

HOE GA IK HIER VANAF NU MEE OM?

*Een handleiding voor patiënten en hun naasten
voor zelfhulp bij het omgaan met ziekte.*

Johanna Stenberg & Jan-Henry Stenberg

Voor patiënten

Het gedeelte voor naasten bevindt
zich aan het einde van deze handleiding.

Voor patiënten



SANOFI 
Empowering Life

INHOUD

Een korte cursus over de schok en ermee omgaan 3

Voor patiënten

Een slecht voorgevoel	5
De ergste schok van allemaal	5
Mijn ziekte heeft een naam, wat nu?	6
Eerst komt de schok	6
Hoe om te gaan met schok	7
Reacties	7
Hoe om te gaan met sterke reacties?	8
Ken uw emoties	9
<i>Methode 1: Het gevoel achter de emotie</i>	9
<i>Methode 2: De omstandigheden achter de emotie</i>	10
<i>Methode 3: De gedachten achter de emotie</i>	11
Copingsproces	12
Wat helpt bij het copingproces?	13
<i>Methode 1: Leg uw gedachten vast</i>	13
<i>Methode 2: Zoek informatie</i>	14
<i>Methode 3: Ik en mijn crisis</i>	15
Coping - hoe ga ik hier vanaf nu mee om?	16
Hoe maak ik het gemakkelijker om stabiliteit te vinden en te behouden?	18
<i>Methode 1: Nieuwe ik</i>	19
<i>Methode 2: Waardenanalyse</i>	20
Waar vind ik steun?	21
Familie en vrienden	21
Hoe kunt u met anderen over de ziekte praten?	21
Sociale en gezondheidszorg	22
Sociale voorzieningen	22
Diensten geleverd door verenigingen en organisaties	23



Deze handleiding

Deze handleiding is bedoeld voor zowel mensen die ziek zijn als voor hun naasten. Om praktische redenen is deze handleiding onderverdeeld in 2 secties: de eerste sectie bevat informatie voor de mensen die ziek zijn en de tweede voor hun naasten.

Beide secties zijn in één handleiding verwerkt en de tweede sectie volgt direct na de eerste.

Een korte cursus over de schok en ermee omgaan

Het vermoeden van een ernstige ziekte is al voldoende om behoorlijke stress te veroorzaken, en een bevestigde diagnose zal u altijd op de een of andere manier van streek brengen.

Ondanks het feit dat u al een vermoeden had, is het normaal dat een bevestigde diagnose sterke emoties of een verlamdend gevoel veroorzaakt.

“Aanpassing” is een lang traject met vele fasen en vereist zowel tijd als geduld. Na enige tijd is het mogelijk dat de ziekte een deel van uw dagelijks leven wordt, iets dat u gewoon moet accepteren. U moet doorgaan met het leven met de ziekte. Tiivi, een jonge vrouw met MS, legde uit dat ze vroeger gemakkelijk opgaf, de ziekte heeft haar gedwongen om te volharden. Ze wilde zichzelf, anderen en de ziekte laten zien dat ze het kon.

Zelfs als uw zelfbeeld en identiteit veranderen met de ziekte en veel dingen moeten worden achtergelaten, is het goed om te onthouden dat er andere dingen voor in de plaats zullen komen. Geef nooit de hoop op wanneer u geconfronteerd wordt met moeilijke situaties.

Deze gids is bedoeld voor volwassenen van wie het leven op de een of andere manier is beïnvloed door een ernstige, chronische ziekte. Ondanks overweldigende en verlamdende emoties, moet u het leven niet aan u voorbij laten gaan. Laten we kijken hoe we uit de crisis kunnen komen die door de ziekte is veroorzaakt.



Voor patiënten

Een slecht voorgevoel

Het kan zijn dat u al met klachten bent omgegaan voordat de ziekte werd gediagnosticeerd of benoemd. U heeft misschien al vermoeidheid, pijn of andere vage klachten genegeerd en ze uitgelegd als onderdeel van het dagelijks leven. "Ik ben gestrest door alle veranderingen die op het werk plaatsvinden" of "Ik ben moe omdat de nachten in de lente korter worden en ik niet kan slapen". Mensen zijn goed in het verzinnen van verhalen om hun klachten uit te leggen.

Wanneer de ziekte uiteindelijk wordt gediagnosticeerd komt het als een grote schok, ondanks alle slechte voorgevoelens. Soms ontwikkelt de ziekte zich plotseling en zonder enige waarschuwing waardoor er weinig ruimte overblijft voor mentale aanpassing. Schok en verlamdende emoties overmannen u. In dat geval begint de aanpassing later, na een snel gestarte behandeling. De ziekte moet worden aanvaard als iets echts. Uw ergste angsten zijn werkelijkheid geworden.

De ergste schok van allemaal

Alles wat onwenselijk, oncontroleerbaar en zonder waarschuwing gebeurt, zal u van streek brengen. Als u ziek wordt, verandert dat uw leven.

Een ziekte die zich plotseling manifesteert, is vergelijkbaar met een traumatische reeks van gebeurtenissen. Zoals een levensbedreigend ongeval ernstige stressgerelateerde symptomen kan veroorzaken en mensen vatbaar kan maken voor psychische aandoeningen als deze symptomen langer aanhouden. De ziekte kan uw functionele mogelijkheden en uw uiterlijk veranderen. Soms kan de behandeling ook procedures omvatten die angst veroorzaken. Het is belangrijk om omringd te worden door mensen die u zullen steunen. Hoewel het misschien moeilijk is om "afhankelijk" te zijn, kan niemand het alleen.

Soms kan het krijgen van de diagnose en de bijbehorende informatie een verademing zijn, maar het kan ook meer vragen, gedachten en emoties oproepen. "Wat gaat er met me gebeuren?" Uw zorgen over uw gezin kunnen ook aan u vreten: "Hoe moet het met de kinderen?" "Hoe gaan we er als gezin mee om?" De ziekte zal, samen met de veranderingen en de zorgen over de toekomst, een halt toeroepen aan uw dagelijkse leven en de oorzaak zijn van een psychologische crisis.

Hoe lang de crisis duurt hangt af van de persoon en de situatie. Elke tegenslag of vervelende gebeurtenis, al dan niet gerelateerd aan de ziekte, zal van invloed zijn

op uw eigen reacties op deze crisis. Hoe iemand met een ziekte reageert, wordt sterk beïnvloed door zijn of haar persoonlijkheid, eerdere levenservaringen en huidige levenssituatie.

Als de ziekte eerder langzaam vordert of door de behandeling stabiliseert, zullen verwarring, angst en ongemakkelijke emoties geleidelijk verdwijnen. Niettegenstaande dat een crisis een zeer moeilijke en emotionele ervaring is voor de persoon in kwestie, is het toch een geleidelijk proces dat in verschillende fasen uiteindelijk zal leiden tot een bepaalde stabiliteit. Kennis van deze verschillende fasen kan nuttig zijn om uw eigen gedrag en dat van uw naasten te begrijpen.

Mijn ziekte heeft een naam, wat nu?

Wanneer een ziekte is geïdentificeerd, begint de uitdaging. De psychologische ervaring die volgt op het ontvangen van een diagnose wordt beschreven in vier fasen: een schokfase, een reactiefase, een verwerkingsfase en een copingsfase.

Er zijn net zoveel manieren om u aan een ziekte aan te passen als er mensen zijn. Verschillende mensen ervaren de fasen anders en er zijn geen duidelijke grenzen tussen de fasen.



De aanpassing aan een ernstige ziekte verloopt meestal in fasen, van de eerste schok tot een nieuwe stabiliteit.

Eerst komt de schok

De schok volgt onmiddellijk na de situatie die de crisis veroorzaakte. In de schokfase is iemand op zoek naar bescherming tegen informatie waarvan de persoon denkt deze niet aan te kunnen om te blijven functioneren.

Het vernemen van een ernstige ziekte is het soort nieuws dat iedereen in een crisis kan brengen. Er zijn veel manieren om op schokkend nieuws te reageren; de één accepteert de informatie kalm, de ander begint te huilen en weer een ander weigert het nieuws te geloven. Al deze reacties weerspiegelen een zekere mate van schok en de poging om zichzelf ertegen te beschermen.

Als de emotionele reactie onmiddellijk optreedt, kunnen de emoties snel variëren van ongeloof tot woede en van angst tot schuldgevoel. Gedachten kunnen wanhopig zijn: Was dit het dan? Zal ik nog ergens goed voor zijn? Zal iemand voor mij zorgen? Wat heb ik nu nog te bieden? Ernstig ziek worden is in elk geval altijd een ingrijpende en enge levensveranderende gebeurtenis die ook de mensen treft die dicht bij de patiënt staan, zoals familie, vrienden, kennissen en collega's.

Tijdens de schokfase is het niet mogelijk om de nieuwe situatie te begrijpen en veel mensen weigeren het zelfs te accepteren. Mensen kunnen afwisselen tussen een gevoel van verlamming en sterke emoties. In deze fase is elk soort reactie mogelijk en ook normaal.

Iemand die in een schoktoestand verkeert kan het gevoel hebben dat zijn of haar leven en fysieke toestand permanent chaotisch zijn geworden. Op dit punt is het goed te erkennen dat mentale verlamming tot doel heeft om extra tijd te geven om belangrijke informatie te verwerken en om de harde feiten te accepteren.

Hoe omgaan met schok

- Het is niet goed om alleen te zijn wanneer u in schoktoestand bent. Omring u met mensen en praat over de dingen die zich in uw hoofd afspelen.
- Geef uzelf de tijd om na te denken over de nieuwe informatie.
- Vergeet ook niet om te rusten en goed te eten.
- Op dit punt hoeft u zich geen zorgen te maken over alledaagse klusjes, meer informatie zoeken of u af te vragen hoe het met anderen gaat. Daar is later voldoende tijd voor.

Reacties

Na de eerste schok begint de betekenis van de ziekte door te dringen. Gedurende deze tijd is iemand in de war en heeft zij of hij behoefte om te praten en gehoord te worden. Praten helpt mensen te begrijpen wat er is gebeurd, de betekenis ervan in te schatten en hun eigen emoties te plaatsen.

In de reactiefase kunnen emoties sterker naar boven komen en kan het gevoel van wanhoop overweldigend zijn. Het is normaal om bang te zijn. Evenals het normaal is om gevoelens van bitterheid, schaamte en schuld te ervaren. Het oplopen van een ziekte kan als oneerlijk worden beschouwd en mensen kunnen zelfmedelijden ervaren of zelfs woedend op zichzelf zijn. Ziektegerelateerde onderwerpen kunnen voortdurend hun gedachten binnendringen, zowel wanneer ze wakker zijn als tijdens het slapen.



Mensen verwerken het ziek zijn op verschillende manieren. De een praat, de ander zwijgt en weer een ander wil misschien alleen zijn. Voor sommigen is de ziekte gemakkelijker te verwerken als de diagnose eenmaal is bevestigd en de behandeling is gestart. Soms is het gemakkelijker om met moeilijke dingen om te gaan dan met onzekerheid.

Het kan moeilijk zijn om rust te vinden, te slapen en te eten. Concentratieproblemen, onaangename gedachten en vragen over het waarom schieten constant door uw hoofd. Het is mogelijk dat u verschillende lichamelijke gewaarwordingen ervaart, zoals beven en trillen of misselijkheid.

In deze fase voelt de situatie vaak angstig en wanhopig aan. Het is echter goed om te onthouden dat de sterke emoties na verloop van tijd zullen afnemen. Het kan helpen als de emoties die u voelt, kunnen worden geïdentificeerd en gecategoriseerd.

Hoe om te gaan met sterke reacties

- Praat met andere mensen over hoe u zich voelt, het zal u helpen om de situatie te structureren.
- Het kan helpen om vertrouwd te raken met verhalen van mensen in een soortgelijke situatie.
- Probeer uw dagelijkse taken weer op te nemen zodra u denkt dat dit mogelijk is. "Normale" dagelijkse klusjes zullen turbulente gevoelens verlichten en uw gevoel van controle vergroten.
- Vraag om hulp bij dagelijkse activiteiten en accepteer hulp.
- Onthoud dat alle emoties zijn toegestaan.
- Het langdurig onderdrukken van emoties kan zowel uw mentale als lichamelijke welzijn verslechteren.
- U kan emoties niet voorkomen. Het is wel gemakkelijker om er mee om te gaan zodra u ze herkent en accepteert.



Ken uw emoties

Door sterke emoties te herkennen, kan u de kracht van emotionele reacties verminderen waardoor u zich beter voelt. Hier volgen een aantal methoden die u helpen uw eigen emoties te herkennen.

Methode 1: Het gevoel achter de emotie

Soms kan het moeilijk zijn om emoties op te merken en te benoemen, Het herkennen van lichamelijke gewaarwordingen helpt bij het identificeren van emoties

- Een zwaar gevoel over het hele lichaam kan in verband worden gebracht met het gevoel van teleurstelling of depressie.
- Een rusteloos gevoel en bijvoorbeeld hartkloppingen laten vermoeden dat u zich nerveus of gespannen voelt.
- Strakke schouders of gespannen spieren duiden in het algemeen op angst, zorgen of irritatie.

Wat voor lichamelijke gewaarwordingen heeft u? Welke soort gedachten gaan op dat moment door uw hoofd? Merkt u in bepaalde situaties een specifiek herhalend gevoel op, zoals op weg naar het ziekenhuis, wanneer u aan de toekomst denkt of wanneer u alleen gelaten wordt?

Methode 2: De omstandigheden achter de emotie

Probeer drie verschillende emoties te herkennen die u gedurende een dag heeft ervaren. U kan hiervoor de lijst met emoties gebruiken. Kies drie emoties en denk na over de situaties waarin u de gekozen emoties heeft gevoeld. Of schrijf ze op.

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

U kan een tabel zoals hieronder maken om uw emoties in verschillende situaties op te sommen.

Tijd	Situatie	Emotie
<i>14/08 midden van de ochtend</i>	<i>Het was moeilijk om andere mensen te ontmoeten op het verjaardagsfeestje</i>	<i>Gefrustreerd, depressief</i>

Methode 3: De gedachten achter de emotie

Sterke emoties, zoals angst, bezorgdheid of verdriet lokken onaangename gedachten uit. Als u de emoties die verband houden met deze gedachten herkent en accepteert, kan het onaangename gevoel snel verlichten.

Onaangename feiten kunnen draaglijker worden als u de bijhorende emotie niet hoeft te onderdrukken of er bang voor hoeft te zijn.

Herkent u één van de volgende gedachten en emoties en de gevoelens die ze naar boven brengen?

“Hoe zal mijn ziekte verlopen? Is mijn leven voorbij?”
ANGST, ZORGEN

“Ik haat mijn ziekte, medicijn, de wereld... het maakt me razend!”
BOOSHEID, IRRITATIE

“Dit is hopeloos, ik kan niet stoppen met huilen.”
VERDRIET

“Ik ben alles, wat ik gisteren nog had, kwijtgeraakt.”
TELEURSTELLING

“Mijn keel voelt dichtgeknepen en ik kan de gedachten niet loslaten. Ik kan dit niet veel langer aan.”
ANGST

“Waarom ik, waarom ben ik ziek geworden?”
GEVOEL VAN ONRECHTVAARDIGHEID

“Hoe ga ik hier in hemelsnaam mee om...?”
ONZEKERHEID

“Het is walgelijk om ziek te zijn en naar het ziekenhuis te gaan. Ik moet er vreselijk uitzien.”
WALGING

“Het is ondraaglijk om zielig en zwak te zijn, ik hoop dat ik niemand zie die ik ken.”
SCHAAMTE

“Ik ben blij dat er een reden is voor mijn symptomen en dat de behandeling kan beginnen.”
OPLUCHTING

“Misschien red ik het wel.”
HOOP

“Dit zal niet makkelijk zijn. Misschien kan iemand anders vandaag de afwas doen.”
MEDELEVEN

Copingsproces

Na enige tijd zullen de sterke emoties langzamerhand draaglijker worden en wordt het gemakkelijker te verwerken wat er is gebeurd en wat er nog zal komen. Beetje bij beetje kan de oorzaak van de crisis als een reëel feit worden aanvaard. Hoewel het in het begin moeilijk of zelfs onmogelijk aanvoelde, beginnen de meeste mensen de situatie met aanvaarding te benaderen. We weten dat er een probleem en een beperking is en gaan nu oplossingsgericht denken wat onze mogelijkheden zijn.

Hoewel de situatie nu rustiger en rationeler kan worden benaderd, zijn er nog steeds sterke emoties, met name verdriet. Gedachten over hoe de ziekte zijn of haar leven zal beïnvloeden zullen langzaam naar boven komen. Het is moeilijk na te denken over de invloed van de ziekte op het functionele vermogen, het werk of de hobby's. Het is normaal om het heden en het verleden te vergelijken en te treuren over de veranderde situatie.

Hoewel het gemakkelijker te verwerken is, kan u zich geïrriteerd voelen door wat er is gebeurd. U kan misschien niet genieten van het gezelschap van anderen. Veel mensen willen alleen zijn, wat het gevoel tijdelijk kan verlichten. Op de lange termijn is het echter beter om relaties die belangrijk zijn, te onderhouden.

Langzaam zal de ziekte een deel van het leven gaan uitmaken. Het wordt mogelijk om er vanuit verschillende aspecten over na te denken. "Dit zal veel dingen veranderen, maar er blijft tenminste één ding constant." Een ziekte betekent een keerpunt in het leven. Het bredere perspectief van de ziekte in relatie tot plannen voor de toekomst zal vorm beginnen te krijgen.

In deze fase ontstaat meestal de drang om meer over de ziekte te weten te komen. Velen vinden het kalmerend om nauwkeurige en actuele informatie over de ziekte te krijgen. Op sommige dagen heeft u misschien het gevoel dat u alles met betrekking tot de ziekte volledig wil blokkeren. Het is belangrijk voor u om te beslissen welke informatie u wil, wanneer en in welke vorm u deze wil hebben. U kan informatie bekomen door het raadplegen van professionelen zoals artsen en verpleegkundigen of door andere mensen met de ziekte te ontmoeten, eventueel via patiëntenorganisaties. Het is belangrijk om de aanpak af te stemmen op wat bij u past en hoe sterk u zich voelt.

Hoewel veel mensen zich nu stabielere voelen dan voorheen, kunnen de gedachten nog steeds vastlopen door het verwerken van deze informatie. Om deze reden kan het moeilijk zijn om u van tijd tot tijd te concentreren en werkt uw geheugen mogelijk niet zo goed. Soms worden de moeilijkheden met concentratie en geheugen gezien als mogelijke effecten van een behandeling. Het is goed om de tijd te nemen en te analyseren welke klacht door wat wordt veroorzaakt. Het wordt ook aanbevolen om instructies over de behandeling en andere informatie in een schriftelijke vorm op te vragen, omdat details die u

maar één keer hoort gemakkelijk worden vergeten. Het is goed om verschillende soorten hulpmiddelen te gebruiken die helpen bij het verwerken van informatie, zoals notities of takenlijsten.

Wat helpt bij het coping proces?

- Praat met andere mensen. Dingen die moeilijk te accepteren zijn, worden op de een of andere manier reëler wanneer u ze hardop zegt of opschrijft.
- Het delen van uw ervaringen, gedachten en emoties met anderen zal de dingen structureren die uw gedachten bezighouden, waardoor het voor u gemakkelijker wordt om ze te begrijpen en te verwerken.
- Praat over de ziekte en gerelateerde dingen, ronduit en direct. Het accepteren van de feiten is noodzakelijk voor aanpassing.
- Ook al zou u graag naar boven willen sluipen en alleen zijn, u heeft tijdens een crisis andere mensen nodig die dicht bij u staan.

Hier zijn enkele methoden die het gemakkelijker maken om de nieuwe situatie te verwerken.

Methodie 1: Leg uw gedachten vast

Houd een dagboek bij met uw gedachten over de ziekte en eventuele bijbehorende emoties. Als u nog nooit een dagboek heeft bijgehouden, kan het onbekend en misschien zelfs een beetje ongemakkelijk aanvoelen. Probeer het een week voordat u besluit of u wilt doorgaan of niet.



Methode 2: Zoek informatie

Reserveer een hoeveelheid tijd en maak een plan om informatie over uw ziekte te verzamelen.

- Maak een checklist om informatie over uw ziekte te verzamelen.
- Noteer eerst de vragen die u in gedachten heeft. Over welke aspecten wilt u meer te weten komen?
- Voorbeeldvragen:
 - Wat betekent het krijgen van deze ziekte eigenlijk?
 - Is de ziekte te genezen? Is het mogelijk om de beperkingen die de ziekte veroorzaakt te minimaliseren?
 - Wat gaat er gepaard met mijn behandelingen en medicatie?
 - Mijn eigen geneesmiddel: welk geneesmiddel, welke dosis, hoe lang zal ik dit geneesmiddel gebruiken?
 - Wat als ik vergeet om mijn geneesmiddel in te nemen?
 - Welke dingen moet ik bijhouden bij het innemen van het geneesmiddel?
 - Is er een niet-farmacologische behandeling?
 - Is alcohol verboden?
 - Kan ik kinderen krijgen?
 - Waar kan ik advies en hulp vinden als ik vragen heb?
 - Waarover wil ik bij het volgende bezoek aan een arts of verpleegkundige praten? Maak een lijst met vragen voor uw volgende doktersafspraak.
 - Wat zou ik graag iemand anders willen vragen die zich in dezelfde situatie heeft bevonden?
 - Waar kan ik steun vinden van lotgenoten?
- Bedenk wat voor soort hulp u nodig zou hebben om uw dagelijkse taken uit te voeren, om uw leven te reorganiseren of om mentale kracht te vinden om door te gaan. Dit soort hulp kan zijn: steun van lotgenoten, coaching voor aanpassing, ergotherapie, fysiotherapie, bewegingstherapie, voedingsadvies, psychotherapie, gezins- of relatietherapie, loopbaanbegeleiding of informatie over sociale uitkeringen.
- Gebruik enkel betrouwbare bronnen, om antwoorden op uw vragen te vinden.

Methode 3: Ik en mijn crisis

**Denk na over uw
leven en hoe u de
moeilijkste situaties
heeft opgelost.**

Herkent u de fasen
van een crisis die
in de gids zijn
beschreven van
voorheen?

Wat zijn
enkele van uw
eigenschappen
die u hebben
geholpen om
verder te gaan?

Wat waren
uw trucs
om met
uitdagende
situaties om
te gaan?



Coping — hoe ga ik hier, vanaf nu mee om?

Zelfs als aanpassing heel individuele paden volgt, zal uw leven na verloop van tijd weer stabiel worden. Tijdens de crisisfase moest u nieuwe copingmechanismen aanleren en toepassen. Nu kan u uzelf feliciteren: "Ik ben zo ver gekomen ook al voelde het in het begin als een onmogelijke missie!"

Hoewel er veel dingen zijn veranderd, leeft dezelfde persoon nog steeds hetzelfde leven. De steeds wederkerende vergelijking tussen het vorige "complete" en het huidige "gecrashte" leven zal uiteindelijk in evenwicht komen: het leven heeft nog steeds zowel goede als slechte dingen.

Het psychologische werk dat met de crisis begon, heeft in deze fase geleid tot een ander zelfbeeld en levensconcept dan in de tijd vóór de crisis. Een ernstige ziekte leidt tot een zekere mate van herevaluatie van het leven: alledaagse momenten lijken belangrijker dan voorheen; carrière en prestaties verliezen hun belang en er kan behoefte zijn om meer tijd met naasten door te brengen.

Dingen die in het leven verloren zijn gegaan als gevolg van de ziekte en daarom een sombere kijk op het leven geven, kunnen nog steeds pijn doen. Het is mogelijk om ze als noodzakelijke feiten te zien. "Dit is hoe de dingen nu gaan, en het is de enige weg vooruit".

Uw relaties kunnen nu anders gestructureerd zijn: de band met de mensen die het dichtst bij u staan, is misschien nog hechter geworden en er kan een diep gevoel van dankbaarheid jegens hen zijn. De persoon met de ziekte kan zich schuldig voelen dat het dagelijkse leven en de hoop voor de toekomst ook bij

zijn of haar naasten zijn verdwenen vanwege de ziekte. Anderzijds kunnen er conflicten ontstaan tussen koppels als partners vervelend gedrag gaan vertonen, zoals te betuttelend of te veel zelfmedelijden. Het is belangrijk om een goede communicatie te onderhouden en onmiddellijk alle emoties te bespreken die het bepaalde gedrag van een partner bij de ander naar boven brengt.

Als er kinderen zijn is het normaal dat u zich zorgen maakt over hoe ze het zullen redden. Kinderen passen zich echter vaak heel goed aan een nieuwe levenssituatie 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. Kennissen gedragen zich misschien op een kleinerende, neerbuigende of opdringerige manier die uw gevoelens kwetsen. Achter kwetsende of meelijwekkende opmerkingen of onhandige hulp zit vaak een persoon die het goed bedoelt. Als u dat in gedachten houdt, voelt u zich allicht beter.

Het is moeilijk om verloren relaties te vervangen door nieuwe. Sommige mensen vormen belangrijke connecties met mensen in dezelfde situatie, bijvoorbeeld via revalidatiegroepen en patiëntenverenigingen.

Over het algemeen zal het hectische tempo van het leven vertragen en veranderen de dagelijkse routines. Normale alledaagse taken vereisen meer planning vanwege mentale of lichamelijke beperkingen, behandelprogramma's en de hulp die u moet organiseren. Er is weinig ruimte over voor een bepaald soort spontaniteit of gemak. Het is goed om zinvolle activiteiten en hobby's bij te houden, die u kunnen helpen de ziekte even te vergeten.

Ziek worden zal hebben geleid tot kleine en/of grote veranderingen in alledaagse routinetaken. De gezinsverantwoordelijkheden worden op een nieuwe manier verdeeld. De zieke persoon kan het moeilijk vinden om de gewijzigde positie te aanvaarden.

Als afhankelijk zijn van anderen deel van uw leven gaat uitmaken, kan het erg moeilijk zijn om hulp te vragen. Het gevoel van onafhankelijkheid, keuzevrijheid en het hebben van controle over uw eigen leven zijn erg belangrijk voor de kwaliteit van leven. Het is moeilijk om te accepteren dat u dit kwijtraakt.

De toekomst lijkt misschien onzeker, en de angst voor teleurstelling belemmert het maken van toekomstige plannen. Aan de andere kant willen veel mensen van tevoren veel verschillende opties overwegen om zich voor te bereiden op wat de toekomst brengt.

Als het leven met de ziekte en met de beperkingen en prognose langere tijd duurt, wordt de persoon gedwongen te stoppen en te luisteren en de verschillende levensgebieden te rangschikken op basis van hun belang.

Hoe maak ik het gemakkelijker om stabiliteit te vinden en te behouden?

- Schenk aandacht aan de dingen die u vanwege de ziekte niet hoefde op te geven. Uw gedachten sturen uw emoties; als u zich op positieve dingen concentreert, zal uw mentale welzijn verbeteren. (Zie ook de volgende oefening.)
- Praat op een assertieve manier met uw dierbaren over hoe u over hen denkt en wat u van hen verwacht. Onafhankelijkheid en het vermogen om te functioneren zijn erg belangrijk in uw situatie. Een naaste die graag wil helpen en zich zorgen maakt, kan dit gemakkelijk over het hoofd zien.
- Merk ook op dat uw eigen gedrag en houding ten opzichte van uzelf en uw ziekte van invloed zal zijn op hoe anderen zich tot u verhouden. Als andere mensen een houding hebben die u onaangenaam vindt, zou u dan een verschil kunnen maken door iets anders te doen of te zeggen?
- Koester betekenisvolle relaties. Laat anderen weten dat u dankbaar bent. Accepteer het feit dat substantiële veranderingen in uw leven ook veranderingen in relaties zullen veroorzaken.
- Als u zich eenzaam voelt, probeer dan te netwerken met mensen in een vergelijkbare situatie.
- Accepteer dat u behoeften heeft. Mensen hebben andere mensen nodig om zich goed te voelen. Afhankelijkheid is meestal een grotere last voor de persoon die het voelt.
- Probeer ook actief te zijn in dingen die niets te maken hebben met uw ziekte, mogelijke beperkingen of handicap.
- Denk na over nieuwe activiteiten ter vervanging van de activiteiten die u niet meer kunt doen: bent u geïnteresseerd in lezen, huishoudelijk werk, films kijken of knutselen? Door mee te doen en actief te worden, is aanpassing aan de situatie gemakkelijker.
- Hoe zou u het vinden om anderen te steunen die ziek zijn? Veel mensen vinden het zeer lonend om ondersteuning te bieden aan lotgenoten.

Hier zijn enkele methoden die u kan gebruiken bij het omgaan met veranderingen die de ziekte u en uw leven heeft gebracht.

Methode 1: Nieuwe ik

Denk zowel hardop als schriftelijk aan de volgende vragen.



Hoe voelt het om over deze dingen na te denken? Merkte u iets op waar u niet eerder aan dacht?

Methode 2: Waardeanalyse

Beoordeel op een schaal van 1 tot 10 hoe belangrijk de volgende levensgebieden zijn 1) voorheen en 2) hoe u ze nu ziet. 10 betekent dat het erg belangrijk voor u is, en 1 betekent dat het helemaal niet belangrijk voor u is.

Levensgebied	1. Voorheen	2. Nu
Familie		
Vrienden en kennissen		
Ik		
Werk/studies		
Vrije tijd		
Hobby's		
Zelfstandigheid		
Relaties met anderen		
Relatie met mijzelf		
Thuis		
Economie, geld		
Lichamelijke conditie		
Mobiliteit		
Seksualiteit		
Alcohol en andere stimulerende middelen		
Overige		

Merkt u duidelijke veranderingen in uw waardering? Wat is het aspect van ziek zijn dat deze veranderingen heeft veroorzaakt?

Waar vind ik steun?

In dit deel praten we over de vorm van steun die doorgaans als het belangrijkste wordt beschouwd: de naaste familie, zorgverleners en activiteiten die worden georganiseerd door patiëntenverenigingen.

Familie en vrienden

Een functioneel sociaal netwerk is één van de belangrijkste factoren om aanpassing gemakkelijker te maken. Naaste mensen delen het dagelijkse leven met u en zijn vaak zeer gemotiveerd om te helpen. De steun die ze bieden kan bestaan uit aanmoediging, hulp bij dagelijkse taken en gewoon aanwezig zijn om de algemene lasten te delen.

Het kan vaak moeilijk zijn om hulp te vragen aan familie en goede vrienden. Er kunnen zich uitdagende situaties voordoen als u hulp verwacht zonder over deze verwachting te praten. Een naaste kan evengoed in de war zijn en geen idee hebben hoe hij of zij hulp kan bieden. Ze denken misschien: "Was ik te opdringerig? Probeer ik te veel, te weinig, of doe ik iets verkeerd?"

Conflicten zijn onvermijdelijk in elke nieuwe situatie met nieuwe rollen. De belangrijkste factor is open communicatie waarbij gevoelens duidelijk worden uitgesproken. Dit kan in het begin moeilijk zijn, maar met wat oefening wordt het gemakkelijker.

Ook mensen buiten de familiekring bieden vaak hun hulp aan. Vooral in het begin kan het voor zowel de zieke als anderen een uitdaging zijn om een gesprek over de ziekte te beginnen. Het is iets wat iedereen wel weet, maar niemand wil over praten. Hieronder geven we enkele nuttige suggesties om een gesprek op gang te brengen en de ziekte als onderwerp naar voren te brengen.

Hoe u met anderen over de ziekte kan praten

- Je hebt misschien gehoord dat ik X [naam van de ziekte] heb. Het is goed om erover te praten en ik hoop eerlijk gezegd dat we er openlijk over kunnen praten.
- Ik mis iemand die bereid is te luisteren en gewoon in de buurt te zijn. Ik heb geen advies of oplossingen nodig; het zou voldoende zijn als ik mijn gedachten even kan delen.
- Ik kan verdrietig en zelfs boos klinken vanwege mijn ziekte, maar ik verzeker je dat mijn gevoelens niet op jou gericht zijn. Ik heb gemerkt dat praten met anderen de scherpe kantjes van de emoties een beetje eraf haalt.
- Ik ben nog steeds dezelfde persoon die ik was voordat ik ziek werd. Ik waardeer je hulp enorm, maar ik wil geen overweldigend medelijden of een speciale behandeling.

- Het lijkt erop dat ik dit niet kan doen. Denk je dat je mij een handje kan helpen?
- Ik vind het belangrijk dat wat ik zeg ertoe doet en dat ik mijn eigen beslissingen kan nemen. Ik zou graag willen dat je naar mijn mening vraagt en mij die van jou op een normale manier geeft, als twee volwassen mensen.
- Ik waardeer het als je ... zegt/doet. Het voelt niet goed als je ... zegt/doet.
- Zeg of doe ik soms iets dat jouw gevoelens kwetst of je boos maakt?

Sociale- en gezondheidszorg

Welzijns- en professionele zorgverleners hebben voortdurend te maken met mensen in situaties zoals die van u. Hun kennis, ervaring en aanbevelingen zijn van de grootste waarde in termen van ondersteuning die u nodig heeft tijdens een gezondheidscrisis.

Een zorgverlener kan ondersteuning bieden die de familie en goede vrienden niet of minder goed kunnen bieden zoals bijvoorbeeld het verstrekken van betrouwbare medische informatie. Een zorgverlener kan beter dan een leek, de behoeften van een zieke om gehoord te worden, om controle en keuzevrijheid te hebben beter begrijpen.

Binnen het zorgsysteem worden belangrijke beslissingen over de behandeling genomen die van invloed zijn op het leven van de patiënt. Daarom is het belangrijk een kwalitatieve relatie op te bouwen met het zorgpersoneel en de zorglocatie.

Revalidatie biedt naast het verbeteren van het functioneren ook ondersteuning bij het aanpassingsproces. Gebruik maken van verschillende vormen van revalidatie kan u een gevoel geven van succes. Sommigen vinden het ook belangrijk dat revalidatie hun toelaat te kunnen rekenen op de steun van anderen in een vergelijkbare situatie.

Soms is reguliere therapie of revalidatie niet beschikbaar of voelen de aangeboden opties niet zinvol aan. Zelfs in dit geval is het raadzaam om bij het zoeken naar informatie en diensten te vertrouwen op betrouwbare bronnen en wetenschappelijke methoden. Heel vaak zijn dingen die te mooi klinken om waar te zijn, ook echt te mooi om waar te zijn.

Sociale voorzieningen

Veel ziekenhuizen hebben maatschappelijk werkers die individuele begeleiding en advies kunnen bieden over de beschikbare sociale voorzieningen. Ze kunnen de sociale voorzieningen en diensten achterhalen voor de gezondheidstoestand en levenssituatie van een persoon, en de patiënt en naasten helpen met het papierwerk. De casus van de patiënt wordt ondersteund door samenwerking met andere entiteiten, zoals de sociale dienst, verzekeringsmaatschappijen, federale overheidsdiensten, scholen en verenigingen.



Geleverde diensten door de maatschappelijk werker zijn gratis en voor alle patiënten en hun naasten beschikbaar.

Zorg- verzekeringsinstellingen en mutualiteiten geven advies over hoe u een aanvraag kunt indienen voor sociale voorzieningen en revalidatie. Daarnaast geven ze ook informatie over vergoeding van medische kosten, inkomen tijdens ziekte, revalidatiekosten en zorg-gerelateerde vervoerskosten.

Diensten geleverd door verenigingen en organisaties

Als de zorgverlener niet rechtstreeks informatie aanbiedt, is het de moeite waard om te kijken naar mogelijke patiëntenverenigingen die zich op uw ziekte richten en te proberen te achterhalen waar ze zich bevinden en hoe ze te werk gaan.

Er zijn patiëntenverenigingen die actuele informatie over ziekten via websites, brochures en verschillende evenementen kunnen aanbieden.

Het kan gemakkelijker aanvoelen om met lotgenoten te praten, en u kunt hen vragen naar oplossingen voor problemen die u dwarszitten, waar een 'gezond' persoon wellicht geen antwoorden op heeft, omdat hij of zij de ervaring niet heeft. Het delen van persoonlijke ervaringen kan een grote hulp zijn bij het aanpassen aan een nieuwe situatie. U kunt ondersteuning van lotgenoten dichtbij en veraf vinden, door persoonlijke ontmoetingen en op internet.

Patiëntenverenigingen zetten zich over het algemeen in voor het welzijn van de patiënten en werken aan het bevorderen van maatschappelijke belangen. Zodra de ergste crisis en de behoefte aan steun voorbij zijn, kunt u actief worden in een vereniging. Dit kan een belangrijke hobby worden ter vervanging van andere hobby's die u moest opgeven. Patiënten met de ziekte zijn belangrijk voor een vereniging als vertegenwoordigers van het ervaringsaspect, die waardevolle ondersteuning bieden aan anderen met de ziekte.



HOE GA IK HIER VANAF NU MEE OM?

*Een handleiding voor patiënten en hun naasten
voor zelfhulp bij het omgaan met ziekte.*

Johanna Stenberg & Jan-Henry Stenberg

Voor naasten

Voor naasten



SANOFI 
Empowering Life

INHOUD

Voor naasten

Iemand in mijn omgeving is ernstig ziek geworden, wat is mijn rol?.....	27
Checklist voor iemand die dicht bij een persoon staat die onlangs ziek is geworden	27
Hoe steunt u iemand die ziek is?	28
Ziek worden is ook een crisis voor naasten	30
Hoe zorg ik voor mijn eigen welzijn?	32
Crisisplan	36
Hoe ga ik hier vanaf nu mee om?.....	36
Een stap naar een lichter dagelijks leven	37
Auteurs en Reviewer	38



Voor naasten

Iemand in mijn omgeving is ernstig ziek geworden, wat is mijn rol?

Als iemand ziek wordt, raakt het bijna altijd ook andere mensen; partners, familie, vrienden, collega's. Hoe dicht bij huis de ziekte toeslaat, hoe groter de emoties en gedachten die het oproept. Vooral naasten kunnen dezelfde emoties ervaren als de persoon die ziek is wanneer ze de diagnose horen. Ook verandert het dagelijkse leven soms tijdelijk, soms meer permanent.

Mensen die dicht bij de persoon staan die ziek is, zullen hun eigen pad bewandelen om met de situatie om te gaan. Naast de mentale belasting die door de crisis wordt veroorzaakt, zullen naasten een grotere verantwoordelijkheid moeten nemen voor alledaagse activiteiten.

Het welzijn van naasten is belangrijk, samen met goede steun en behandeling van de ziekte. Het doel van deze handleiding is om informatie en advies te geven over hoe naasten kunnen proberen hun eigen welzijn te beïnvloeden in een moeilijke levenssituatie. Als de situatie te moeilijk wordt, is het een goed idee om steun te zoeken bij de gezondheidszorg.

Checklist voor iemand die dicht bij een persoon staat die onlangs ziek is geworden

Vooral bij een plotselinge start van een ziekte worden praktische problemen vaak aan de naasten overgelaten om uit te zoeken. Met zoveel emoties en dingen die door het hoofd gaan, kan een naaste ook in de war raken en bang worden. Als u zich na een schok neerslachtig voelt, zal het regelen van belangrijke zaken een zware last zijn en kan het moeilijk zijn om te vertrouwen op uw eigen geheugen en aandachtsspanne. In het begin is het beter om u te concentreren op de belangrijkste praktische zaken. Alles wat niet urgent is, kan wachten.

We hebben hier enkele tips voor naasten verzameld die goed zijn om te onthouden en te overwegen in een crisissituatie.

- Onthoud dat veel soorten emoties, zoals angst en onzekerheid, deel uitmaken van de reactie en volledig gerechtvaardigd zijn. Het is ook normaal om deze emoties niet te hebben; elke persoon reageert anders in een noodsituatie.
- Wees niet bang om -indien nodig- herhaaldelijk om informatie te vragen bij een zorgverlener over de situatie van uw naaste.

- Neem indien mogelijk deel aan de behandeling. Een naaste kan bijvoorbeeld vaak in het ziekenhuis aanwezig zijn, en behandelingsoverleg en doktersbezoeken bijwonen.
- Neem indien nodig contact op met de werkgever van de zieke over ziekteverlof en stuur eventuele medische verklaringen door naar de werkgever.
- Als de recentelijk gediagnosticeerde ziekte verband houdt met een verwonding of een ongeval, zoek dan de verzekeringsinformatie van de naaste uit.
- Bewaar alle documenten met betrekking tot de situatie, zoals medische verklaringen en beslissingen van de gezondheidsinstellingen en de verzekeringsmaatschappij.
- Als de persoon die ziek is voorlopig niet in staat is om zijn zaken te regelen, moet een naaste een volmacht aanvragen waarmee hij de gevolmachtigde voor de bank kan zijn, evenals voor kwesties die verband houden met de gezondheidsinstelling of een verzekeringsmaatschappij. Indien de persoon niet in staat is om een volmacht te geven, dient een attest voor het bovengenoemde doel te worden aangevraagd bij een arts.
- Ziekenhuispersoneel, meestal een maatschappelijk werker, zal waar nodig ondersteuning bieden, samen met informatie over sociale voorzieningen en diensten die door de gemeenschap worden aangeboden.
- 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 kan houden op een leeftijds geschikte manier, en hun emoties kan erkennen.
- Zorg voor uw eigen welzijn. Eet, slaap, sport en ontmoet andere mensen.
- Vraag zo nodig om hulp bij uw mutualiteit.

Hoe u iemand kan steunen die ziek is?

Veel naasten hebben de behoefte om de persoon die ziek is en in schok verkeert te steunen bij het aanpassen aan een nieuw leven. Meestal gebeurt dit van nature, maar soms kan een naaste zich ontoereikend en onzeker voelen over hoe ze op de "juiste" manier steun kunnen bieden.

Er is niet één goede manier. De persoon die ziek is, kan om gezelschap vragen om de situatie en zijn gevoelens te bespreken, aan de andere kant kan hij of zij de behoefte voelen om alleen te zijn om over dingen na te denken. Het is belangrijk om hun verzoeken te respecteren. Het is goed om aanwezig, geïnteresseerd en beschikbaar te zijn wanneer dat nodig is. Op de volgende pagina hebben we informatie verzameld over hoe mensen met de ziekte doorgaans het liefst interactie willen hebben, en welke houding te vermijden.

Het is belangrijk om te begrijpen dat ondersteuning meer is dan alleen het bespreken van de ziekte en de daaropvolgende crisis. Essentiële vormen van

ondersteuning kunnen bijvoorbeeld zijn: helpen met huishoudelijke taken, aandacht schenken aan andere mensen die dichtbij staan en gewoon aanwezig zijn. Het is oké om ze rechtstreeks te vragen wat ze willen. Een persoon die al langere tijd ziek is, heeft waarschijnlijk niet alleen ondersteuning nodig, maar ook het gevoel van onafhankelijkheid en controle over zijn/haar leven, en zal gehoord en gerespecteerd willen worden met betrekking tot zijn/haar beslissingen.

Hoewel de steun van naasten van onschatbare waarde is, is het niet altijd voldoende. Als een naaste merkt dat de zieke geliefde duidelijk lijdt en onvoldoende ondersteuning heeft, is het tijd om professionele hulp te zoeken.

Hier hebben we dingen verzameld die goed zijn om te weten bij het ondersteunen van iemand die dicht bij een zieke staat.

- Iedereen reageert anders op een crisis. Ondersteuning moet altijd worden verleend op de voorwaarden van de persoon die ziek is.
- Aanpassen aan ziek zijn kost tijd.
- Vaak wil de persoon met de ziekte op een gegeven moment praten. Luisteren is voldoende, de juiste antwoorden zijn niet nodig en mogen ook niet worden aangeboden.
- De persoon die ziek is, kan, vooral in het begin, verdoofd zijn en niet in staat zijn om de hulp die hij nodig heeft te omschrijven. Wees actief, wees aanwezig en bied uw steun.
- Het is goed om eerlijk te zijn in gesprekken en hen aan te moedigen ook over de meer vervelende dingen te praten.
- De persoon die ziek is, moet dingen mogen herhalen. U moet hem/haar niet proberen het te laten vergeten en aan iets anders te denken.
- Het is ook een goed idee om hulp te bieden bij dagelijkse taken, zoals boodschappen doen of koken.
- Ook is het nodig dat de ondersteunende persoon zelf zijn of haar verhaal bij iemand anders kan doen.
- Het is goed om te onthouden dat er professionele hulp beschikbaar is.

Wat helpt:

- een accepterende houding
- zorgen delen
- hulp bieden bij praktische taken
- vertrouwen geven om het onafhankelijk te kunnen doen
- om eigen oordeel te vertrouwen
- openstaan

A decorative background image at the top of the page featuring a marbled pattern in shades of brown, green, and white, resembling stone or water. The image is partially obscured by a white diagonal shape that separates it from the main text area.

Ziek worden is ook een crisis voor naasten

Als iemand in het gezin ziek wordt en het leven verandert, is dat ook voor naasten een schok en zullen ze daarvan moeten herstellen. Omdat mensen vaak niet klaar zijn om het grote geheel van verontrustende situaties meteen te verwerken, moeten ook naasten zich geleidelijk aan de situatie aanpassen. Als u het aanpassingsproces kent, kunt u uw eigen gedrag en het gedrag van de patiënt beter begrijpen.

Aanvankelijk zijn naasten en de persoon die ziek is zowel geschokt als van streek, en gedurende deze tijd zijn allerlei emoties en reacties mogelijk en begrijpelijk. Het kan moeilijk zijn om te geloven dat het waar is.

Zelfs naasten die uit hetzelfde gezin komen, kunnen heel verschillend reageren op verontrustend nieuws en een bepaald soort reactie of bereidheid om te handelen mag in een nieuwe situatie van niemand worden verwacht. In de beginfase hebben zowel de persoon met de ziekte als zijn/haar naasten vooral tijd en de mogelijkheid nodig om te praten over hoe ze zich voelen, wanneer ze er klaar voor zijn.

In schoktoestand kan het lijken alsof het leven permanent chaotisch en ondraaglijk is geworden. Op dat moment is het goed om het doel van mentale verlamming te erkennen: extra tijd geven om substantieel belangrijke informatie te verwerken en vervelende feiten te accepteren. De situatie en hoe u zich voelt, zullen uiteindelijk duidelijker worden.

Zodra de eerste schok is verdwenen, begint het grote plaatje een meer veelzijdige vorm aan te nemen en kunnen emoties sterker worden. Hoe u zich voelt en uw vermogen om te functioneren, kan plotseling achteruitgaan. Een naaste heeft vaak behoefte om uit te leggen en iemand de schuld te geven voor de situatie. Het is gebruikelijk dat ze zichzelf de schuld geven. Het leven kan erg moeilijk aanvoelen voor zowel de naasten als de persoon die ziek is en ze kunnen verschillende stressgerelateerde symptomen ontwikkelen, zoals nachtmerries en gespannen spieren.



Tijdens emotionele onrust is het goed om u bewust te zijn van uw eigen gevoelens en gedachten, wat u ook zal helpen de situatie te begrijpen. Tijdens deze fase heeft een naaste vaak behoefte om te praten en gehoord te worden. Het is een goed idee om hulp van anderen te vragen en te accepteren. Een naaste heeft ook het recht om steun te krijgen. Het kan bijvoorbeeld helpen om te lezen over verhalen van mensen in een soortgelijke situatie.

Geleidelijk zal een feitelijk en coherent begrip ontstaan van wat er is gebeurd, maar hoe snel of hoe langzaam dit gaat verschilt per persoon. Naarmate de tijd verstrijkt, zal de ziekte een geaccepteerd feit worden, en zal er een verlangen ontstaan om het verder en rationeler te verwerken. Vaak is het uiterlijk in dit stadium dat een naaste wil leren wat er over de ziekte te leren valt; wat betekent het, waar gaat het naartoe, en hoe kan het behandeld worden. Informatie over hoe anderen er uiteindelijk in zijn geslaagd om met dezelfde ziekte te leven, wordt vaak van onschatbare waarde bevonden.

Tijdens deze verwerkingsfase lijkt de ziekte echter nog het grootste deel van hun leven te hebben overgenomen. De feiten onder ogen zien wordt vaak geassocieerd met verdriet over iets dat verloren is gegaan; de naaste die ziek is, kan permanent zijn veranderd of eerdere integrale delen van het dagelijks leven en vrije tijd kunnen zijn veranderd. Zorgen over de toekomst houdt ook vaak hun gedachten bezig.

Het is belangrijk dat een naaste voor zijn of haar eigen welzijn zorgt door bijvoorbeeld door te gaan met werken en zo mogelijk hobby's te hebben en vrienden te ontmoeten. Een naaste die in goede gezondheid verkeert, is de beste steun voor anderen.

Voor een naaste is het goed om te onthouden dat...

- Het is niemands schuld als iemand ziek is.
- De zieke persoon heeft steun nodig en dat betekent niet dat de zieke genezen wordt of dat de ziekte wordt verwijderd. Het is genoeg om er te zijn.
- Zowel de zieke als de naaste hebben het recht om allerlei dingen te voelen, zelfs tegenstrijdige emoties en gedachten.
- Een naaste heeft ook steun nodig en iemand om mee te praten.
- Iedere kracht heeft een grens. Het welzijn van een naaste is zijn of haar eigen verantwoordelijkheid.
- Tijdens een moeilijke levenssituatie is het belangrijk om tijd voor uzelf vrij te maken om ervoor te zorgen dat u gezond blijft.
- Er is hulp beschikbaar wanneer dat nodig is.

De crisis die volgt op een schokkende gebeurtenis in het leven zal niet eeuwig duren. Zelfs in een moeilijke situatie stabiliseert het leven zich meestal wanneer het niet langer volledig draait om de emotionele achtbaan of ziektegerelateerde problemen. De ziekte van een naaste wordt een deel van het leven, en er zijn weer gelukkige momenten.

Hoe zorg ik voor mijn eigen welzijn?

Om door te kunnen gaan, moet u methoden en steunende netwerken vinden die bij u passen. Het leven moet meer zijn dan alleen verantwoordelijkheden en het ondersteunen van een naaste; er moeten zinvolle activiteiten, sociaal contact, fysieke activiteit en ontspanning zijn.

Voor uw eigen welzijn zorgen, mag echter geen extra stressfactor worden. Het is normaal dat hier in de beginfase van schok geen tijd voor is, maar het is goed om erover na te denken zodra u meer tijd heeft voor andere dingen.

Iedereen ervaart de beginfase die volgt op de diagnose anders. Verschillende mensen herstellen van stress en ontspannen zich op verschillende manieren. Sommige mensen kennen zichzelf goed en beschikken over goede vaardigheden voor stressmanagement, anderen moeten nieuwe manieren vinden en proberen om de mentale en fysieke belasting te verlichten.

Sommige mensen hebben andere naasten en vrienden die kracht en steun kunnen bieden. Maar anderen missen het natuurlijke vermogen om hun emoties en gedachten te uiten. In dat geval is ondersteuning van zorgprofessionals of netwerken met lotgenoten van patiëntenverenigingen een optie.

Lichamelijk welzijn is belangrijk voor u om verder te kunnen gaan. Doorgaan met sporten of iets nieuws proberen, is verfrissend voor lichaam en geest. Als u zich moe voelt, is lichte training of ontspanningstraining beter dan welke zware sport dan ook. U moet tussen lichaamsbeweging en rust een balans vinden die uw welzijn ondersteunt.



Het is gunstig voor uw psychisch welzijn om te proberen uw eigen emoties onder ogen te zien. Ook de negatieve emoties maken deel uit van het leven, en als zodanig doen ze niemand kwaad. Emoties kunnen niet worden onderdrukt. Als ze onverwerkt worden gelaten, kunnen ze zich presenteren als spanning, angst, bitterheid, cynisme of depressie. Een zware emotionele toestand kan vaak worden verlicht door onaangename emoties te identificeren en te benoemen, waardoor u zich beter voelt.

Het is belangrijk om uw eigen emoties te leren herkennen en deze te uiten. U kunt emoties niet selecteren of uitschakelen, maar u kunt ze tot op zekere hoogte onder controle krijgen met gedachten en acties. Het is niet nodig om onaangename problemen te ontkennen en dat zou u ook niet moeten doen, aangezien er bijna altijd een manier is om een positieve kant te vinden voor elk negatief probleem en het is het waard om hiernaar op zoek te gaan. Positieve gedachten en zinvolle activiteiten zullen positieve emoties oproepen, zelfs als u zich aanvankelijk zeer neerslachtig voelt.

Lichaam en geest zijn nauw met elkaar verbonden en uw lichaam ontspannen zal uw geest ontspannen. Wanneer u zich ontspant, herstelt uw lichaam van het gevoel van overweldiging, verbetert de bloedcirculatie, nemen de bloeddruk en hartslag af, komt er niet zoveel stresshormoon meer vrij en komt er meer feel-good endorfine vrij. Ontspanning verlicht effectief de spanning in lichaam en geest, en biedt ruimte om uw eigen emoties en gedachten te structureren. Het vermogen om te ontspannen heeft een sleutelpositie bij het behouden en herstellen van uw kracht.



Tips voor het ondersteunen van uw eigen welzijn:

- Is er iets speciaals in uw dagelijks leven dat u helpt om ermee om te gaan en u goed te voelen? Dit kan bijvoorbeeld een dagelijks dutje zijn of een rustig moment in de ochtend om de krant te lezen. Zorg ervoor dat u hier genoeg tijd voor heeft. Denk er ook over na of er iets is wat u weet dat niet goed voor u is en beslis of u deze gewoonte geleidelijk wilt afbouwen.
- Schrijf ook dingen op waar u mee zit. Informatie die alleen voor uw ogen bestemd is, doet niemand kwaad, maar het stelt u in staat om onaangename feiten "uit te spreken" en ook eventuele positieve kanten van deze kwesties te zien. Door dingen op te schrijven, ontstaat er structuur voor uw eigen gevoel en worden uiteenlopende emoties, onafgemaakte gedachten en onzekerheid minder belastend.
- Schrijf elke avond drie positieve dingen op die gedurende de dag zijn gebeurd. Alles wat u gedurende de dag positief vond, d.w.z. enkele gebeurtenissen, nieuws dat u kreeg of iets dat al een langere tijd aan de gang is. U kan deze dingen opschrijven. Maak een lijst voor uzelf of bespreek de lijst met andere mensen.
- Kom meer te weten over verschillende ontspanningsmethoden, die u online kunt vinden, zoals in video's en audiobestanden. Probeer bijvoorbeeld zoektermen als 'ontspanningstechnieken' of 'mindfulness-technieken'!
- Zoek naar informatie over de ziekte waarmee u te maken heeft. Maak eerst een lijst met dingen waar u antwoorden op wilt vinden. Zorg ervoor dat u alleen betrouwbare bronnen gebruikt. Het verdient de voorkeur om websites van officiële organisaties en brochures te gebruiken die gebaseerd zijn op wetenschappelijke gegevens. Controleer de informatie zo nodig met de arts die uw naaste behandelt.
- Lees meer over de informatie en activiteiten die de patiëntenvereniging voor de ziekte van uw naaste aanbiedt. Neem aan iets deel als dit voor u is.

Crisisplan

Na de eerste schok lijkt een andere onaangename verrassing erg onwelkom. Vooral als de ziekte progressief is, kan het passend lijken om een crisisplan voor de toekomst op te stellen. Door voorbereid te zijn en plannen te schrijven, is logische actie mogelijk wanneer verrassingen zich voordoen.

Het is goed om het plan op tijd af te ronden, samen met de mensen die fundamenteel door de situatie worden geraakt. Alle partijen moeten inzicht hebben in hoe ze moeten handelen als de situatie opnieuw in een crisis verandert.

Een crisisplan kan wensen van de zieke en/of naasten bevatten over behandelingen, volmachten, contactgegevens en andere details die helpen bij het omgaan met een noodsituatie. Het plan moet veilig worden bewaard waar het kan worden gevonden wanneer dat nodig is.

Andere mensen vinden het prettiger om van dag tot dag te leven zonder specifieke plannen voor de toekomst. Iedereen beslist zelf over hoe om te gaan met de toekomst. Bij het maken van plannen of het overslaan van plannen moet de persoon die ziek is gehoord worden.

Hoe ga ik hier vanaf nu mee om?

Een ernstige ziekte maakt iemand neerslachtig, ook al is het maar voor een korte tijd. Dit zal gemakkelijk leiden tot veranderingen in relaties en rollen. Het hoofd van het gezin kan plotseling een patiënt worden en de workaholic kan een deeltijdoverlevende worden. Soms betekent de ziekte het opgeven van dingen die belangrijk zijn voor de persoon, zoals hobby's en werk. In het ergste geval kan dit betekenen dat u het leven zelf moet opgeven. Verliezen en veranderingen hebben gevolgen voor zowel de persoon die ziek is als hun naasten.

Zelfs in de meest uitdagende situaties is het mogelijk om een soort van stabiliteit te vinden als de aanvankelijke crisis eenmaal voorbij is. Naaste personen moeten de veranderingen in rollen die optreden als gevolg van de ziekte erkennen en proberen waar mogelijk te behouden of terug te keren naar eerdere rollen. Het is goed de naaste die nu afhankelijk is van anderen, zoveel mogelijk de leiding te laten nemen over zaken die hen aangaan of over gezinsangelegenheden. Naast een zorgzame relatie die ontstaat tussen koppels, moeten ze ook de aspecten van communicatie en romantiek behouden.

Mensen die ziek zijn, vinden overmatige zorg vaak onaangenaam. Om de autonomie te behouden, moet de persoon die ziek is, zoveel mogelijk onafhankelijke keuzes kunnen maken en over zijn eigen zaken kunnen beslissen. Het doel is natuurlijk niet om afstandelijk te zijn, maar om wederzijds respect en begrip tussen twee volwassenen te tonen.

Het is goed om actief op zoek te gaan naar nieuwe betekenisvolle activiteiten ter vervanging van de verloren gegane activiteiten. De wensen en plannen van een persoon met een progressieve ziekte moeten worden gehoord, gerespecteerd en vervuld, zelfs als u het verwerken ervan onaangenaam vindt. Vaak wil iemand die ziek is geen gedetailleerde plannen maken voor de toekomst en dit moet worden geaccepteerd.

Een stap naar een lichter dagelijks leven

Als gevolg van de crisis verandert het leven van zowel de persoon die ziek is als zijn of haar naasten. In deze aanpassingsfase is het goed om even de tijd te nemen om hun wensen op een rij te zetten en na te denken over wat belangrijk is in het leven. Dit maakt het mogelijk uw eigen behoeften en wensen kenbaar te maken aan andere mensen. Probeer bijvoorbeeld de volgende oefening.

Pak pen en papier en schrijf uw gedachten op.

1.

Bedenk hoe u zou willen dat uw leven er over zes maanden uitziet.

- En hoe over één jaar?
- Over vijf jaar?
- Wat vindt u het belangrijkste voor uw eigen welzijn?

2.

Maak lijsten van de volgende dingen.

- a. Wat zijn de goede dingen die u al in uw leven heeft?
- b. Welke dingen geven u en uw naasten plezier?
- c. Welke dingen vindt u belastend of stressvol?

3.

Denkt u dat u uw wensen voor de toekomst nu kunt implementeren? Het kan gaan om het toevoegen van goede dingen en het verminderen van stressvolle dingen. Zelfs de kleinste stap zetten kan verrassend goed aanvoelen!

Bekijk uw aantekeningen regelmatig opnieuw om ze te controleren en bij te werken.



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 heeft gewerkt bij HYKS (Helsingin yliopistollinen keskussairaala - Academisch ziekenhuis Helsinki) in de psychiatrische kliniek en is momenteel werkzaam als hoofd van de psychiatrische afdeling op het gebied van veranderende psychosociale therapieën.

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 en met cliënten in revalidatie die hun leven herstructureren.

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 :

Caroline Volckaert

Is een oplossingsgerichte psychotherapeute, gecertificeerd door het EAP en werkt reeds 15 jaar in het domein van chronische aandoeningen, neurologische patiënten en hun mantelzorgers.

Caroline is auteur van een boek rond oplossingsgerichte therapie en heeft een opdrachtenkaartenset ontwikkeld als pasklare referentie voor patiënten en mantelzorgers. Caroline heeft deze brochure nagelezen en aangepast aan de Belgische leefwereld.



JE BENT UNIEK.



SANOFI 
Empowering Life

www.sanofi.be