

Chronische ziekte en eenzaamheid

Verhalen uit de praktijk

Voorwoord

In dit boekje vertellen mensen met een chronische of langdurige ziekte openhartig hun verhaal. Verhalen over de eenzaamheid die hun ziek-zijn met zich meebrengt en waar je, zoals Jos zegt, doordat je ziek bent niet meer omheen kunt laveren.

Voor de omgeving gaat het gewone leven door. Iedereen is druk met zijn werk, sociale leven, vakantie ... De tijd vliegt. Zo kan er ongewild een afstand ontstaan tussen hen en hun vrienden, collega's of een zorgverlener.

Carine was als kind van elf jaar ziek doordat haar nier niet meer functioneerde. 'Tijdens de pauzes stond ik alleen bij een muurtje vlak bij de ingang. Mijn belevingswereld was een totaal andere dan die van de andere kinderen. Ik miste de aansluiting in een fase waarin veel gebeurt.' Soms wordt de eenzaamheid het meest schrijnend in het contact met de ander, ervaart Corrie die steeds meer aan huis is gekluisterd. 'Als ik zeg dat het niet goed gaat, stopt het gesprek. Mensen willen niet naar gezeur luisteren, dat snap ik wel. Dan praten we over iemand die langs loopt of over het weer.'

In dit boekje tonen de vertellers hun kwetsbaarheid en schieten ons te hulp in onze onhandigheid. Het beste wat we kunnen doen is volgens Veronica en Anjo eerlijk zeggen dat we het niet weten. 'Kom lekker naast me op de bank zitten om een film te kijken, of een kop thee te drinken. Ik hoef niet steeds het hele verhaal te vertellen; het weten en begrijpen is genoeg', zegt Veronica. Anjo vindt het allerbelangrijkste dat er niet voor haar wordt gedacht, maar wordt gevraagd wat zij zelf zou willen. Zelf leren ze beter te communiceren over hun ziekte en de beperkingen die dat met zich meebrengt. Je over en weer kwetsbaar opstellen, helpt eenzaamheid te overwinnen, ervaart Anjo. Met een diepe buiging geef ik het woord aan Carine, Jos, Anjo, Corrie en Veronica. Hun verhalen spreken voor zich.



Dianda Veldman
Directeur Patiëntenfederatie Nederland

'Ik moest een achterstand inlopen'

Carine Berendsen onderging op haar 12e en 23e een niertransplantatie. De eerste keer ging er een periode van bijna twee jaar lang dialyseren aan vooraf. De tweede keer duurde het drie jaar voordat de transplantatie plaats kon vinden, ook al stelde haar vader zijn nier beschikbaar. 'Vooral tijdens de perioden voor de transplantatie voelde ik mij eenzaam, omdat ik niet kon meedoen.'

naam:
Carine
Berendsen

leeftijd:
38 jaar

situatie:
twee niertrans-
plantaties

'Van mijn negende tot mijn twaalfde zat ik drie keer per week in het ziekenhuis aan een grote dialysemachine in plaats van op school. Tijdens de pauzes stond ik alleen bij een muurtje vlak bij de ingang. Soms hielden een paar klasgenootjes mij gezelschap. De andere kinderen speelden en renden op het schoolplein. Na schooltijd was ik moe en zat ik thuis op de bank.'

Andere wereld

'Mijn belevingswereld was een totaal andere dan die van de andere kinderen. Ik miste de aansluiting in een fase waarin veel gebeurt. We woonden vlak bij school. Ik herinner mij nog hoe ik soms vanuit mijn slaapkamer lag te luisteren naar de kinderen op het schoolplein. Dan voelde ik mij heel alleen.

Na de eerste transplantatie ging ik naar de mavo. Ik was voor het eerst gezond en kon met de anderen meedoen. Vooral in het begin ervoer ik een verschil; ik had in het ziekenhuis tussen ernstig zieke patiëntjes gelegen, terwijl anderen zich om kleine dingen druk maakten. Ik moest een soort achterstand op het gewone leven inlopen, maar dat lukte steeds beter.'

Onbegrip

'Op mijn 21e zat ik op een hbo en had ik een bijbaantje als GGZ-verpleegkundige, toen ik hoorde dat ik weer een nieuwe nier nodig had. Na een verkeerd advies van een begeleider stopte ik abrupt met mijn opleiding.

Uiteindelijk kreeg ik de nier van mijn vader pas drie jaar later, omdat mijn nier nog net niet slecht genoeg was. In die periode voelde ik mij opnieuw alleen, ik zat hele dagen thuis te wachten.

Om dat te doorbreken, ging ik psychologie studeren. Mij werd geadviseerd om deel te nemen aan de introductieweek. Maar een week bier drinken en door de stad sjouwen mislukte met een nier die maar voor 15% werkte. Ik moest gelijk al uitleggen dat ik nierpatiënt was en niet echt kon meedoen. Bovendien miste ik hierdoor een deel van het eerste semester. Dergelijke 'studieadviezen' voelde als onbegrip, omdat mijn studiebegeleiders zich geen voorstelling konden maken van mijn situatie en mij er niet naar vroegen. Ook het ontbreken van een goed transplantatiebeleid ervoer ik als onbegrip voor nierpatiënten.'

Penvriendinnen

'Ik denk dat sociale media en Skype het gemakkelijker maken om vriendschappen en contacten te hebben als je ziek bent. Je kunt in verschillende kringen andere dingen delen. Ik heb nu een zoontje van een jaar waarover ik blog.

Vanaf mijn twaalfde jaar had ik veel penvriendinnen; ik kreeg soms wel dertig brieven op een dag en schreef zelf ook veel. Zo kon ik gewoon als Carine deel uitmaken van een gezonde wereld van mensen die ook fan waren van Bon Jovi.'

naam:

Jos

leeftijd:

50 jaar

situatie:

sarcoïdose,
dunnevezel-
neuropathie
en ADHD

‘Ik besta, dus ik doe ertoe’

Jos heeft chronische sarcoïdose, dunnevezelneuropathie en ADHD. De lichamelijke klachten begonnen op zijn 35e, maar het duurde lang voordat de diagnose werd gesteld. Als kind maakte hij ingrijpende dingen mee, zoals een onbesproken ziekte van zijn moeder, uit elkaar vallen van het gezin en een ernstig ongeluk. ‘In groepen voelde ik mij vaak buitengesloten; dat is eigenlijk zo gebeven. Doordat ik ziek werd, kon ik niet meer om mijn jeugdervaringen en gevoel van eenzaamheid heen.’

'Als professioneel sporter en trainer had ik een afwisselend leven. Op mijn 35e viel ik zomaar dertien kilo af en bleef er weinig spiermassa over. Vijf jaar later bleek dat ik sarcoïdose had, waarbij het afweersysteem van slag raakt en er op verschillende plekken in het lichaam ontstekingen ontstaan. De vermoeidheid die daarbij hoort, is heel lastig. De neuropathie, gevoelloosheid in mijn handen en voeten, hangt er mogelijk ook mee samen. Voor mij betekent dat goed doseren van alle dagelijkse handelingen en alles met aandacht doen.'

Op is op

'Mijn aandoening betekent dat ik tien eetlepels energie per dag heb. Als die op zijn, is het echt op. Een lastige opgave voor iemand met ADHD. Doordat mijn energie beperkt is, wordt het aantal mensen waarmee ik om kan gaan kleiner. Werken lukt al langere tijd niet meer. Als we naar vrienden gaan, rust ik van tevoren uit en ben ik bij thuiskomst helemaal op.

Mensen zien aan de buitenkant mijn beperkingen niet; ze zien mijn opgepoetste variant. Reacties van onbegrip, ook van zorgverleners, triggeren mijn gevoel van eenzaamheid. De eerste neuroloog kon niet vinden wat er met mij aan de hand was en vond dat ik maar even met de psychiater moest praten. Hij had ook kunnen zeggen dat hij het niet wist en vragen wat ik wilde. Mijn huisarts vroeg steeds hoe het met mij ging en waar ik aan toe was. In overleg met hem kwam ik in een therapiegroep

voor mensen met onverklaarbare chronische klachten. Daar leerde ik om 'mijn lijf' te ervaren en kwetsbaar te zijn. Dat werd een jarenlange weg. Ik denk dat ieder mens eenzaam is; je komt alleen en gaat alleen. Als je gezond bent, laveer je daar omheen. Je werkt, ontmoet automatisch anderen en betekent wat voor je werk of de maatschappij. Als je chronisch ziek wordt, kun je niet meer om je eenzaamheid heen. Ik kom alles wat niet leuk is aan mezelf en uit mijn verleden tegen. In de eerste fase van mijn ziekte waren onze kinderen nog jong. Ik moest er voor hen zijn, die dagelijkse routine hielp mij.'

Gevoelens van eenzaamheid erkennen

'Stukje bij beetje leer ik omgaan met mijn eenzaamheid. Soms was het zo moeilijk dat ik uit mijzelf trad en van veraf naar mezelf keek. Nu probeer ik in het hier en nu te blijven. Door mijn gevoel van eenzaamheid te herkennen en compassie te hebben met mijzelf, wordt dat gevoel zachter. Als ik met mijn hond wandel, zeg ik regelmatig: 'moge ik erkennen dat het is zoals het is'. Dat helpt om mijn gevoelens echt te erkennen en voorkomt dat ik weer in een depressie kom.

Het helpt ook om zachter te zijn naar anderen. Vriendelijkheid, een glimlach, geeft mij en mensen die ik tijdens mijn wandeling tegenkom energie, zonder dat het energie kost. Die dagelijkse ontmoetingen helpen mij zin te geven aan mijn leven. En wat ik al van jongs af aan tegen mij zelf zeg is: 'Ik besta, dus ik doe ertoe'.'

'Als ik zeg dat het niet goed gaat, stukt het gesprek'

Corrie kreeg op haar 45e tijdens een vakantie in Griekenland de ziekte van Lyme. Daar kwamen later andere chronische ziekten bij, zoals reuma, diabetes en apneu. 'Het gevolg is dat ik in een rolstoel zit en me continu moe voel. Twee keer per dag helpt de thuiszorg mij in en uit bed. Het wordt bijna onmogelijk om ergens naartoe te gaan. Daardoor voel ik me alleen.'

naam:

Corrie

leeftijd:

71 jaar

situatie:

ziekte van Lyme, reuma, diabetes en apneu.

Afhankelijk van dagelijkse zorg.

'Ik was altijd heel actief; ik werkte tot mijn 55e, zorgde voor mijn ouders, was vrijwilliger in het verzorgingshuis en zette mij in voor de dierenbescherming. Vroeger zocht ik zelf de contacten op en organiseerde ik gezellige dingen.'

In de steek gelaten

'Dat is langzaam maar zeker steeds minder geworden. Tot mijn 65e heb ik een goed leven gehad. Toen is mijn man, na een huwelijk van bijna 45 jaar, bij mij weggegaan. Daarover ben ik heel verdrietig en boos geweest. Nu kan ik mij ook wel voorstellen dat het moeilijk is om met iemand te leven die steeds minder kan, maar toch voel ik me door hem in de steek gelaten.

Mijn zoon woont hier drie uur reizen vandaan. Hij vraagt weleens of ik niet bij hem in de buurt wil komen wonen, maar ik weet niet of dat verstandig is.'

'Inmiddels zie ik ook slecht, waardoor het gevaarlijk is om alleen met de scootmobiel op pad te gaan. Dat maakt dat ik minder contacten heb. Contact moet toch van twee kanten komen en van mijn kant kost dat te veel energie. En doordat ik mij vaak moedeloos voel, ben ik niet altijd even aardig.

Als ik zelfstandig ergens naartoe wil, is dat veel geregeld met taxi's die ik

een avond van tevoren moet bellen en die dan een kwartier eerder of later komen. Het gevolg is dat ik ergens te vroeg of te laat arriveer en verloren in mijn rolstoel zit te wachten. Eigenlijk ga ik steeds minder vaak de deur uit.'

Tranen

'Als ik naar een gezellig televisieprogramma kijk, voel ik me soms opeens eenzaam en springen de tranen in mijn ogen. Met Sinterklaas kreeg ik een cadeau met een gedicht. Dan raak ik geëmotioneerd, omdat ik die gezelligheid zo mis.

Soms denk ik: waarom ik? Maar je kunt ook denken: waarom ik niet? Op advies van zorgverleners ben ik een aantal keer naar de dagopvang gegaan, waar mensen er nog erger aan toe zijn dan ik. Ik zou het fijn vinden als ik hen kon helpen, maar nu voel ik mij daar absoluut niet thuis.

Contact met andere mensen maakt mijn gevoel van eenzaamheid soms nog groter. Er komen weleens mensen op bezoek, die eigenlijk niet goed weten wat ze moeten zeggen. Als ik zeg dat het niet goed met mij gaat, stopt het gesprek. Mensen willen niet naar gezeur luisteren, dat snap ik. Dan praten ze over iemand die ze buiten langs zien lopen of over het weer.

Sinds kort heb ik een klein hondje. Twee kinderen laten hem tegen betaling uit. Vroeger had ik ook een papegaai en een prachtig aquarium. Ik ben gek op dieren; mijn hondje houdt de moed erin.'

naam:

Anjo Bloemen

leeftijd:

57 jaar

situatie:

late gevolgen
borstkanker-
behandeling,
zoals
vermoeidheid
en verminderde
armfunctie



‘Als je haartjes weer groeien, lijkt het goed te gaan’

Anjo Bloemen kampt na een intensieve behandeling van borstkanker (chemokuren, een amputatie, bestralingen en immuuntherapie) met late gevolgen, zoals vermoeidheidsklachten en een verminderde armfunctie. In haar hoofd gaat alles ‘in slow motion’ waardoor ze minder snel kan schakelen. ‘Vooral tijdens mijn herstelproces voelde ik mij eenzaam.’

'Mijn leven is niet meer zoals het was. We wandelden in het weekend flinke afstanden. Dat kan niet meer. Ik moet mijn activiteiten doseren en niet al mijn reserves verbruiken. Soms ga ik bewust een stap verder dan eigenlijk kan. Dat kost me soms een week om weer op te laden.'

Iedereen is druk

'Vooral tijdens mijn herstelproces voelde ik mij eenzaam. Als je haartjes weer gaan groeien, denkt je omgeving dat je je normale leven weer kunt oppakken. Juist toen zat ik midden in de puinhoop van mijn lijf. Ik moest leren dealen met mijn nieuwe ik en alles weer opbouwen. Mijn leidinggevende liet bijvoorbeeld weinig van zich horen. Hij belde een keer over het regelen van vervanging en een keer omdat hij iets niet kon vinden. Later bleek dat hij tegen collega's had gezegd dat ze mij even met rust moesten laten. Ondertussen dacht ik dat ze mij niet meer 'moesten'. Hij deed dit met de beste bedoelingen, maar het was beter geweest als hij had overlegd wat ik prettig had gevonden. Ziek-zijn heeft voor je werk en omgeving een beperkte houdbaarheids-termijn. Iedereen heeft het druk. Een operatie, chemokuren en bestralingen zijn tastbaar. Veel mensen weten niet, dat daarna een moeilijk herstelproces begint, tenzij ze het zelf hebben meegemaakt. In mijn vriendenkring ben ik ook mensen kwijtgeraakt. Een vriendin

vond dat ik te lang bezig was met mijn herstel. Dat heeft mij zo gekwetst dat ik afscheid van haar heb genomen.

Een geluk bij een ongeluk was dat twee vriendinnen hetzelfde traject meemaakten. Daardoor begrijp je elkaar en hoeft je elkaar niets uit te leggen. We konden er grappen over maken en het relativeren. De ondersteuning van mensen op de naturistencamping, waar we toen een vaste plaats hadden, was ook super. Ik kreeg een warm applaus toen ik me daar voor het eerst na de operatie durfde vertonen.'

Kwetsbaar

'Je over en weer kwetsbaar opstellen, helpt eenzaamheid te overbruggen. Als je niet weet wat je voor een ander kunt doen, zeg dat dan. Het belangrijkste is dat we niet moeten denken voor die ander, maar vragen wat hij of zij wil.

Zelf heb ik geleerd om te voelen wat ik nodig heb en daarover te praten. Doordat mijn energie enigszins beperkt is, maak ik andere keuzes, ook in contacten. Ik kijk wat goed voelt en wat ik aankan en laat mij daardoor leiden.

Het is een heel proces geweest om te accepteren dat ik niet meer de oude word en te leren houden van de nieuwe leuke ik, die ik nu ben. Ik heb mijn doelen leren bijstellen en mijn balans gevonden in wat ik wel en niet kan.'

‘Weten en begrijpen is genoeg’

Veronica Huveneers heeft de ziekte van Marfan, een chronische bindweefselziekte met grote risico's voor haar bloedvaten, skelet en eigenlijk haar hele lichaam. 'In 2007 scheurde mijn aorta, dat heb ik nauwelijks overleefd. Door Marfan heb ik dagelijks pijn aan mijn spieren en gewrichten en neemt mijn kracht af. Ik moet 24/7 met deze ziekte leven. Dat is voor anderen niet te bevatten.'

naam:

Veronica
Huveneers

leeftijd:

34 jaar

situatie:

ziekte van
Marfan, een
bindweefsel-
ziekte met grote
risico's

'Naast de angst op nog een scheur in de aorta of het scheuren van het ruggenmergvlies/breken van rugwervels, ondervind ik dagelijks gevolgen. Ik heb altijd pijn, kan bijvoorbeeld niet lang stil staan en ben beperkt in mijn dagelijks leven.'

Andere belevingswereld

'Eigenlijk heb ik nul tolerantie voor kleine ongemakken van anderen, letterlijk klagen over pietluttige zaken. Ik ben 100% afgekeurd voor werk en kinderen krijgen is een gepasseerd station.

Ik ben zuinig op goede momenten en wordt steeds selectiever in wat ik doe en wie ik wil ontmoeten. Het is belangrijk dat dingen mij energie opleveren. Als ik genoeg puf heb, doe ik artistieke dingen zoals schrijven of boetseren. Ik ga vaker alleen naar muziekevenementen, waar ik van tevoren een zitplek regel. Soms ga ik met anderen uit en ga ik over mijn grenzen, en kost me dat meer energie dan dat het oplevert. De meesten hebben zo'n andere belevingswereld. Onhandige reacties maken dat ik mij nog eenzamer voel. Er wordt dan gezegd: 'iedereen heeft wat' of 't komt wel goed'. Het ergste zijn adviezen over hoe ik beter kan worden. Het voelt als een ontkenning van mijn ziekte en de impact daarvan op mijn leven.'

Afstand

'Ik word niet echt meer uitgevraagd, omdat het mij vaak niet lukt en ik toch een beperking vorm. Dat snap ik ook wel. Ik moet veel op één plek

blijven zitten, terwijl anderen hier en daar willen babbelen of dansen. Zelf ga ik ook minder snel mee. Ik zit ongemakkelijk, drink niet mee en kom niet in hetzelfde jolige stadium. Soms voelt het fijner om thuis te blijven, maar het blijft lastig om de balans te vinden tussen sociaal zijn en dat lichamelijk en psychisch kunnen opbrengen.

In contacten ontkom ik vaak niet aan het me beter voordoen dan het eigenlijk gaat, waardoor echte gevoelens verborgen blijven en ik toch een afstand ervaar. Gelukkig kan ik bij sommigen uit de intieme kring wel mezelf zijn en ontspannen. Ik app ook met een lotgenote. We voelen dezelfde doodsdreiging en begrijpen elkaar.'

Weten en begrijpen

'Dokters benadrukken elke keer dat ze voor veel dingen geen oplossing hebben. Ze kijken naar het ziektebeeld, maar niet naar wat het met me doet en hoe ermee te leven. In het ziekenhuis start nu een project 'mens achter de patiënt'. Dat is een goed initiatief, waaraan ik mee ga doen.'

'Het beste wat mensen kunnen doen, is eerlijk zeggen dat ze niet weten wat ze moeten zeggen. Kom lekker naast me op de bank zitten om een film te kijken, of een kop thee te drinken. Ik hoef niet steeds het hele verhaal te vertellen. Het weten en begrijpen is genoeg. Zelf weet ik gelukkig steeds beter wat ik wil, en leer ik daarover te communiceren.'

Patiëntenfederatie Nederland is in 2017 lid geworden van Coalitie Erbij, de landelijke coalitie tegen eenzaamheid. Samen proberen we de bewustwording rondom eenzaamheid te vergroten.

Veel informatie is te vinden op www.eenzaam.nl en www.samentegeneenzaamheid.nl. Mochten de verhalen in dit boekje veel bij u losmaken, dan kunt u altijd terecht bij Sensor: www.sensor.nl

Patiëntenfederatie Nederland

Postbus 1539

3500 BM UTRECHT

030 297 03 03

www.patiëntenfederatie.nl

info@patiëntenfederatie.nl

Nationale Zorgnummer 0900 2356 780

januari 2018