

L I S E L O T T E D E L W E L

Leven met je lijf

Omgaan
met chronische
klachten

THEMA.

Voorwoord

Al vanaf de basisschool leren we als kleine mensjes over biologie, vreemde talen, wiskunde en topografie. We bedenken wat we later willen worden, met daarbij een huisje, een boompje en een beestje. Vanuit dit heerlijke gevoel van onbevangenheid lijkt alles mogelijk, en beginnen we vol goede moed aan ons volwassen leven.

Het is dan ook vaak een enorme schok voor mensen, als ze ineens geconfronteerd worden met de harde realiteit van een chronische ziekte. Het perfecte plaatje dat van de toekomst werd geschetst, blijkt ineens vol te zitten met allerlei blinde vlekken en donderwolken. Wat doe je als het leven je ineens zo'n onverwachte, nietsontziende dreun verkoopt? Hoe maak je het ondraaglijke dan weer draaglijk?

Het is lastig te accepteren dat het leven in de praktijk soms veel ingewikkelder is dan ons op school is verteld. Het is voor velen een nieuw en naar idee dat we ziek kunnen worden, en dat we hier vervolgens maar mee moeten leren leven. Hoe dan!? Hoe kun je een hernieuwde balans vinden in je werk en je privéleven, waarbij je klachten op de koop toe neemt? Hoe kun je op basis van zachtaardigheid en mededogen omhelzen wie je nu eenmaal bent op dit moment?

Veel therapievormen zetten mensen in een 'verstandig' schema, waarbij termen als 'belastbaarheid', 'ontspanning' en 'over je grenzen heen gaan' de boventoon voeren. Dit is allemaal goed bedacht en bedoeld, maar vaak voelen mensen zich hierdoor totaal niet gezien in hun worsteling. En dat is waar Acceptance and Commitment Therapy (ACT) een hele verfrissende, verbindende rol kan gaan spelen.

Dit boek gaat niet over wat je precies mankeert, maar over hoe je daar vervolgens het slimste mee om kunt gaan. Liselotte neemt je mee naar haar eigen wereld van vallen, van opstaan, en van de moed vinden om weer door te gaan. Met haar kenmerkende persoonlijke, nuchtere en ontwapenende stijl zal het voelen alsof er een lotgenoot samen met jou op de bank zit, die snapt hoe je je voelt, en die weet hoe moeilijk het allemaal voor je is.

Eindelijk is er een langverwacht boek over ACT en chronisch ziek zijn, dat door velen als water in de woestijn zal worden omarmd. Stap in dit warme bad van erkenning, compassie en mededogen, en je zult ontdekken dat je ook mét chronische klachten nog steeds vrij kunt zijn, en dat er wel degelijk hoop is op een betere toekomst.

Gijs Jansen

Inhoud

Inleiding	12
Het doel van dit boek	14
HOOFDSTUK 1	
And so it begins	16
Het medische circuit	17
<i>Oefening: Wat zijn jouw ervaringen?</i>	18
Wanhoop is begrijpelijk	20
<i>Oefening: Opkomen voor jezelf</i>	22
Niemand is hetzelfde	23
<i>Oefening: Waar worstel je mee?</i>	24
HOOFDSTUK 2	
Coping	28
Controle en vermijding	29
<i>Oefening: Wat zijn jouw copingstrategieën?</i>	31
Wat is helpend?	32
Functionele en niet-functionele coping	34
<i>Oefening: Het verdelen van jouw copingstrategieën</i>	36
Copingstrategieën in de praktijk	38
<i>Oefening: Laat los</i>	40
Triggers	41
HOOFDSTUK 3	
Bereidheid	44
Acceptatie en bereidheid	45
In welke fase zit je?	47
<i>Oefening: Daden van bereidheid</i>	48

Keuzes	49
<i>Oefening: Regels</i>	49
<i>Oefening: Regels doorbreken</i>	51
Mindfulness-balans	52
<i>Oefening: Te mindful</i>	54
<i>Oefening: Te mindless</i>	55

HOOFDSTUK 4

Pijn en lijden **58**

Pijn en lijden	59
Fusie	61
Defusie	63
<i>Oefening: Het leed dat lijden heet</i>	65
<i>Oefening: Hardop herkennen van je verstand</i>	67
Het ligt eraan waar je staat	68
<i>Oefening: Verandering van perspectief</i>	68

HOOFDSTUK 5

Je bent er nog **74**

Zelfbeeld	75
Zelfcompassie	76
Het is een hoofdstuk, niet je verhaal	76
Wie ben je nu ?	77
Mag je zijn wie je bent?	78
<i>Oefening: Wat doe jij allemaal aan zelfcompassie?</i>	79
Wat is genoeg zelfzorg?	80
<i>Oefening: Hoe maak ik mijn leven wat makkelijker?</i>	82
Context	82
<i>Oefening: Check-in</i>	83
<i>Oefening: Check-in 2.0</i>	84
Als alles donker is	85

HOOFDSTUK 6

De rest van de wereld	88
Onzichtbaar ziek	89
Vrienden, kennissen en collega's	89
Is het echte liefde?	91
Effecten op je omgeving	92
Perspectiefverandering 2.0	93
<i>Oefening: De kracht van erkenning</i>	94
Wat heb je nodig?	95

HOOFDSTUK 7

Waarden	98
Dan maar kapot	99
<i>Oefening: Waardenlijst</i>	100
<i>Oefening: Eigenlijk-vragenlijst</i>	104
<i>Oefening: Wat kan wel, wat kan niet</i>	106
Nu of ... ooit?	108
<i>Oefening: Nu of later</i>	108
Waardering voor wat wel kan	109
Het gras bij de burens	110
<i>Oefening: Aandacht voor klein geluk</i>	110
Hoe houd je die focus?	111

Dit is pas het begin	112
-----------------------------	------------

Inleiding

Het was vrijdagavond 26 augustus 2016. Ik zat op de bank met mijn wederhelft, bij te komen van een bloedhete dag waarop ik naar een bruiloft was geweest. Ineens merkte ik dat ik de gezichten op tv niet meer goed kon zien. Alsof er een blinde vlek op mijn netvlies ontstond. Dit werd steeds erger, totdat er een grote flikkerende kronkel verscheen. Ik had nog nooit zoiets meegemaakt, en raakte compleet in paniek. Hyperventilerend heb ik op de bank gelegen, maar behalve de oogklachten was er niks aan de hand. Na een half uur kwam mijn zicht terug. Ik was geschrokken, en wat licht in het hoofd, maar verder leek alles in orde.

De volgende dag voelde ik me weer prima. Ik was het huis aan het schoonmaken, en terwijl ik een tafeltje aan het poetsen was, ging er ineens een schok door mijn hoofd. Alsof ik in een vliegtuig zat dat enorm snel daalde. Een 'vallend' gevoel. Het duurde maar een seconde, en daarna bleef er een soort duizeligheid over. Dit was vervelend, maar ik ging ervan uit dat het wel weer weg zou gaan.

Dat deed het niet.

Als je kerngezond bent, is het soms lastig om te begrijpen hoe het is om chronisch ziek te zijn. Er zijn natuurlijk verschillende vormen en gradaties van ziektes of klachten, maar dat het een impact op je leven kan hebben, is een ding dat zeker is.

Mijn persoonlijke verhaal is voor mij de aanleiding geweest om dit boek te schrijven. Op een dag werd ik duizelig, en dat is nooit meer verdwenen. Vanaf dat moment stap je in een oplossingsmodus. Dus hup, het medische circuit in, met veel lange wachttijden, onbegrip, en 'ga maar weer terug naar uw huisarts, mevrouw'. Na flink wat teleurstellingen ga je het alternatieve circuit in. Het gevolg is dat je een heleboel euro's lichter bent, en een stuk van je waardigheid hebt verloren.

Ondertussen zit je natuurlijk niet stil, en ben je bezig met Dr. Google, en het afstruinen van forums. Iedere maand komen er weer nieuwe vitamines binnen om te testen. Je probeert iedere week wel weer iets nieuws met je dieet, en je drinkt *celery juice* tot je groen en scheel ziet. Maar niets helpt, en de klachten blijven hetzelfde, of worden zelfs erger.

Dit alles had voor mij een erg slechte invloed op mijn gemoedstoestand. Hoe langer mijn klachten aanhielden, hoe meer ik me bewust werd van de allesomvattende invloed die het ziek zijn met zich meebracht. Alles wat altijd zo normaal leek, was ineens niet meer zo vanzelfsprekend.

En dus diende zich automatisch de vraag aan: hoe ga je om met chronisch ziek zijn? Hier is helaas geen simpel antwoord op. Het is een ingewikkeld proces, dat je niet zomaar even kunt oplossen. Dit komt natuurlijk omdat we allemaal zo verschillend zijn, en om het nog lastiger te maken, hebben we allemaal ook nog eens verschillende klachten. En toch is de manier waarop we het gevecht voeren tegen onze klachten vaak vergelijkbaar, en kan iedereen met chronische klachten dus op zijn eigen manier baat hebben bij het lezen van dit boek.

Mijn klachten zijn dikke pech, maar mijn achtergrond in Acceptance and Commitment Therapy (ACT) is een geluk bij een ongeluk geweest. Hierdoor wist ik mezelf meer ruimte te geven, meer compassie, en meer rust. Dit ging zeer zeker niet vanzelf. Het was vallen en opstaan, en in de standaardvalkuilen trappen van vermijding, controle en strenge regels.

Naast mijn eigen persoonlijke worsteling hebben vooral ook mijn cliënten mij geïnspireerd tot het schrijven van dit boek. Want de ACT-technieken zijn toepasbaar bij iedereen. Het gaat hier dan ook niet over de klachten die je hebt. Het lezen van dit boek zal je niet beter maken.

Ik kan je geen tips geven die je leren om te vechten tegen je pijn, je ziekte, of je onverklaarbare klachten. Die problemen kan ik helaas niet voor je oplossen. Wat ik wel graag wil doen, is je tips en trucs bieden die je leren om op een andere manier om te gaan met je klachten.

Het alternatief voor strijden, vluchten en vermijden zit verborgen in thema's zoals acceptatie, zelfcompassie, en het maken van bewuste, waardengerichte keuzes. Dit zijn vaardigheden die iedereen kan leren, ongeacht je gezondheid of gemoedstoestand.

Het doel van dit boek

- Vriendelijker zijn voor jezelf, en beter zorgen voor je lichaam.
- Een prettige relatie met je omgeving creëren, waarbij je opkomt voor jezelf en je waarden.
- Een balans vinden tussen vechten en accepteren.
- Je storende gedachten op een andere manier benaderen, zodat je meer ruimte krijgt om bewuste keuzes te maken.
- Het uitzoeken en najagen van je waarden, doelen en dromen.

Ondanks de liefde van mijn familie en vrienden heb ik me vaak erg alleen gevoeld, vooral wanneer de klachten op hun hoogtepunt waren. Dan voelde het alsof iedereen gezond was en vooruitkwam in het leven, terwijl ik uitzichtloos stilstond.

Naast de tips en trucs die je zult krijgen, wil ik je vooral veel liefde en erkenning geven. Ik weet niet hoe erg je klachten zijn, maar je bent hier, en je doet je best. Je bent niet alleen, en het feit dat je dit boek nu leest, betekent dat je waanzinnig dapper bent. Je hebt de bereidheid om te onderzoeken hoe je het beste kunt omgaan met de obstakels die nu aanwezig zijn. Dat toont kracht en doorzettingsvermogen. Dus laten we samen dit boek doorlopen. Wees niet te streng voor jezelf, en verwacht niet dat alles gelijk gaat lukken. Het leren omgaan met chronisch ziek zijn gaat waarschijnlijk bij jou ook met vallen en opstaan, dus geef jezelf alsjeblieft die ruimte.

Disclaimer

Dit boek is bedoeld voor iedereen die last heeft van lichamelijke klachten, en de daarbij horende mentale worsteling. Daarbij is het belangrijk om te vermelden dat, als je gezondheidsproblemen, bepaalde trauma's, of andere dieper gelegen problemen hebt, je altijd het beste af bent met begeleiding door een professional, zoals een psycholoog, een arts, of een combinatie van beiden. Dit boek kan een hele hoop verlichting brengen in de omgang met jezelf, maar het is geen vervanging voor medische of geestelijke zorg. Dus als je voelt dat je behoefte hebt aan intensieve begeleiding en hulp, aarzel dan niet en schakel je huisarts in, en/of mensen in je omgeving.

‘Once you choose hope,
anything’s possible.’

– Christopher Reeve

HOOFDSTUK 1

And so it begins

Dit vertellen ze je niet wanneer je als jong kind voor de klas staat, en mag praten over wat je later wilt worden. Op die leeftijd kun je nog goed dromen over hoe je leven eruit gaat zien. De boodschap vanuit je omgeving is vaak dat je alles kunt bereiken als je maar hard genoeg je best doet. En dat is natuurlijk maar goed ook, want van de werkelijkheid worden we niet altijd vrolijk, dus waarom zou je een kind daarmee belasten?

Dit bedoel ik niet zo negatief als het klinkt trouwens, want het leven is natuurlijk vreselijk mooi. Maar goed, dat is niet waar dit boek over gaat. Dit boek gaat over de grillen van het leven, waarbij de dromen die je als kind had steeds verder van je af lijken te drijven.

Op jonge leeftijd was ik altijd bang voor de dood. Ik was bang om geliefden kwijt te raken, of om zelf dood te gaan en alles te missen. Pas toen ik ziek werd, besepte ik dat dit ook nog een optie was. Dat je gewoon ziek kunt worden, en je hele leven instort. Als je dit zelf nooit ervaren hebt, en het ook weinig in je omgeving ziet, dan is het bijna niet te bevatten wat dit met een mensenleven kan doen.

Ik kon het zelf ook niet bevatten. Ik was hier niet op voorbereid, en ik moest daarom echt alles uit de kast halen om op een goede manier met mijn nieuwe werkelijkheid om te gaan. Dit leerproces bestond voor een groot gedeelte uit zelfonderzoek: wat zijn mijn patronen, welke neigingen heb ik, hoe reageer ik op mijn klachten, en wat is mijn doel?

Ik wil samen met jou gaan onderzoeken wat de antwoorden op deze vragen zijn. Zie dit boek als een zelfonderzoek dat helemaal op jou gericht is. We gaan proberen je patronen, valkuilen en doelen in kaart te brengen. Wanneer we hier een beter beeld van hebben, wordt ook duidelijk welke stappen je kunt zetten om op een andere manier met jezelf en je klachten om te gaan.

Het medische circuit

Als je dit boek leest, is de kans groot dat je in aanraking bent gekomen met ziekenhuizen en artsen. Hoe je dat hebt ervaren, is vaak voor iedereen verschillend. Je kunt heel tevreden zijn over de geleverde zorg, maar er zijn ook genoeg mensen die vervelende ervaringen hebben met extreem lange wachtlijsten, onaardige zorgverleners, heftige onderzoeken, onbegrip, of het gevoel dat je niet serieus genomen wordt.

Doordat ik niet bepaald van plan was om mijn klachten te accepteren, ben ik vol gas op zoek gegaan naar een oplossing. Dit zorgde voor een lijst aan artsen, onderzoeken, en

zogenaamde mogelijke 'oplossingen'. Ik heb hierbij prima ervaringen gehad, maar helaas ook hele vervelende.

Natuurlijk heb je geluk als je iemand krijgt die met je meedenkt, en je serieus neemt. En je hebt pech als je bijvoorbeeld een arts voor je hebt die denkt dat je gewoon gestrest bent, waarna hij je vervolgens zonder andere opties terug stuurt naar je huisarts. Wat in dit geval belangrijk is, is dat je leert om voor jezelf op te komen. Want oh wat is het moeilijk als je daar zit, en je met opgetrokken wenkbrauwen wordt aangekeken tijdens het vertellen van je verhaal. Hoe vaak laten mensen zich wel niet wegsturen omdat ze het gevoel krijgen dat ze overdrijven? Of dat er toch niks aan te doen is? Herken je dit?

Zou je eens terug willen denken aan een van die keren dat je geen prettige ervaring had met een zorgverlener of ziekenhuis? En kun je je nog herinneren hoe jij toen in die situatie gereageerd hebt?

Ik zal je een voorbeeld geven:

Een cliënt van mij heeft last van CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom). Doordat haar klachten niet echt aan te tonen zijn door middel van medische onderzoeken, heeft ze vaak het gevoel dat ze van het kastje naar de muur wordt gestuurd. Wanneer ze zonder partner op een afspraak is, heeft ze de neiging om zich weg te laten sturen zonder dat ze krijgt wat ze eigenlijk graag zou willen hebben (een onderzoek, een medicijn, een doorverwijzing, etc.).

Op die momenten laat ze zich intimideren door artsen, waardoor ze zich achteraf gezien niet serieus genomen voelt, en niet gekregen heeft wat ze graag had willen hebben.

Oefening: Wat zijn jouw ervaringen?

Heb je zelf ook een eigen voorbeeld van zo'n moment? Probeer dit dan eens uit te schrijven. Wat was de situatie?

.....

.....

.....

.....

.....


Hoe heb je het toen aangepakt?

Is dit hoe je het achteraf gezien had willen aanpakken? Zo nee, hoe had je dan, met de kennis van nu, liever gereageerd?

Een grote stap bij het omgaan met chronische klachten is dat je leert om dicht bij jezelf te blijven. Dit begint dus al met de zorg die je van een ander hoopt te krijgen. Dit betekent niet dat je artsen kunt dwingen om met een oplossing te komen, als die misschien helemaal niet bestaat. Maar je mag wel degelijk voor jezelf opkomen, en duidelijk aangeven hoe je behandeld wilt worden.

- **Bereid je goed voor op een gesprek.**
- **Maak een lijstje met wat je wilt vragen of vertellen, en probeer dit ook tijdens het gesprek te gebruiken.**
- **Bedenk wat je uit het gesprek of onderzoek wilt halen.**
- **Trek aan de bel als de wachttijd voor jouw gevoel echt te lang is.**
- **Neem iemand mee naar de afspraak, en bespreek je voorbereiding met die persoon, zodat jullie samen op één lijn zitten.**
- **Maak aantekeningen als je daar behoefte aan hebt.**

TIP



Houd rekening met de menselijkheid van zorgverleners. Verwacht niet dat ze alles voor je kunnen oplossen en probeer er samen uit te komen.

TIP

Ik dacht vroeger altijd dat de artsen in de ziekenhuizen alles wisten. Je wordt ziek, je gaat naar een arts, die geeft je medicijnen of een operatie, en dan ben je óf genezen, óf je gaat dood. Nou, zo kort door de bocht is het dus helaas niet. Er is meer wat artsen niet weten dan wat ze wél weten, dat heb ik wel geleerd door al mijn ziekenhuisbezoekjes. En natuurlijk doen de artsen enorm hun best, en hebben we allemaal onze eigen versie van de werkelijkheid. Verwacht gewoon niet dat ze voor alles een panklare oplossing hebben liggen, want helaas is dit vaak niet het geval.

Op het moment dat ik minder verantwoordelijkheid bij het ziekenhuis ging leggen, en meer rekening ging houden met de menselijkheid van artsen, ontstond er ook meer ruimte voor andere

denkroutes. Er was minder strengheid naar anderen toe, en dat zorgde voor minder frustratie en boosheid.

Wanhoop is begrijpelijk

Toen ik net schreef dat ik echt niet van plan was om mijn situatie te accepteren, toen bedoelde ik dus ook: echt niet.

Het moment dat ik doorkreeg dat de medische wereld niks voor mij kon betekenen, ging ik als een gek op zoek in de wereld van de alternatieve geneeswijzen. Ik heb echt van alles geprobeerd.

Ik ben bij meerdere acupuncturisten geweest, twee biofotonen-therapeuten, twee osteopaten, twee mesologen, drie (!) magnetiseurs. Ik heb haptonomie gehad, een atlascorrectie, kinesiologicalische behandelingen en ESB-therapie. Ik heb zelfs een keer hypnotherapie geprobeerd.

Als ik dit zo opschrijf, besef ik ook ineens dat ik veel dezelfde therapievormen van verschillende therapeuten geprobeerd heb. Ik kon het gewoon niet accepteren dat het niet werkte, dus dacht ik dat een andere therapeut het misschien beter zou kunnen.

Chronisch ziek zijn kan je wanhopig maken, en wanhoop is een enorme drijfveer die ervoor kan zorgen dat je dingen doet die je misschien nooit had verwacht.

Ik zal een leuk voorbeeld geven. Een tijd geleden vertelde mijn haptonoom dat ze twee bijzondere mensen in haar praktijk te gast had, die een dag lang een behandeling kwamen geven aan geïnteresseerde patiënten. Het waren een soort magnetiseurs, en voor een paar tientjes kreeg je een behandeling van een uur. Ze wist zelf niet precies wat het effect was, maar omdat ze mijn wanhoop kende, dacht ze dat ik het vast wel wilde proberen. En daar had ze natuurlijk gelijk in, dus daar ging ik weer.

Ik eindigde op een bankje met twee langwerpige kristallen in mijn handen, en een meneer die met zijn vinger op verschillende punten op mijn lichaam drukte. Ondertussen liep zijn partner rond, hevig flapperend met haar armen, terwijl ze aan één stuk door keihard liep te boeren. Nee. Dit is geen grap. Dit is waargebeurd.

Ik kon alleen maar denken aan hoe ik dit het beste met respect kon beëindigen, maar uiteindelijk durfde ik dat niet. Bovendien zei een heel zacht stemmetje in mij: 'Wat als dit tóch gaat helpen?'

Ken je dat? Dat je eigenlijk wel weet dat iets geen nut heeft, maar dat je het toch niet kunt laten gaan omdat er misschien 0,5% kans is dat het toch werkt?

Het duurde een uur. Ik was beurs geprikt ('Doet dit pijn?'). Meneer steekt een bottige vinger keihard in mijn onderrug. 'Ja, dat doet pijn.' Meneer: 'Oh ja, dat is duidelijk, je duizeligheid komt vanuit je rug.'

Daarnaast was ik helemaal lijp geboerd, en was ik zó ontzettend klaar met die mensen. Het was vooral de arrogantie, en de overtuiging waarmee ze vertelden dat ze mij wel even gingen genezen. 'Maar', zeiden ze direct, 'je moet er wel voor openstaan natuurlijk, anders werkt het niet.' Oftewel: als het niks doet, dan heb je dat aan jezelf te danken.

Vervolgens kon ik afrekenen en vertrekken. Inmiddels heb ik er met mijn vriendinnen al zo vaak hard om gelachen, dat het de ervaring wel waard was. Maar het laat tegelijkertijd zien wat de wanhoop van chronisch ziek zijn met je kan doen. Juist daarom is het zo belangrijk om open te blijven staan voor nieuwe ervaringen, terwijl je er tegelijkertijd rekening mee houdt dat je opnieuw teleurgesteld kunt worden. Humor en luchtigheid zijn dingen die je hierbij enorm kunnen helpen.