



Verslag van een ACT-training

Auteur: Frits Heimweg, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

Waarom is de vraag ‘Hoe verder na de diagnose?’ zo moeilijk te beantwoorden? Tijdens de webconferentie van 2021 ging psycholoog drs. Annemiek van Zantvoort erop in. Ze gaf uitleg over het verwerkingsproces dat bij het krijgen van een diagnose kan horen en over een zogenaamde ACT-training als mogelijk hulpmiddel erbij. Toevallig was ik ten tijde van de webconferentie net enkele weken begonnen met zo’n training.

Mijn zoektocht

Een ‘Acceptance and Commitment Therapy’ is een training gebaseerd op mindfulness die je onder meer leert om te gaan met acceptatie van verlies, verdriet en teleurstelling. Als aanvulling op het theoretisch kader over rouw, want dat is wel interessant maar biedt niet direct handvatten om zelf direct mee aan de slag te gaan. Ik heb zelf in 2018 de diagnose CIAP gekregen en ben sindsdien zoekende geweest naar het pad voorwaarts. Over de eerste jaren heeft het Prinses Beatrix Spierfonds in januari 2021 online een verhaal gepubliceerd. De slotconclusie van [mijn verhaal van toen](#) was dat ik tevreden was met de situatie. En toch knaagde er nog iets van binnen. Voor mij dé reden om de genoemde training te volgen. Ik doe hier verslag van mijn ervaring in de hoop dat dat anderen kan stimuleren om ook op zoek te gaan naar antwoorden op hun vragen. En eens te kijken of een ACT-training daarbij misschien kan ondersteunen. Het gaat niet om een aanbeveling of advies. Twijfel je of ACT-training iets voor je is? Overleg dan altijd met je eigen arts of therapeut.

Rouwverwerking

In haar presentatie schonk drs. Annemiek van Zantvoort aandacht aan de mentale kant van het krijgen van de diagnose CIAP/MGUS-pnp. De presentatie begon met rouwverwerking, omdat het verlies van lichamelijke functies en het vertrouwen in je eigen lichaam leidt tot een rouwproces, enigszins te vergelijken met dat door het verlies van een geliefde. Een verslag van de presentatie is terug te vinden in de [Diagnosenieuwsbrief CIAP/MGUS-pnp \(najaar 2021\)](#). De sleutelboodschap: accepteren van wat je is overkomen, en dat integreren in je dagelijkse leven. Daarbij wil ik verwijzen naar een uitspraak van wetenschapper Sanne Deurloo, die in 2019 overleed. Zij zei dat het bekende glas niet half leeg was, zelfs niet half vol. Want je kunt de inhoud altijd overgieten in een kleiner glas, dat dan weer vol is. Maar dat overgieten... hoe doe je dat in het kader van een chronisch-progressieve aandoening?

Verstand vs. emotie

Ik heb geleerd dat we denkende wezens zijn. Ons verstand wijst ons alle kanten op, we piekeren wat af en zijn vooral goed in oordelen. Over anderen maar soms nog meer over onszelf. De moderne samenleving vraagt veel van ons en het liefst staan we altijd “aan”. Zelfverwijt als we dat door een invaliderende ziekte naar eigen oordeel niet meer goed kunnen, kan pathologische vormen gaan aannemen. Somberheid, angst, onzekerheid en vermoeidheid liggen op de loer. Ons verstand wijst ons daarbij graag de weg naar een diepe afgrond. Tegelijkertijd zegt ons overlevingsinstinct ons te vechten of te vluchten. En dus stoppen we al onze energie in het veranderen van de situatie of het vermijden van de consequenties. Maar kan dat? Of helpt dat? Rationeel weten we natuurlijk best dat dit op termijn niet gaat werken, maar het geeft een goed gevoel om er alles aan te doen, zo lang als het nog gaat...

Wat wij enigszins lijken te hebben afgeleerd is het erkennen van de emoties die horen bij gebeurtenissen en problemen. In feite lijkt ons rationele bestaan te zijn losgekoppeld van gevoelens; het verstand is in staat om die gevoelens naar de achtergrond te duwen of simpelweg te negeren. Angst, verdriet en boosheid kroppen zich op en staan een goed functioneren steeds meer in de weg. We hebben een grote afstand tot ons eigen lichaam genomen en wie de mens als een holistisch wezen beschouwt, word meestal niet helemaal serieus genomen. Toch zijn er ook eeuwenoude culturen voor wie de harmonie tussen lichaam, gevoel en verstand de normaalste zaak van de wereld is. In de westerse wereld is deze zienswijze in de vorm van mindfulness met een soort revival bezig. Hier focust ook de ACT-training op.

Observeren

De eerste stap was gewaarworden van mijn lichaam - voor mij een nieuwe ervaring. Aanvankelijk was het wat ongewis omdat ik niet wist wat ik zocht of kon verwachten. Ik leerde dat het puur gaat om het observeren zelf, er is geen goede of foute manier. Dat was wel even wennen en het kost in sommige omstandigheden nog steeds moeite in een wereld vol prikkels. De volgende stap was het domein dat ik observeer verder uit te breiden met emoties, gedachten en uiteindelijk mijn eigen gedrag. Het doel: zien wat er is en mezelf daar bewust van worden, zonder er een waarde aan te geven.

Dit elementaire onderdeel van de ACT-training oefende ik vanaf het begin en is wat mij betreft het lastigste om je "eigen" te maken. Aan de andere kant merkte ik wel degelijk dat het iets deed aan de ruimte die ik gewaar werd. Dat klinkt zweverig maar dat komt volgens mij omdat wij gewend zijn altijd aan het (verstandelijke) stuur te zitten. Maar waar dien je dan nu naar toe te sturen? Of moet je eigenlijk wel sturen?

Waarden

Hoe vaak denk je aan je eigen waarden en de mate waarin de dingen die je doet, bijdragen aan het invullen daarvan? Mensen die Stephen Covey's Seven Habits kennen (erg populair in het bedrijfsleven) zullen dit onderdeel van de ACT-training onmiddellijk herkennen als de 'principes' uit het waardegedreven persoonlijk leiderschap. Alleen is het bij Covey ("The way we see the problem is the problem") puur verstandelijk geformuleerd, zonder referentie naar de dimensies emotie en lichaam. Het is belangrijk om je waarden te identificeren omdat zij uiteindelijk bepalen hoe zinvol je leven voor jouzelf is. En om je te realiseren dat deze waarden op zichzelf volstrekt losstaan van de beperkingen die je ondervindt. Er worden via oefeningen veel vragen gesteld die je confronteren met je eigen waarden. En oefeningen waarmee je ruimte schept tussen je patroonmatige gedrag en het gedrag dat zou moeten voortvloeien uit je waarden. Deze oefeningen geven een opening om bewuster te worden van jezelf en maken alleen al daardoor een ACT-training een interessante onderneming. Het zal je opvallen dat je waarden veelal in het 'zijn' liggen en niet in het 'doen' of 'hebben'.

Acceptatie

De boodschap: het accepteren van beperkingen is niet een kwestie van er net zo lang tegen vechten totdat ze weggaan. Negeren of vermijden is ook geen optie. Je moet ermee instemmen dat ze er zijn en niet meer weg zullen gaan en mogelijk zelfs erger gaan worden. Dat betekent echter niet dat je geen zinvol leven meer kunt leiden waar je niet van kunt genieten. Het kan en zal verwarrend zijn om zonder duidelijk eindpunt te vertrekken met slechts een soort kompas om je te leiden. Dat is wel even wennen. Maar is het ook niet een hele uitdaging om jezelf onder ogen te komen en die confrontatie aan te gaan? Enjoy the ride!