijn man en kinderen waren en samen hebben we nooit de tijd genomen om daar met elkaar over te praten.

Het drong in eerste instantie niet echt tot Marleen door dat ze op jonge leeftijd een ernstige beroerte had gehad. Ook wilde ze, jong als ze is, niet accepteren dat er na een beroerte vaak minder duidelijke verschijnselen overblijven die je leven kunnen beperken. Moeheid is daar een van, maar karakterverandering komt ook vaak voor.

Laat tot je doordringen dat je echt ziek bent en daar consequenties aan moet verbinden. Of dat er na je beroerte of ongeluk verschijnselen overblijven die je leven beperken. Dat beseft is moeilijk en dat maakt dat we het maar liever wegstoppen. Maar als je iets wegstopt komt het vroeg of later toch naar boven, net als een bal die je probeert onder water te houden; laat je hem los dan komt hij razendsnel weer boven. Het volle besef van wat er aan de hand is dringt bij vlagen tot je door. Door net te doen alsof het er niet is kun je het een tijd

buiten de deur houden, maar er komt een moment dat dit niet meer lukt en je onder ogen moet zien dat je echt iets hebt.

Omgaan met de wirwar van gevoelens en emoties

Wie chronisch ziek wordt of te maken krijgt met beperkingen raakt alle gevoel van veiligheid en onkwetsbaarheid kwijt. Het leven is ineens niet meer zo vanzelfsprekend en bij alles wat je doet moet je nu nadenken.

Chronisch ziek worden of leven met beperkingen vraagt dus om aanpassingsvermogen; in eerste instantie van jou, maar daarnaast ook van je omgeving. Wanneer je chronisch ziek wordt of blijvende beperkingen hebt moet je wennen aan die nieuwe status. Ineens moet je rekening gaan houden met je lichaam, mag of kun je niet meer wat je voorheen wel deed.

Je zult een aantal dingen onder ogen moeten zien: je bent ziek, je staat gedurende een korte of langere periode onder medische controle en je zult je met enige regelmaat patiënt voelen en ongewild met onzekerheid leven.

Ook de mensen in je omgeving moeten wennen aan het feit dat je niet zomaar meer alles mag en kan. Ze zijn vaak extra waakzaam en bang dat er iets misgaat, je wordt voortdurend in de gaten gehouden en overbezorgdheid ligt op de loer.

Dat kan frustratie, verdriet, angst en boosheid opleveren, heel normale emoties na zo'n ingrijpende verandering. Zo kun je recalcitrant worden en denken: zoek het maar uit, ik ga mijn eigen gang. Je kunt ook (te) voorzichtig worden en niets meer durven, bang dat er iets misgaat.

Je kunt gefrustreerd raken omdat je door je lichaam steeds teruggefloten wordt wanneer je over je grenzen heen gaat, maar ook voel je misschien frustratie omdat je omgeving zo voorzichtig met jou is geworden.

Je hebt daarbij verdriet omdat je niet meer gezond bent, je

toekomst anders wordt dan je had gedacht of omdat je minder kunt doen dan je gewend was.

Als je gehandicapt raakt door een ongeluk dan heb je vaak al een heel proces achter de rug. De revalidatie na een ongeluk neemt een (lange) tijd in beslag waarin je bezig bent met herstel en vooruitgang, en optimistische toekomstdromen. Je probeert zoveel mogelijk weer de oude te worden en dat is een intensief proces waarbij je (nog) niet te veel wilt nadenken over beperkingen die misschien blijvend zijn.

Frustratie en boosheid steken de kop op als je merkt dat je toch niet meer de oude wordt, als er toch beperkingen overblijven die niet meer weggaan. Je kunt angst hebben voor de toekomst nu blijkt dat je door je beperkingen misschien niet meer het werk kunt doen dat je voorheen deed. Misschien word je wel afgekeurd en wat dan? Hoe moet dat met je hypotheek?

Jetty, (61, ziekte van Ménière en slechthorend)

Het begon allemaal met de vele migraineaanvallen. Het lichaamsbeeld dat ik van mezelf had was niet positief; het lijf dat alleen maar ziek kon zijn, de aanvallen die vreselijk pijnlijk waren. Het vertrouwen in mijn eigen lijf had ik al lang niet meer. Er waren veel maanden bij dat ik 75 procent ziek was, ik voelde me niet volwaardig en altijd ziek of onderweg. De meeste last had ik van het niet volwaardig kunnen functioneren binnen mijn gezin. Ik was woedend over het feit dat ik hier niets mee kon en dat maakte het nog erger! In bed lag ik me alleen maar kwaad te maken en de frustratie was torenhoog. Ik kon niet vertrouwen op mijn eigen lijf, want heel vaak (lees te vaak) was ik ziek als we iets leuks hadden, waardoor we weer niet weg konden.

Ook als je een ernstige ziekte hebt gehad, zoals kanker, dan is je aandacht in eerste instantie gericht op 'beter worden'. Je hebt al je aandacht en energie nodig om te overleven en je durft misschien nog niet na te denken over de toekomst. Eerst zal het vertrouwen in je eigen lichaam weer terug moeten komen.

Voor de omgeving is het vaak een zeer intensieve tijd geweest waarin alle aandacht gericht was op de verzorging van degene die ziek was. Emotioneel is het voor iedereen een achtbaan waarbij angst een grote rol speelt. Op het moment dat je 'beter' verklaard wordt en je weer enigszins normaal kunt functioneren voelt je omgeving zich vaak opgelucht. Blij dat het gewone leven zijn wending weer neemt en dat alles en iedereen weer functioneert zoals voorheen. Dat voor jou het leven nog lang niet gewoon is en dat jij nog worstelt met je onbetrouwbare lichaam en met alle emoties die de ziekte bij je losgemaakt heeft, is voor de omgeving vaak moeilijk te bevatten. Je bent beter verklaard en nu is het weer tijd om vooruit te kijken. Maar meestal werkt dat niet zo en het is dan ook heel begrijpelijk dat je partner of kinderen heel anders tegen de situatie aankijken dan jij.

Terwijl jij nog bezig bent met het verwerken van de angst is je partner misschien meer bezig met zijn moeheid vanwege de zware verzorging in de afgelopen periode en zoekt hij daar aandacht voor. Uiteenlopende emoties dus die om aandacht vragen en soms niet bespreekbaar zijn omdat ieder in een andere fase van verwerking zit.

Als je blijvende beperkingen hebt kan het besef je soms zomaar overvallen: 'Jongens ik kom hier echt nooit meer van af!'

Of je boos of juist verdrietig wordt, angstig of juist gefrustreerd het is voor ieder weer anders. Er is geen vast patroon, niet iedereen voelt eerst angst, dan verdriet en daarna boos-

heid. Soms vlieg je als een stuiterbal van de ene emotie naar de andere of sla je er een over. Wat voor jou geldt, geldt niet voor een ander en de oplossing of manier van verwerken is dan ook voor iedereen weer anders.

Zorg daarom dat jij je eigen weg gaat in deze emotionele situatie en zoek een manier waarop jij met je emoties en gevoelens wilt omgaan. Het is belangrijk dat je die emoties kunt uiten. Daardoor kunnen de dingen die je hebt meegeemaakt op hun plaats vallen. Als je praat met anderen over wat je is overkomen, krijg je ruimte om je gedachten over de situatie te toetsen. Opgekropte emoties kunnen namelijk gevolgen hebben voor je immuunsysteem waardoor het verzwakt en je meer kans hebt om (opnieuw) ziek te worden. En dat kun je er nu in deze situatie niet bij hebben! Als je er zelf niet uitkomt kan het helpen om hulp van een buitenstaander te vragen bij het uiten en bespreken van emoties. Dat geldt ook voor het bespreekbaar maken van problemen in de relationele sfeer, als je tegengestelde belangen en verlangens hebt.

Gradus, (59, beroerte)

Ik heb beperkingen waar ik na de revalidatie nog steeds mee te maken heb en waar ik ook nooit meer van afkom. Ik heb last van chronische vermoeidheid, constante prikkels in mijn linkerhand en bij koud en vochtig weer een vervelende neurologische pijn in mijn linkerhand en -arm. Als ik moe ben zakt mijn mond scheef en ga ik slepen met mijn linkerbeen. Ik heb concentratieproblemen en ik heb soms problemen met het dichtmaken van kleine knoopjes aan mijn overhemd.