

A Acut verlies van gezondheid vergel

Acceptatie van het ziek zijn is een voortdurend proces

Lenneke Vente

Na de diagnose sarcoïdose volgt er naast onzekerheid vaak verlies. Verlies van gezondheid, werk of relaties. Fischer pleit er voor dat iedere sarcoïdosepatiënt een psycholoog van het ziekenhuis ziet, zodat vroegtijdige signalering en erkenning gegeven kan worden. Vaak gebeurt dit niet. Waarom vindt hij dit zo belangrijk?

Ik zag Steven Fischer voor het eerst tijdens een patiëntenbijeenkomst van de SBN. Een goede spreker met hart voor de sarcoïdosepatiënt. Ik was niet alleen geraakt door zijn herkenbare verhaal en de praktische tips die hij gaf, maar ook door zijn gedrevenheid en duidelijke passie voor zijn vak. Na meer dan 10 jaar in de adviesraad van SBN is het tijd voor hem om nieuwe paden in te

slaan en het stokje over te geven aan drs. Monique de Lugt. Ik spreek hem in zijn werkkamer in het Slotervaartziekenhuis in Amsterdam.

Waarom vindt u die eerste screening zo belangrijk?

Acut verlies van gezondheid is te vergelijken met het verlies van een dierbare. Wat is jou dierbaarder dan je gezondheid? Het is daarom

belangrijk dat er op een effectieve wijze erkenning wordt gegeven voor deze persoonlijke ramp die iemand doormaakt. Om tijdig mogelijke psychische problemen te signaleren zou iedere patiënt de mogelijkheid moeten krijgen om met een psycholoog te spreken, bij voorkeur van het ziekenhuis. Preventief dus. Dit gebeurt zelden en dat is jammer. Er valt hier namelijk veel winst te



Steven Fischer is klinisch psycholoog en hoofd van de afdeling Medische Psychologie en Ziekenhuispsychiatrie van het Slotervaartziekenhuis in Amsterdam. Hij is voorzitter van de landelijke beroepsvereniging van ziekenhuispsychologen. Daarnaast is hij hoofddocent van het vakgebied psychologie en somatiek binnen de specialistenopleiding tot klinisch psycholoog bij de RINO in Utrecht. Ook is hij hoofddocent bij de opleiding tot klinisch psycholoog van RINO Utrecht en Amsterdam. Fischer: 'Ik sta gedreven voor mijn vakgebied medische psychologie en wil het als het ware uitdragen. Ik wil bijdragen aan het steviger op de kaart krijgen van dit werkveld binnen ziekenhuizen bij zowel patiënten als beleidsmakers.'

ijkbaar met verlies van dierbare

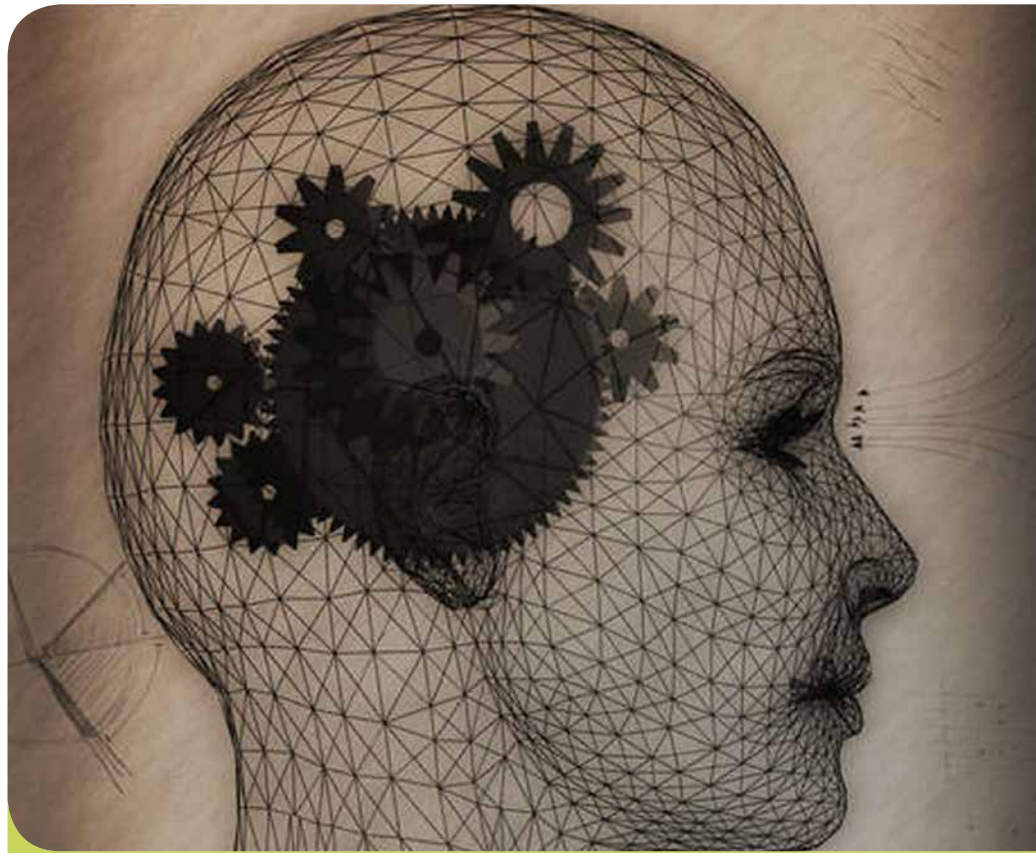
behalen voor zowel de patiënt maar ook voor de zorgverzekeraar.

Welk proces maakt iemand met gezondheidsverlies door?

Mijn ervaring is dat je alle aspecten van rouwverwerking terugvindt in de verwerking van blijvend ingrijpend gezondheidsverlies. Het is niet alleen aanpassing. Als een mens ontslagen wordt, hij in inkomen achteruitgaat en hij doorleeft alsof er niks aan de hand is, dan gaat hij failliet. Je hoeft niet te accepteren dat je je baan kwijt bent en geen geld hebt, maar je moet je wel aanpassen. En acceptatie, hoe accepteert een mens zijn verlies? Als je op jonge leeftijd je partner verliest, is acceptatie bijna onhaalbaar, maar je moet er wel mee leven. Dat is vaak het terrein waar ik op zit. Ik noem dat complexe - ingewikkelde - verwerking. Maar het is natuurlijk met name complexe rouw en verholde rouw. Als je je partner verliest is er alle ruimte om dat te verwerken maar als je je gezondheid verliest...?

U heeft vaak verteld over het belang van 'rouwen' om het verlies van je gezondheid. Kun je dit rouwproces als chronisch patiënt eigenlijk ooit afsluiten?

Nee, het zijn mooie en herkenbare fases maar je moet ze niet te zwart wit nemen. De fases boosheid, verdriet, radeloosheid, verhoogde stress, angst, somberheid en onzekerheid lopen door elkaar heen en er is eigenlijk nooit echt een einde aan rouw. Je draagt het verlies met je mee. Vergeet niet, de intensiteit van het verlies van gezondheid is heftig. Neem bijvoorbeeld onzeker-



Sarcoïdose zit niet tussen je oren, maar je moet er wel mee om leren gaan.

heid. De ziekte is grillig, gaat alle kanten op en je hebt geen idee hoe het zal aflopen.

Vindt u dat iedereen met sarcoïdose naar een psycholoog moet?

Acceptatie van het ziek zijn is nodig om een groot verlies te verwerken en je leven aan te passen. Als je merkt dat je niet verder komt, als je vaardigheden te kort schieten, als je emotioneel blijft hangen, angstig of somber bent, dan is het goed om dit met je arts te bespreken en om met een medisch psycholoog te gaan praten. Naast acceptatie

van de ziekte moet je ook kunnen omgaan met het - steeds - minder kunnen dan voorheen. Dat is ook een voortdurend proces. Je kunt dus ook pas in een later stadium behoefte hebben aan hulp. Merk je dat je somber blijft en dat het 'niet opschiet', heb dan het lef om dit bespreekbaar te maken met bijvoorbeeld je arts.

Hoe begeleid je patiënten dan in de praktijk?

Wij behandelen variaties en complicaties als gevolg van de sarcoïdose. Het hebben van sarcoïdose legt een enorme druk op relatie, werk en omgeving.

Zeker als mensen langer ziek zijn, wordt er iedere keer een plakje van

De intensiteit van het verlies van gezondheid is heftig



Handige tips en trics

Soms ben je gewoon boos. Als iets niet lukt, je weer een slechte uitslag hebt, je omgeving je niet begrijpt of gewoon omdat je het zat bent. Wat kun je op dat soort momenten het beste doen?

Boosheid is onmacht en frustratie. Zet even een stap achteruit om de emotie te kunnen laten zakken, dan heb je ruimte om iets aan de onmacht te doen en een oplossing te zoeken. Hulpeloosheid in combinatie met moeheid is funest, dus zorg dat je de tijd neemt voor jezelf.

Hoe zorg je ervoor dat je geen zeur wordt die alleen maar klaagt, maar je wel je ruimte neemt om je verhaal te doen?

Houd oog en aandacht voor een ander. Een zeur is iemand die altijd over zichzelf praat zonder naar de ander te informeren.

Hoe vertel je aardig aan je omgeving dat je niet zit te wachten op ongevraagd advies of hulp.

Kijk naar wie het zegt en wat de bedoeling van diegene is. Vaak is het namelijk goed bedoeld, al voelt dat niet zo. Kies je eigen moment om er wat van te zeggen, je hoeft dus niet altijd direct wat te zeggen of heel adrem te zijn. Vaak voldoet een antwoord als: 'Ik begrijp je zorg en waardeer je bemoeienis, maar ik worstel met een aandoening waar ik meer heb aan ruimte om zelf te vertellen wat ik nodig heb. Dus als je me wilt helpen, hoor me als ik om hulp vraag'. Of 'Fijn dat je aan me denkt, maar zullen we afspreken dat ik zelf aangeef wanneer ik wil rusten? Dank je wel voor je betrokkenheid of voor het oplossen van het probleem'.

Zijn er tips en trics om niet (steeds) je geduld te verliezen als je omgeving er niet aan denkt dat je sarcoïdose hebt en je het weer uit moet leggen.

Constaateer dat iets is zoals het is en trek een duidelijke lijn. 'Ik heb het eerder uitgelegd...' en stop dan. Kies mensen om je heen die wat voor je betekenen en investeer daar in. Choose your battles. Door levenservaring verschuift soms ook gewoon je behoefte aan wat vrienden bieden. En draai het ook eens om. Vraag eens aan de ander: 'Hoe is het voor jou dat ik sarcoïdose heb?'. Begin bij je relatie of relaties die dicht bij je staan en kijk wat daar uit komt. Dat kan hele interessante gesprekken en inzichten opleveren.

het levensgeluk afgesneden. Soms worden patiënten ook depressief, komt er oud zeer naar boven of komen ze niet verder met verliesverwerking. Wij verbeteren de bestaande vaardigheden van de patiënt die ze nodig hebben om om te gaan met de sarcoïdose, het verlies van gezondheid etc.

Het is vaak een kwestie van de zaken bespreekbaar maken, verhelderen waar een patiënt mee zit. Veel mensen hebben dat niet in de gaten. Ze zijn somatisch georiënteerd. Ze

komen niet bij mij omdat ze somber of angstig zijn. Ze komen omdat ze het niet redden, ze lopen stuk.

Problemen delen met een ander getuigt van lef en zelfrespect

met de weerstanden die ze tegenkomen. Het kan best zijn dat je iemand kort ziet, op de rails zet en klaar. Of dat je ze na een tijdje weer ziet. Het effect van de behandeling is vaak vooral terug te vinden in kwaliteit van leven. Ook kan er een kosteneffect optreden doordat een patiënt

Een behandeling kan kort en krachtig zijn, dan help je de patiënt met tips en trucs, je helpt ze

minder vaak een arts bezoekt doordat hij bijvoorbeeld minder angstig wordt.

En waarom dan een medisch psycholoog?

Sarcoïdose is meer dan een gemiddelde belasting van het leven. Je moet dealen met het verlies vanuit een gezonde situatie. Je hebt te maken met een combinatie van lichamelijke problemen en psychische moeiten.

Een medisch psycholoog richt zich op het leven met een aandoening, de samenhang tussen gedrag en ziekte. En dat geldt bij sarcoïdose

nog eens extra door het grillige en onvoorspelbare verloop. Je moet verstand hebben van chronische vermoeidheid, maar ook van het leven met een aandoening waarvan het beloop onvoorspelbaar is en waar eigenlijk weinig aan gedaan kan worden. De 'gewone' psycholoog is gericht op psychische stoornissen en richt zich niet op de samenhang tussen gedrag en ziekte.

Het lichaam is ziek maar de geest niet. Als je - gedeeltelijk - afgekeurd wordt, kun je makkelijk een aangeslagen zelfbeeld krijgen en de gedachte krijgen: 'nu ben ik niets meer'. Hoe voorkom je dit?

Erkenning is hierin van belang. Het is heel normaal dat je zelfbeeld wordt geraakt. Een zelfbeeld is niet altijd even solide en dat merk je als je ziek wordt. Bespreek dit ook met je arts. Je zelfbeeld is afhankelijk van een aantal factoren. Neem bijvoorbeeld werk. Als je zelfbeeld voor een deel afhangt van je werk, wat bij veel mensen zo is, dan betekent geen werk 'dat je overbodig bent'. Wanneer je dan wordt afgekeurd en niet meer geschikt bent voor een functie in de maatschappij, kan dat leiden tot het je overbodig voelen en er niet meer toe doen. Doe dit niet en wees actief in het kader van zelfbeschikking. Neem kleine stappen in activiteiten waarin je jezelf weer nuttig voelt of maakt.

Maar in de huidige maatschappij waarin wij leven wordt er wel veel nadruk gelegd op 'betaald' werken in een maakbare wereld.

Ja, het is een moeilijke taak in de

Medische psychologie

Medische psychologie is een vak apart en begeeft zich op het raakvlak tussen lichaam en psyche. Het gaat om de samenhang tussen gedrag en ziekte en is onder meer gericht op het leven met een somatische (lichamelijke) aandoening. 'Wij werken binnen ziekenhuizen samen met collega medische specialisten en spreken mede hierdoor de taal van de patiënt met een lichamenlijk klacht. Daarmee onderscheiden we ons van de Geestelijke Gezondheidszorg waar je de meeste psychologen van kent', aldus Fischer. Een medisch psycholoog heeft werkend vanuit een ziekenhuis, binnen het medische werkveld, bijna altijd te maken met chronisch zieke patiënten. Een chronische ziekte kan een grote impact op het leven hebben: mensen moeten levenslang hun leefstijl aanpassen en hebben soms te maken met forse beperkingen en of pijn. Veelal 'gewone' mensen die zeer ongewone zaken moeten meemaken.

maatschappij waarin wij leven, dat is waar. Maar het kan wel. Je hebt een verantwoordelijkheid om zelf iets van het leven te maken. Tegenwoordig denkt iedereen dat je je leven zelf stuurt, maar bij ziekte heb je geen grip op welke kant je leven op gaat. Het leven is rauw en onrechtvaardig, maar ziekte is democratisch, iedereen kan getroffen worden, zelfs de koning van het land.

Kun je ook in een depressie raken van sarcoïdose?

Het is zeer voorstelbaar dat je meer dan somber wordt van sarcoïdose. Je krijgt vaak tegenslag op tegenslag waardoor je niet boven je somberheid uit kunt komen. En dit gecombineerd met vermoeidheid, een onderdeel van de somberheid, zorgt ervoor dat je emotioneel uit evenwicht kunt raken. Zeker als je ook nog prednison gebruikt. En dat moet je behandelen. Een depressie bij sarcoïdose behandel je dan ook als een

complexe ingewikkelde depressie omdat lichamenlijke klachten er door heen kunnen spelen. Dit is anders dan een depressie na bijvoorbeeld rouw, want daar spelen lichamenlijke klachten over het algemeen geen rol.

Tijdens het interview benadrukt Steven dat patiënten met een chronische ziekte zichzelf beter moeten kennen dan normaal. Ook moeten sarcoïdosepatiënten vaardiger worden in bijvoorbeeld assertiviteit, onderhandelen, communicatie en emoties uitdrukken. Niet alleen naar en voor zichzelf, maar ook naar en voor partners en vrienden.

Het lichamenlijk kwetsbaar worden noodzaakt tot hele vaardige communicatie. Wie niet sterk is moet slim zijn en iemand met sarcoïdose moet

nog slimmer zijn. Train dus je gespreksvaardigheid en je assertiviteit. Daarvoor kun je bij de vereniging terecht. 

Sarcoïdose zit niet tussen je oren, maar je moet er wel psychologisch mee leven