

Longpunt Haarlem, 12 januari 2017

## **Leven met een chronische aandoening; tips en trucs**

Presentatie door Petra Renes (*geestelijk verzorger*) en Sanne van Kempen-Buning (*medisch maatschappelijk werker*), beiden verbonden aan het Spaarne Gasthuis.

### **a. Wat betekent dat, een chronische aandoening`**

Chronische patiënten krijgen naast alle verschijnselen die bij hun ziekte hoort ook nog vaak te maken met gevoelens van onzekerheid, frustratie en verdriet.

### **b. Hoe kunt u daar beter mee omgaan**

Kernvraag: hoe ga je om met blijvende of verslechterende aandoening.

#### 1. Hoe ga ik om met mijn energie (lijstje maken)

- wat kan ik
- wat kan ik vandaag:
  - Dagen
  - Dagdelen
  - Uren
  - Prioriteiten

2. Acceptatie: dat is makkelijker gezegd dan gedaan. Eigenlijk went het nooit. Je kunt beter spreken van *aanvaarding*, dat lijkt meer van toepassing.

3. Een aantal zaken kan gewoon niet praktisch opgelost worden. Voorbeeld: de hele dag het slangetje achter je aanslepen, je bent niet vrij om je te bewegen. Dat je het apparaat altijd bij je moet hebben, is heel vervelend en kan gevoelens van angst met zich meebrengen.

Er zijn geen algemene oplossingen, alleen individuele!

### **c. Steun zoeken en ontvangen**

Mensen die belangrijk voor je zijn, zien jou nog steeds als de mens die ze kennen en van wie ze houden. Hun zorg en hun liefde zijn een erkenning van jou als waardevol mens.

Aanvaarding van jezelf zoals je nu bent begint ermee dat je toelaat dat andere mensen je accepteren. Een chronische aandoening zorgt ervoor dat je sommige dingen anders aan moet pakken. Het is belangrijk dat je hierbij begrip of hulp krijgt van je omgeving. Maak daar gebruik van en durf om hulp te vragen.

Er zijn ook overwinningen te behalen, bij voorbeeld als er wel iets lukt. “Laat maar, dat kan ik zelf”.

### **d. Onze gedachten bepalen ons gedrag. Een voorbeeld.**

*Gebeurtenis: ik heb vandaag de puf niet om boodschappen te doen.*

*Gedachte: Ik ga niet vragen of iemand mijn boodschappen wil doen. Ik ben mensen tot last als ik hen om hulp vraag. Ze zullen wel denken: “heb je die zeur weer.”*

*Gevoel: eenzaam, verdrietig, machteloos.*

*Gedrag: dan eet ik wel niets!*

Met deze reactie doe je niet alleen je mogelijke hulptroepen tekort, het is ook slecht voor je gezondheid om niet of te weinig te eten.

### e. Uitdagende gedachten

Stel uzelf uitdagende vragen over uw gedachten. Bijvoorbeeld:

“Klopt het dat je iemand tot last bent als je hulp vraagt?”

“Ben je een zeur als je om hulp vraagt?”

Formuleer voor uzelf een vervangende gedachte, bij voorbeeld : “mensen vinden het fijn om te helpen en *als het niet uitkomt, kan die persoon dat zelf zeggen*”.

Hulp vragen geeft de ander een fijn gevoel = OMDENKEN.

*Schema* uitdagen gedachten: gebeurtenis – gedachten – gevoel (eigenwaarde) – gedrag.

Wie meer van dit onderwerp wil weten, kan eens een kijkje nemen op de website

<https://www.behandelhulp.com/gedachten-uitdagen>

### f. Energiemeter

Dit is een hulpmiddel om te bepalen welke activiteiten u wel kunt verrichten en welke u beter achterwege kunt laten. Energie: "wat kan ik en wat kan ik niet?"

*Stappen*

1. Kies een activiteit waarvan u de energie wilt bekijken die het u kost. Bijvoorbeeld boodschappen doen.
2. Stel uzelf de vraag; ‘Hoeveel energie ben ik kwijt als ik boodschappen doe?’
3. Beantwoord de vraag op een schaal 0-10. (0 staat voor: kost me geen enkele energie. 10 staat voor: kost al mijn energie) Voorbeeld: boodschappen geef ik een 7.
4. Ga bij uzelf na wat u van het antwoord vindt. Een 7 geeft aan dat het flink veel energie kost. Is deze activiteit, het boodschappen doen, u dat waard?
5. Zo ja, dan bent u goed bezig. Zo nee, hoe kunt u de activiteit aanpassen dat het minder energie kost? U kunt met de auto gaan in plaats van lopend, of 1x per week gaan in plaats van iedere dag. Of u kunt vragen of iemand anders boodschappen voor u wilt doen zodat u deze energie overhoudt voor andere dingen, waarin u liever u energie steekt.

### g. Oude en nieuwe boodschappen

- Voorafgaande gedachte goed in het hoofd prenten:
  - Hoe ziek je ook bent, je valt nooit samen met je ziekte.
  - Je bent altijd MEER dan je ziekte.
  - Je blijft een waardevol mens: deze ziekte doet daar niets aan af.
  - Ik HEB een ziekte, ik BEN een mens die waard is om aanvaard te worden met alles wat in mij is.

Met welke boodschappen bent u opgegroeid?

Bijvoorbeeld:

- luiheid is des duivelsoorkussen`
- armoede is luiheidsloon
- niet klagen maar dragen
- klagers geen nood.

Wat leveren deze gedachten ons op? Juist: schuldgevoel!

Vervang deze negatieve boodschappen door

**“Stel vooral uit tot morgen wat je vandaag niet hoeft te doen”.**

Dit is belangrijk omdat onze gedachten ons gedrag bepalen.

#### **h. Hersentraining** (de 3 positieve dingen van de dag)

Hersenen kunnen geautomatiseerd raken in het aandacht geven aan negatieve zaken en het negeren van positieve zaken. Hoe los je dat op?

1. Stel een positieve-gedachten-boek op;
2. Schrijf iedere dag 3 punten op die u als prettig hebt ervaren, iets waar je trots op bent, iets dat is gelukt.
3. U traint u hersenen zo om ook de mooie dingen in het leven te zien en te blijven zien.

#### **Tot slot enkele tips om beter met uw ziekte om te gaan**

- Durf om hulp te vragen.
- Ga niet voor een ander denken.
- Zoek en ontvang steun
- Daag uw negatieve gedachten uit
- Denk aan de hersentraining en de energiemeter
- Heel praktisch: voorraadkast goed gevuld houden voor de slechte tijden.
- Deel met anderen hoe u zich voelt; openheid over dingen wekt vertrouwen.
- Maak een ander niet blij met wat diegene niet wil hebben.
- Ga proactief met uw ziekte om; denk aan informatie op internet en de inzet van moderne informatietechnieken
- Zorg dat u altijd extra medicijnen hebt voor noodgevallen.
- Kijk vooral naar wat u WEL kunt.
- Sluit u aan bij een gezelligheidsvereniging, bijvoorbeeld een ouderenbond.
- En vooral: **Leef! En leer te genieten van de kleine dingen.**

In de bijlage vindt u een samenvatting van de voornaamste punten, zoals opgesteld door de presentators.

Verslag: Annemarie Broek

Bovenstaand verslag kwam tot stand zonder wetenschappelijke toetsing; er kunnen derhalve geen rechten aan worden ontleend.

BIJLAGE

## Omgaan met een chronische ziekten

### Tips en trucs

- ❖ Steun zoeken en ontvangen. Mensen die belangrijk voor je zijn, zien jou nog steeds als de mens die ze kennen en van wie ze houden (als partner, ouder, kind, vriend enz.). Hun zorg en hun liefde is een erkenning van jou als waardevol mens. Aanvaarding van jezelf (met al het moeilijke) begint er misschien wel mee dat je je laat aanvaarden door anderen.
- ❖ Ouder/volwassen/kind communicatie. Toont je partner dat je verantwoordelijk omgaat met je ziekte. Zo kan je partner (of andere naasten) het overbezorgde gevoel dat kan leiden tot betuttelen, wat meer loslaten.
- ❖ Onze gedachten bepalen ons gedrag. Onderzoek welke storende gedachten jou ongewenste gevoel en gedrag bepalen. Als je de gedachten aan kan passen, veranderd je gevoel gedrag vanzelf mee.
- ❖ Hersenen kunnen geautomatiseerd raken in het aandacht geven aan negatieve zaken en het negeren van positieve zaken. Stel een positieve-gedachten-boek op; Schrijf iedere dag 3 punten op die u als prettig hebt ervaren, iets waar je trots op bent, iets dat is gelukt. U traint u hersenen zo om ook de mooie dingen in het leven te zien en te blijven zien.
- ❖ Gebruik de energie meter wanneer u merkt dat u te weinig energie heeft voor de alledaagse zaken:
  - Stap 1. Kies een activiteit waarvan u de energie die het u kost wil bekijken. Bv: boodschappen doen.
  - Stap 2. Stel uzelf de vraag; 'Hoeveel energie ben ik kwijt als ik boodschappen doe?'
  - Stap 3. Beantwoord de vraag dmv de schaal 0-10. (0 staat voor: kost me geen enkele energie. 10 staat voor: kost me al mijn energie) Dus bv: Boodschappen geef ik een 7.
  - Stap 4. Ga bij uzelf na wat u van het antwoord vindt. Een 7 geeft aan dat het flink veel energie kost. Is deze activiteit, het boodschappen doen, u dat waard?
  - Stap 5. Zo ja, goed bezig. Zo nee, hoe kan u de activiteit aanpassen dat het minder energie kost? Bv met de auto gaan ipv lopend, of 1x per week gaan ipv iedere dag? Of kan u vragen of iemand anders boodschappen voor u wilt doen zodat u deze energie voor andere dingen, waarin u liever u energie steekt, overhoudt.
- ❖ Hoe ziek je ook bent, je valt nooit samen met je ziekte. Je bent altijd MEER dan je ziekte. Je blijft een waardevol mens: deze ziekte doet daar niets aan af. Ik HEB een ziekte, ik BEN een mens die waard is om aanvaard te worden met alles wat in mij is.
- ❖ Laat oude boodschappen los die je druk opleggen. Maar denk aan; Stel vooral uit tot morgen wat je vandaag niet hoeft te doen!