

Leren leven met een chronische aandoening

Sinds 1978 werkt Toon van Helmond als gezondheidszorgpsycholoog bij de St. Maartenskliniek in Ubbergen. De “kliniek van het voortbewegingsapparaat”, zoals hij de instelling omschrijft. De laatste twintig jaar is hij voornamelijk werkzaam op de afdelingen reumatologie en orthopedie. We spraken met hem over omgaan met een chronische aandoening.

‘Het gros van de mensen is goed in staat om te leven met een aandoening’

Hoewel er inmiddels een team van vijftien psychologen zit, was Van Helmond een van de eerste psychologen die bij de Maartenskliniek kwamen werken. Hij behandelt mensen met allerlei reumatische aandoeningen, waaronder artritis psoriatica. ‘Veranderde huid, een veranderd uiterlijk en de veranderde indruk die je op mensen maakt, dat is een van de dingen waar ik me mee bezighoud’, zegt de psycholoog.

I am what I am

‘Op de Maartenskliniek is het programma “omgaan met een veranderd uiterlijk” ontwikkeld, voor mensen die reumatologisch zijn uitbehandeld maar wel met een aantal beperkingen zullen moeten functioneren. Mijn eerste vraag is meestal: Heb je zelf zo’n moeite met je veranderde uiterlijk of is het dat je moeite hebt met hoe je denkt dat andere mensen op

je zullen reageren? Waar het vooral op neerkomt, is dat je je ervan bewust bent dat je zelf de expert bent. Er is een sterke relatie tussen hoe jij naar jezelf kijkt en hoe anderen met je omgaan. Heb je een positief zelfbeeld, dan gedraag je je ook zo naar anderen. Als je zelf geen eerste stap zet, neem je ook het ongemak bij anderen niet weg. Anderen raken steeds meer gefocust op jouw aandoening. Iemand met psoriasis zou kunnen zeggen: Ik snap dat u naar me kijkt. Ik heb een chronische huidaandoening die niet besmettelijk is, maar ik moet ermee leven. Je zou er een grapje over kunnen maken. Daarna zou je over kunnen schakelen naar iets anders. Waar een patiëntenvereniging algemene informatie moet geven over wat een aandoening is, houdt de psycholoog zich meer bezig met het individu. Het individu zelf heeft de taak

om zichzelf te accepteren, maar hoe accepteren mensen zichzelf? “I am what I am” kun je roepen, maar je moet het ook voelen natuurlijk.’

Aanpassen

Van Helmond heeft zelf ook reuma, sinds 1987, en zit vanwege een heupoperatie tijdelijk in een rolstoel. Het herstelproces gaat moeizaam, maar hij weet als geen ander dat welzijn afhankelijk is van doelen en mogelijkheden. ‘Bij een chronische aandoening is wat je kunt niet meer in overeenstemming met wat je wilt. Degene die je wilt zijn, ben je niet meer helemaal. Dat voelt alsof je minder bent, een devaluatie van jezelf. Dat levert ontkennen op, boos worden, prikkelbaar zijn. Allemaal verwerkingsreacties die een functie hebben. Er zijn mensen die jarenlang blijven ontkennen. Die bezig blijven met vechten

tegen hun aandoening.’ De kunst is opnieuw in balans te komen. Maar hoe? Van Helmond: ‘Je kunt beperkingen verminderen met fysiotherapie en orthopedie, maar daarnaast kun je jezelf de vraag stellen: Wat vind ik nu echt belangrijk in mijn leven? Een Engelse psycholoog maakt onderscheid tussen de *being goals* en de *doing goals*. De *being goals* gaan over de waarden in je leven, over wat jij belangrijk vindt; de *doing goals* zijn de meer concrete activiteiten. Vaak zie je dat je waarden wel hetzelfde kunnen blijven, maar je concrete activiteiten moet je aanpassen. Als je een goede vader wilt zijn en dat wilt laten zien door met je kind te voetballen, dan kun je als je reuma hebt ook een goede vader zijn door samen te lezen of een spelletje te doen. Maar dan moet je dus wel je *doing goals* aanpassen. Heel veel mensen passen zich wel aan, vaak zonder erbij na te denken, vanuit een soort positieve overlevingsdrang. Er zijn ook mensen die dat niet kunnen. Die hebben iets extra’s nodig en komen dan bij een psycholoog terecht. ‘Vaak zie je na een jaar of vier een heel ander beeld ontstaan,’ vervolgt Van Helmond, ‘omdat de meeste mensen uiteindelijk voor zichzelf kiezen. Sommige dingen zijn losgelaten en andere zijn ze juist gaan ontwikkelen. Wat iemand eerder in twee uur deed, doet hij nu in vier keer een half uur. Soms zie je mensen ook veranderen. Ze zeggen dan: Ik ben heel andere dingen belangrijk gaan vinden en dat was nooit

gebeurd als ik niet ziek was geworden. Het gros van de mensen is goed in staat om te leven met een aandoening. Voor een aantal mensen blijft dat lastig. Die blokkeren zichzelf vaak door strakke opvattingen te houden over hoe ze horen te zijn. Opvattingen waar ze zich niet van bewust zijn, maar die er al lang zitten.’

Opvattingen relativeren

In een groep probeert Van Helmond de ingesleten opvattingen, die verhinderen om een overstap te maken naar ander gedrag, boven tafel te krijgen. ‘Mensen denken vaak: Als ik om hulp vraag ben ik lastig, dan zullen ze me een zeur vinden. Maar tijdens bijeenkomsten met de partner erbij blijkt dat eigenlijk nooit te kloppen. Er zijn ook partners die zeggen: Als hij niet om hulp vraagt, is het probleem veel groter; liever op de goede momenten om hulp vragen dan dat ik de hele tijd denk of hij misschien hulp nodig heeft. ‘Als een vriend om hulp vraagt, vind je hem toch ook geen

zeur?’ vraagt de psycholoog. ‘Het is goed om te proberen dit soort opvattingen te relativeren en daarna te stimuleren om te experimenteren met ander gedrag. Of ander gedrag wel is aan te leren? Meestal wel, maar voor sommigen is het lastig. Sommige mensen zijn therapieresistent. Het is belangrijk je te realiseren dat hoe jij omgaat met je psoriasis van invloed is op hoe anderen ermee omgaan. Hoe beter jij het zelf doet, hoe meer positieve geluiden je uit je omgeving hoort. Als jij jezelf niet waardeert, komt ook het compliment van een ander niet binnen. Als jij hulp accepteert, stel je andere mensen in staat om hulp te geven. Zo kun je er ook naar kijken. Het is niet zo dat je kwetsbaar bent als je om hulp vraagt. Het tegenwicht tegen die opvatting moet je zelf, vanbinnen, ontwikkelen.’

De wondervraag

‘Als het moeilijk is om je voor te stellen hoe een goed leven met psoriasis eruitziet, kan de wondervraag je misschien helpen’, aldus Van Helmond.

‘Stel dat je straks naar huis gaat, je gaat slapen en vervolgens komt er om middernacht een fee die jouw probleem oplost. Wat is dan het eerste waar je aan merkt dat jouw probleem niet meer bestaat? Let wel, niet je psoriasis wordt opgelost maar het gegeven dat jij er zo moeilijk mee kunt leven. Waar zou je dat aan merken? Waarschijnlijk dat je er geen moeite meer mee hebt. Je bent minder somber. Hiermee schep je het perspectief dat het mogelijk is om een leuker leven te hebben met je aandoening. Wat ziet een ander jou anders doen? Maak het heel concreet. Dwing jezelf om je er een voorstelling van te maken dat leven met een beperking mogelijk is en dat je ook nog een leuk leven kunt hebben, een leven dat de moeite waard is. ‘Als je dingen doet die je werkelijk raken en interesseren, kun je ook een meer accepterende houding ontwikkelen naar wat er in je omgaat. “Pijn zonder strijd” is een nieuwe stroming in de gedragstherapie, waarbij niet de pijn, maar wat jij belangrijk vindt je houding bepaalt. Veel praten over de pijn die je voelt, levert vaak op dat je je steeds meer focust op de pijn. Daar word je depressief van. Praat over wat je, ondanks de pijn, dóét. Als jij iets doet waar je hart naar uitgaat, dan heb je minder pijn. Dan is die pijn er nog wel, maar heb je er minder last van.’



Toon van Helmond. (Foto Anita Pantus)