

30 april 2022

Hulpeloosheid overwinnen

Door [Bruce Campbell](#)

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



Chronisch ziek zijn veroorzaakt vaak een gevoel van hulpeloosheid. Als je denkt dat je de controle over je leven bent kwijtgeraakt, wat kun je dan doen om die controle weer terug te krijgen?

In onze cursus stellen we voor twee benaderingen te combineren. De eerste richt zich op het identificeren en verminderen van de dingen die we doen die er voor zorgen dat we ons slechter voelen. Vanuit deze benadering vraag je jezelf af: Wat kan ik vermijden om minder te lijden? De tweede benadering begint met de waarneming dat sommige dagen beter zijn dan andere en vraagt wat gedaan kan worden om goede dagen vaker te laten voorkomen.

Dit is wat mensen in onze groepen zeggen over elke benadering.

[Wat symptomen erger maakt](#)

Cursisten noemen een scala aan factoren die hun symptomen verergeren. Deze factoren zijn onderverdeeld in vier gebieden.

[Teveel doen](#)

De meest aangehaalde oorzaak van hevige symptomen is teveel doen. Soms komt dit door een onevenwichtig niveau van activiteit, de ene dag te actief zijn en de volgende dag hevige symptomen ervaren (dash and crash). Of hevige symptomen kunnen worden veroorzaakt

door het negeren van grenzen, doorduwen om iets af te maken in plaats van luisteren naar de signalen van het lichaam om te stoppen.

Een andere veel voorkomende ervaring is het te lang doorgaan met een activiteit. Ze kunnen in staat zijn om veilig een half uur te gaan winkelen, maar hevige symptomen krijgen als zij langer weg blijven. Patiënten ontdekken vaak dat zij verschillende grenzen hebben voor verschillende activiteiten.

Iemand kan in staat zijn om een half uur te staan zonder dat de symptomen verergeren, maar kan 15 minuten per keer achter de computer doorbrengen, terwijl hij in staat is een uur met iemand te telefoneren. Het idee van grenzen is van toepassing op zowel mentale als lichamelijke activiteit. Een positieve reactie op teveel doen is het leven binnen de energie enveloppe, wat wij ook wel pacing noemen.

Te actief zijn (fysiek of mentaal) verergert mijn toestand, soms dagenlang.

Ik dacht altijd dat ik moe werd omdat ik fysiek te actief was geweest, maar ik ontdekte dat werken achter de computer, lezen, tv kijken en zelfs naar de radio luisteren mij ook helemaal kan slopen.

Stress

De tweede meest voorkomende reden voor verergering van symptomen is stress. Stress heeft vele oorzaken, waaronder symptomen, onzekerheid, financiële druk en gespannen relaties. En, om het nog moeilijker te maken, de manier waarop wij reageren kan stress verergeren; onze emoties en gedachten kunnen onze symptomen erger maken. Oplossingen zijn o.a. stress reductie oefeningen zoals ontspanningsoefeningen en het vermijden van stressvolle situaties en mensen.

Ik ervaar stress door financiële problemen, stress door het vechten tegen de verzekeringsmaatschappij, stress door vrienden en familie die mijn beperkingen niet begrijpen of mijn ziekte niet als echt zien, stress door de achtbaan van chronisch ziek zijn.

Ik heb veel soorten stress: Financiële problemen, relatieproblemen, zorgen over de toekomst, ernstige fysieke symptomen, en de normale hobbels van het leven. Alle soorten stress hebben grote gevolgen voor mij. De onverwachte crises hebben met name een enorme invloed.

Sterkere emoties doen mijn symptomen altijd toenemen. Ik ben iemand met veel stress en hoe sterker mijn symptomen, hoe sterker mijn stressreactie. Wat een vicieuze cirkel!

Zintuiglijke overbelasting

Cursisten melden ook dat verscheidene vormen van zintuiglijke overbelasting [overprikkeling] hun symptomen doen verergeren. Overbelasting kan voorkomen als zintuiglijke informatie van meer dan één bron tegelijk komt. Bijvoorbeeld, het kan moeilijk zijn om naar een gesprek te luisteren als de muziek aan staat.

De overbelasting kan ook worden ervaren in drukke lawaaierige omgevingen of plekken met verwarrende visuele prikkels, zoals een drukke winkel of een vliegveld. Oplossingen zijn o.a. het beperken van de prikkels van de zintuigen tot één kanaal als dit mogelijk is, het vermijden van lawaaierige omgevingen en het gebruiken van hulpmiddelen zoals rolstoelen.

In grote groepen mensen zijn is fysiek verwoestend voor mij, ik denk omdat het gewoon te veel zintuiglijke prikkels zijn. Bijvoorbeeld, naar een film gaan op een drukke vrijdagavond is veel moeilijker dan doordeweeks als de bioscoop bijna leeg is.

Andere ziekten en allergische reacties

Een verkoudheid, een griep of andere ziekten kunnen symptomen verergeren. Patiënten melden ook vaak dat zij allergische reacties hebben op voedsel of chemische stoffen. Oplossingen zijn o.a. jezelf toestaan langere tijd te herstellen als je ziek bent en het vermijden van stoffen die allergische reacties veroorzaken.

Secundaire ziekten verergeren mijn ME/cvs symptomen aanzienlijk. Ik heb gemerkt dat ik de opflakkingen kan vermijden of tenminste minimaliseren door mijzelf extra rust te geven nadat een verkoudheid of griep over lijkt te zijn.

Wat symptomen verbetert

Pacing

De meest voorkomende benadering om controle te krijgen is pacing, wat betekent dat je het juiste activiteitsniveau vindt en de optimale hoeveelheid rust. Pacing technieken zijn o.a. voorzichtig zijn met betrekking tot algehele activiteitsniveau, leven volgens een schema met activiteit en rust, beperken van de duur van een activiteit, activiteiten inplannen voor de “goede” momenten van de dag en “slechte” momenten vermijden, “nee” zeggen tegen sommige uitnodigingen, en de duur van je sociale contacten beperken.

Hier volgen beschrijvingen door cursisten van sommige van de meest voorkomende pacing strategieën.

Geplande rust

Ervoor zorgen dat ik twee korte pauzes heb in de dag waarbij mijn lichaam en geest volledig ontspannen en op mijn gemak zijn is echt goed voor het verhogen van de hoeveelheid activiteit die ik kan verdragen en voor hoe ik mij voel.

Meteen nadat ik met de cursus ben gestart besloot ik om twee geplande rustmomenten in te bouwen in mijn dag en de resultaten waren ongelooflijk. Mijn symptomen en pijn zijn afgenomen en ik voel mij meer ‘in controle’. Mijn slaap is verfrissender en ik heb vijf ‘goede dagen’ achter elkaar gehad. Voorafgaand aan deze cursus was ik terechtgekomen in een frustrerende cyclus van goede dagen gevolgd door slechte dagen zonder te weten waarom. Het gevolg van deze geplande rustmomenten was dat mijn neerwaartse spiraal is gestopt. Zelfs mijn stemming is verbeterd.

Bijhouden van aantekeningen

Toen ik de cursus deed heb ik veel tijd besteed aan het analyseren van mijn activiteiten om mij te helpen mijn Energie Enveloppe te bepalen en te verfijnen. Ik bepaalde de maximale tijd die ik kan besteden aan elk soort activiteit die ik normaal gesproken onderneem, zonder

een aanzienlijke toename van symptomen te ervaren. Nu is het makkelijker om binnen die grenzen te blijven en mijn terugvallen tot een minimum te beperken.

Gewoonten (routine)

Het ontwikkelen van gewoonten en mij daar aan houden heeft geholpen, omdat de routine het aantal verrassingen vermindert en ik minder aandacht moet besteden aan onverwachte gebeurtenissen. Als ik altijd mijn gezicht was nadat ik mijn tanden heb gepoetst, hoef ik als ik klaar ben met tandenpoetsen niet na te denken over wat ik daarna ga doen.

Korte periodes van activiteit

Zelfs op goede dagen zou ik niet moeten verwachten dat ik lange periodes actief kan zijn. Mijn activiteiten afwisselen met rust verlengt de totale hoeveelheid tijd die ik actief ben, omdat ik minder snel instort.

Luisteren naar het lichaam

Wanneer ik stop bij het eerst waarschuwingssignaal van symptomen, kan ik een crash vóór zijn.

Als ik dingen doe op mijn eigen tijd, als ik mij daartoe in staat voel en er klaar voor ben, merk ik dat ik meer kan doen dan ik dacht.

Omgaan met stress

Cursisten melden dat zij gebruik maken van een scala aan technieken om stress onder controle te houden. Deze strategieën zijn onder te verdelen in twee brede categorieën: vermijden van stress en verminderen van stress. Het eerste betekent leren welke invloed stress op jou heeft en daarna maatregelen treffen om waar mogelijk stressvolle omstandigheden te vermijden.

Verminderen van stress omvat o.a. verschillende vormen van ontspanning, zoals meditatie, luisteren naar muziek en het nemen van een warm bad. Cursisten gebruiken vaak verscheidene strategieën. Een cursiste zei bijvoorbeeld dat zij een combinatie toepast van massage, wandelen, piano spelen en dansen om haar te helpen om stress te verminderen. Anderen zeggen dat zij zich richten op het positieve in hun leven, zoals het bijhouden van een dankbaarheidsdagboek.

Ik heb geprobeerd om een aantal van de duidelijke oorzaken van stress in mijn leven uit te bannen waar ik dat kan: bepaalde mensen, werkdruk (door een andere minder stressvolle baan te vinden), en extra verantwoordelijkheden thuis.

Ik verdeel stressvolle situaties in die waarop ik kan anticiperen en die waarbij ik dat niet kan. Ik ben in staat om een aantal van de eerdere stressvolle situaties zo aan te passen dat ik mij niet zo gestrest voel. Ik heb ook een aantal activiteiten geschrappt die stress veroorzaakten, door te besluiten dat wat ik er uit haalde gewoon niet genoeg was om de toename van symptomen te rechtvaardigen. Soms echter merk ik dat ik mij in een stressvolle situatie bevind waarop ik vooraf niet heb kunnen anticiperen, zoals een conflict met iemand, of langer bij een evenement blijven dan ik dacht dat ik zou moeten blijven. Als ik me realiseer dat ik mij in dit soort

hachelijke situaties bevind (en soms duurt het even voordat ik het door heb), doe ik wat ik kan om zo snel mogelijk uit die situatie te komen. Waarschijnlijk zal ik een dag of twee symptomen voelen die door stress worden veroorzaakt. En dus pas ik mijn planning aan voor die dagen om tegemoet te komen aan mijn behoefte aan extra rust, door afspraken te verzetten, en geplande activiteiten opnieuw te plannen of af te zeggen. Mijn terugvallen duren meestal slechts een dag, op z'n hoogst twee.

Steun

Steun van anderen kan uit twee soorten bestaan: praktisch en emotioneel. Praktische steun betekent hulp bij taken zoals het huishouden of de boodschappen. Emotionele steun betekent je begrepen voelen, geaccepteerd en verbonden met anderen. Steun komt vaak van familie, maar kan ook geboden worden door vrienden, medepatiënten, therapeuten en huisdieren. Ook geven patiënten vaak aan troost te vinden in hun geloof.

Dat ik mij begrepen en verzorgd voel, maakt een groot verschil in hoe ik mij voel, waardoor de lichamelijke symptomen beter te verdragen zijn.

Emotionele steun is een fantastisch middel. Als mensen de tijd nemen om te laten zien dat ze om je geven en dat ze begrijpen waar ik doorheen moet, helpt mij dat gewoon zoveel.

Dat ik ziek ben heeft spanningen veroorzaakt in ons gezin, omdat onze financiën krappere zijn en omdat anderen meer moeten doen. Ik heb bewust geprobeerd om de band met mijn man te herstellen en ontdekt dat zelfs het vasthouden van elkaar hand als we samen tv kijken ons een gevoel van verbondenheid geeft.

Zonder mijn geloof in God, een dierbare zus en een andere dierbare vriendin met hetzelfde geloof zou ziek zijn een erg eenzame weg zijn.

Samenvatting

Twee benaderingen die kunnen helpen als je het gevoel hebt de controle over je leven te verliezen, zijn minder doen van wat de symptomen verergert en meer doen van wat helpt.

Bron: <http://cfselfhelp.org/library/2-conquering-helplessness>



Vertaling ME/cvs Vereniging