

30 april 2022

Introductie: Veel voorkomende problemen en gedeelde oplossingen

Door [Bruce Campbell](#)

Eerste van 8 artikelen uit de serie: "[Hoe te leven met ME/cvs en Fibromyalgie](#)"



Hoe te leven met ME/cvs en Fibromyalgie? In deze serie zullen antwoorden op die vraag worden gegeven door een aantal deskundigen: mede-patiënten. De patiënten die ik citeer zijn mensen die onze inleidende cursus hebben gevolgd, die we omschrijven als een oplossingsgerichte discussiegroep.

Tijdens de cursus vragen we elke week aan de cursisten om de strategieën te delen die hen hebben geholpen bij het omgaan met een chronische ziekte. Door deze serie te lezen, leer je wat mede-patiënten bruikbaar vonden op terreinen als pacing, bereiken van doelen, beheersen van symptomen, verminderen van stress, omgaan met emoties, verbeteren van relaties en het minimaliseren van terugvallen.

Veel voorkomende problemen bij chronische ziekten

We starten onze cursus door mensen te vragen de grootste problemen te beschrijven die zij tegenkomen door het hebben van een chronische ziekte. Uit hun antwoorden blijkt dat ziek zijn veel meer betekent dan het hanteren van een medische aandoening. Chronische ziekte heeft veelomvattende gevolgen, die elk onderdeel van ons leven raken.

Aanpassen aan beperkingen

Het meest genoemde probleem is het je moeten aanpassen aan strenge en schijnbaar onveranderbare beperkingen. Een chronische ziekte hebben betekent dat je minder kunt doen. Maar ziekte dwingt ons er ook toe om mentale en emotionele aanpassingen te doen.

Het ervaren van beperkingen gaat vaak gepaard met een gevoel van machteloosheid, waardoor we onze verwachtingen van onszelf en onze hoop voor de toekomst moeten bijstellen.

De zwaarste uitdaging voor mij was de drastische afname van energie en hoe dit mijn vermogen beïnvloedde om mijn werk als advocaat te doen en de echtgenote en moeder te zijn die ik gewend was te zijn.

Het grootste probleem voor mij was waarschijnlijk dat ik mij moet aanpassen aan het nieuwe 'ideale' activiteitsniveau van mijn lichaam. Sinds het begin van CVS zat ik in een cyclus van doorzetten en instorten, terwijl ik probeerde mijn oude leven te leiden en daardoor ben ik uiteindelijk bedlegerig geworden. Ik had er een hele tijd voor nodig om mij te realiseren dat ik niet gewoon mijn weg door de ziekte heen kon vechten, en het duurde nog langer voordat ik mijn verwachtingen die ik van mijzelf had begon bij te stellen.

Ik kan maar niet aanvaarden wat deze ziekte mij fysiek, mentaal of emotioneel heeft aangedaan. De meeste dagen voel ik mij erg moedeloos en hopeloos. Ik ben doodsbang dat deze ziekte de rest van mijn leven zal bepalen. Maar al mijn doelen, mijn hoop en mijn dromen dan?

Leven met onzekerheid

Een langdurige ziekte brengt onzekerheid met zich mee, zowel van dag tot dag als op de lange duur. Het is moeilijk om zelfs maar één dag te plannen als energieniveaus en symptomen onvoorspelbaar lijken.

En de onvoorspelbaarheid van een chronische ziekte brengt ook onzekerheid over de toekomst met zich mee, omdat we ons afvragen: Zal ik verbeteren? Zal ik in staat zijn om mijzelf te redden of zal ik afhankelijk worden van anderen? Als ik verbeter, hoeveel dan en zal het blijvend zijn?

Mijn energie en symptomen lijken op een erg onprettig ritje in een achtbaan.

Het grootste probleem toen ik net ziek was, was mij afvragen of de pijn en vermoeidheid ooit zouden ophouden. Toen ik eenmaal de diagnose had, was ik opgelucht dat ik een naam voor mijn probleem had, maar mijn toekomst werd onzekerder, toen ik over fibromyalgie las en erachter kwam dat het onwaarschijnlijk was dat ik er bovenop zou komen.

Omgaan met symptomen

Ten derde beschrijven mensen hun strijd om hun symptomen het hoofd te bieden. Pijn, vermoeidheid en slaapproblemen worden vaak genoemd in de meeste van onze groepen, maar in een aantal groepen worden mentale problemen zoals een slecht geheugen en concentratieproblemen zelfs nog vaker genoemd.

In ieder geval zorgen symptomen voor ongemak en maken het leven moeilijk. De ernst van de symptomen daagt ons uit om onze levens opnieuw te overdenken.

Het grootste probleem voor mij is het omgaan met de vermoeidheid, de pijn en het geheugenverlies die met deze ziekte gepaard gaan. Ik zit op het moment weer op school en vind het steeds moeilijker om mij te concentreren en alles te leren wat ik moet weten voor een andere baan.

Misschien wel het moeilijkst voor mij zijn de cognitieve problemen, geen dingen kunnen onthouden of vloeiend te spreken omdat mijn hoofd kortsluiting maakt.

Een groot probleem voor mij was de vraag te beantwoorden 'Hoe ga ik de rest van mijn leven met chronische pijn en vermoeidheid leven?' De afgelopen 9 1/2 jaar zijn een oefening geweest in het laten varen van ontkenning, het experimenteren met technieken om te leren omgaan met de ziekte, omgaan met emoties, en leren dat er manieren zijn hoe ik mijn manier van leven kan verbeteren terwijl ik leef met deze ziekte.

Relaties

De cursisten noemen vele frustraties in relaties. Wat misschien het vaakst voorkomt is het zich niet begrepen of geaccepteerd voelen. Dit omvat het niet in staat zijn om anderen er van te overtuigen dat we ziek zijn of het voelen van afkeuring en afwijzing. Het hebben van een beperkte hoeveelheid energie schept vaak spanningen in familierelaties, waarbij patiënten zich schuldig voelen als zij minder kunnen doen dan zichzelf of anderen willen.

Andere familieleden voelen zich misschien verbitterd omdat zij nieuwe verantwoordelijkheden op zich moeten nemen of omdat zij gezelschap verliezen. Inkomensdaling kan financiële problemen scheppen. Minder naar buiten kunnen gaan kan leiden tot een gevoel van isolatie, zowel door het verlies van sociale contacten als door het gevoel anders te zijn.

Een groot probleem waar ik tegenaan blijf lopen is het effect dat CVS heeft op mijn gezin. Mijn man vindt het ontmoedigend, omdat zijn persoonlijke doelen en onze gezamenlijke doelen nu veel verder weg en moeilijker lijken. De kinderen proberen het thuis wat op te vangen, maar zij en mijn man lijken zelf vatbaarder voor vermoeidheid te zijn.

Eén probleem waar ik nu mee te maken heb is het informeren van mijn kinderen over mijn ziekte, vooral mijn dochter, die er erg boos over is, maar er niet met mij over wil praten.

Het gebrek aan begrip en medeleven van vrienden en familie is moeilijk. Ik heb constant het gevoel dat ik mijzelf en mijn ziekte moet verdedigen vanwege hun opmerkingen en kritiek. Zij geloven niet dat ik ziek ben, ze kunnen niet geloven wat ze niet zien en de meeste dagen zie ik er 'prima' uit.

De bruikbaarste strategieën

Als we aan het begin van de cursus vragen welke strategieën om met de ziekte om te gaan de cursisten het bruikbaarst vinden, geven de cursisten een scala aan antwoorden. Die kunnen onderverdeeld worden in twee grote groepen.

Pacing

Pacing is de meest voorkomende strategie voor het omgaan met ziekte. Pacing betekent zowel een algeheel niveau van activiteit vinden dat het lichaam kan verdragen als bepalen hoeveel rust het lichaam nodig heeft.

Specifieke strategieën die vaak worden genoemd zijn het nemen van vooraf ingeplande rust, het verminderen van het aantal uitstapjes buitenshuis per week, het inplannen van tijd om te rusten voorafgaand aan en na afloop van een groot evenement zoals een vakantie, ontvankelijk zijn voor signalen van het lichaam in plaats van proberen "op je tanden te bijten en door te gaan," bijhouden van aantekeningen om er achter te komen wat symptomen uitlokt, en taken opbreken in kleine stapjes met rust tussen elke stap.

Wat mij heeft geholpen is zoveel mogelijk structuur in mijn leven vast te houden, waaronder regelmatig rusten. Dit helpt mij echt om symptomen onder controle te houden. Bijvoorbeeld, als ik een vast tijdstip heb waarop ik naar bed ga, slaap ik beter.

Dagelijkse vooraf ingeplande rustmomenten, hoe goed ik mij ook voel, zijn misschien het enige meest helpende instrument in mijn herstel geweest. Ik ben verbaasd wat voor een verschil korte rustmomenten in de ochtend en de avond gemaakt hebben om mijn uithoudingsvermogen te vergroten, de ernst van mijn symptomen te verminderen en mij een gevoel van controle te geven.

Ik probeer mijn beperkte energie te budgetteren, door verscheidene rustperiodes in te lassen gedurende de dag, huishoudelijke klussen op te breken in hanteerbare porties, hulp bij het huishouden te krijgen en wat energie te reserveren voor mijzelf voor kleine kunstprojecten.

Steun

Veel mensen hebben gewezen op het belang van steun van familie, vrienden en medepatiënten. Steun kan ook van andere bronnen komen, zoals huisdieren, therapeuten en iemand's geloof. Steun van medepatiënten kan met name helpend zijn omdat zij informatie, begrip en inspiratie kunnen bieden.

Ik zou deze ziekte niet zo lang hebben overleefd zonder de steun van mijn man, en ik heb ook een aantal familieleden en vrienden die mij echt proberen te begrijpen. Ik moet ook mijn hond noemen, die een geweldig gezelschap voor mij is.

Ik ben lid van de plaatselijke supportgroep. Het helpt zo enorm om met anderen te praten die het begrijpen.

Ik heb twee dierbare vrienden met een chronische ziekte die een geweldige steun voor mij zijn geweest. Zij hebben mij geholpen om de moed erin te houden in de afgelopen maanden, toen mijn gezondheid achteruit ging en ik moeilijk een arts kon vinden.

Samenvatting

Een chronische ziekte is veel meer dan een medisch probleem. ME/cvs en fibromyalgie zijn veelomvattend in het effect dat zij hebben, ze veranderen hoeveel we kunnen doen, ons vermogen om te kunnen werken, onze stemmingen, onze relaties, onze financiën en onze hoop en dromen voor de toekomst. Mensen in onze groepen melden dat ze veel coping-strategieën gebruiken. De meest voorkomende zijn waarschijnlijk verminderen van activiteiten en het zoeken van steun.

Bron: <http://cfselfhelp.org/library/1-introduction-common-problems-shared-solutions>



Vertaling ME/cvs Vereniging