



“Ik ben toch niet gek!”

Auteur: Yolande Taal, diagnosewerkgroep DVN

Als je de diagnose DVN krijgt, kan er een hoop op je afkomen. Je hebt fysieke klachten, wat al erg genoeg is, maar deze klachten hebben invloed op je hele leven. Dingen die vanzelfsprekend waren, zijn dat misschien niet meer. Contacten met vrienden kunnen veranderen omdat je niet meer alles kunt en misschien heb je het gevoel dat ze je niet begrijpen. Je kunt het gevoel hebben dat je lichaam je in de steek laat waardoor je er niet meer op durft te vertrouwen. En als je je werk niet meer of minder goed kunt doen, moet je zelfs een nieuwe daginvulling vinden. Kortom je leven verandert en dit kan zorgen voor een achtbaan aan emoties.

Het begin

De meeste mensen die de diagnose DVN krijgen, zijn al een tijd bekend met klachten. Sommige lotgenoten hebben ‘geluk’ en hebben de diagnose vrij snel. Anderen zijn jaren aan het strijden. Zij hebben in die moeilijke periode soms het gevoel niet serieus genomen te worden, terwijl ze veel fysieke klachten hebben. En hen wordt soms letterlijk door een arts gezegd dat een en ander ‘tussen de oren’ zit. Als je dit meemaakt, kan dit impact hebben op je vertrouwen in artsen (en andere zorgverleners). Ook het moeten strijden voor erkenning kan invloed hebben. Het is belangrijk om de gevoelens die je hierbij hebt, niet weg te stoppen. Als je dat wel doet, kunnen ze negatief werken op je klachten en ze kunnen je (onbewust) negatief beïnvloeden in het contact met nieuwe zorgverleners. Praat erover met iemand of schrijf alles van je af.

Als je (uiteindelijk) de diagnose DVN krijgt, kan er een gevoel van opluchting ontstaan. Eindelijk word je serieus genomen. Maar tegelijkertijd is het krijgen van de diagnose zelf heftig. Er is eindelijk een verklaring voor wat je hebt en waar je klachten vandaan komen, maar DVN is wel een ziekte die niet te genezen is en waar je dus de rest van je leven mee te maken hebt.

Rouwproces

Het proces waarin je terecht komt als je een heftige chronische aandoening als DVN krijgt, is een rouwproces. Dit klinkt misschien voor sommige mensen gek om het zo te benoemen maar het is wel zo. Als je een dierbare verliest, rouw je om het verlies van die persoon. Als je DVN krijgt, verlies je weliswaar geen persoon om wie je kunt rouwen maar je kunt een heleboel andere dingen verliezen. Het meest duidelijke wat je verliest is je ‘gezonde’ lichaam dat functioneert zoals je dat gewend was. Mogelijk was het vanzelfsprekend dat je lichaam deed wat het deed en nu kun je er niet meer op vertrouwen.

Het feit dat je lichaam bepaalde dingen niet meer kan, beïnvloedt ook de rest van je leven. Het kan zijn dat het niet meer mogelijk is om je werk te doen waardoor je je baan verliest en je collega’s. Soms kan een andere baan uitkomst bieden maar soms ga je van een volledig werkend leven naar volledige arbeidsongeschiktheid. Misschien was je fanatiek sporter en nu niet meer, of ondernam je met vrienden allerlei fysieke activiteiten en kun je ineens niet meer mee. Het kan zijn dat je een kinderwens hebt die je moet opgeven. Ook hier komen rouwgevoelens bij kijken.

Het gaat bij rouwgevoelens om verlieservaringen en daarmee afscheid moeten nemen van iets. Het is natuurlijk goed om ook te kijken naar wat je nog wel kunt, maar het is heel belangrijk om ook de rouwgevoelens aandacht te geven. Deze rouwgevoelens kunnen in een later stadium terugkeren als je gezondheid slechter wordt en je weer afscheid moet nemen van iets.

Als je in een rouwproces zit, kun je dit fysiek merken. Je kunt gespannen spieren hebben, je slaapt minder goed en bent snel moe, je concentratie is minder en je kunt onrustig zijn en heel actief. (Bron: www.thuisarts.nl/rouw/ik-rouw.) Als je de rouwgevoelens geen aandacht geeft en wegstopt, kan dit ook negatief werken op je klachten en kan je pijn bijvoorbeeld toenemen.

Identiteit

Als je leven drastisch verandert, kan dit invloed hebben op je gevoel en gedachtes over wie je bent. In onze maatschappij hangt onze identiteit vaak af van de rollen die we vervullen en daarmee ons gedrag. Als je

iemand ontmoet en je jezelf voorstelt zijn je naam, leeftijd, of je kinderen hebt en je beroep vaak de eerste dingen die je uitwisselt met de ander. Terwijl wie we zijn veel meer gaat over persoonlijkheid (je eigenschappen, karaktertrekken en hoe je met dingen omgaat). Vaak zijn we geneigd om onze identiteit en eigenwaarde op te hangen aan de dingen die we doen. Je bent bijvoorbeeld manager bij een IT-bedrijf. Je bent hier trots op. Je baan geeft je voor je gevoel een stuk aanzien en je levert een nuttige bijdrage aan de maatschappij. Als je dan ineens arbeidsongeschikt wordt, kan het zijn dat je je ineens waardeloos voelt. Je draagt niets meer bij voor je gevoel. En als je mensen ontmoet vind je het ineens lastig om antwoord te geven op de vraag wie je bent.

Je identiteitsgevoel kan ook van andere dingen dan je werk afhangen. Stel, je bent een fanatiek sporter. Sport is dan niet alleen een grote invulling van je vrije tijd, maar ook het eerste waar anderen aan denken als het over jou gaat. En ineens heb je moeite met lopen en kun je de sporten die je deed niet meer. Je bent niet meer die sporter, maar wie ben je dan wel?

Je moet jezelf opnieuw uitvinden. Eigenlijk gaat het hierbij vooral om het vinden van een nieuwe invulling in je leven. Wat past nu bij je qua werk / activiteiten / vriendschappen, etc.? Je persoonlijkheid (wie je bent) verandert niet. De mensen om ons heen vinden ons niet leuk of aardig om de baan die we hebben of de sport die we beoefenen, maar wel om ons karakter. Kijk maar naar jezelf. Waarom zijn je vrienden je vrienden en waarom hou je van je partner? Als het goed is niet vanwege een baan of vrijetijdsinvulling.

Gedrag patronen en overtuigingen

Je eigenschappen, karaktertrekken en hoe je met dingen omgaat, maken wie je bent. Als je verder kijkt naar hoe je met dingen omgaat dan hebben we het ook over gedrag patronen en overtuigingen die meestal ontstaan in onze kindertijd. Gedrag patronen die ons dan helpen maar op latere leeftijd soms juist tegen ons werken. Een voorbeeld om dit te verduidelijken: stel, je groeit op in een gezin waarin je veel voor jezelf moest zorgen. Hulp en steun krijgen, was niet vanzelfsprekend waardoor je onbewust de overtuiging hebt dat je alles zelf moet doen. Je bent hierdoor zeer zelfstandig geworden en hulp vragen is iets dat je eigenlijk nooit doet. Maar nu je chronisch ziek bent, kun je ineens niet meer alles zelf doen. Toch is hulp vragen iets wat je nooit geleerd hebt en wat je daardoor enorm moeilijk vindt. Het gevolg kan zijn dat je veel over je fysieke grenzen gaat door toch te proberen om alles zelf te doen. Een ander voorbeeld: het kan ook zijn dat je vroeger vaak complimentjes kreeg als je je moeder hielp met huishoudelijke taken. Je kunt dan onbewust de overtuiging hebben dat je alleen gewaardeerd wordt als je dingen voor een ander doet.

Overtuigingen hebben we allemaal. Hoewel we ons van de meeste niet bewust zijn, beïnvloeden ze ons wel. Gedrag patronen die uit deze overtuigingen kunnen ontstaan (zoals over je grenzen gaan, niet kunnen stoppen, emoties niet doorvoelen maar wegstoppen) kunnen je behoorlijk in de weg zitten. Deze gedrag patronen kunnen negatief werken op je klachten. Bovendien is het moeilijk om deze patronen zelf te doorbreken, ook omdat je misschien niet precies weet waar ze vandaan komen. Als je hier beter mee wilt leren omgaan, kan het goed zijn om met iemand te gaan praten.

Erover praten

Sommige mensen zullen alles kunnen delen met hun partner en/of vrienden en hebben geen professional nodig. Of dit lukt, hangt af van de mensen in je leven maar ook van jezelf en waar je precies mee zit. In veel gevallen kan het juist prettig zijn om (ook) met een buitenstaander te praten. Dit kan een psycholoog zijn, maar ook een coach of praktijkondersteuner bij de huisarts (POH-GGZ). Voor wie je kiest heeft enerzijds te maken met persoonlijke voorkeur, maar ook met wat je precies wilt bereiken. In een paar gesprekken rouwgevoelens aan de orde laten komen, vraagt om een andere aanpak dan wanneer je overtuigingen wilt opsporen en gedrag patronen wilt veranderen. Ook het financiële plaatje kan een rol spelen in je keus. Een coach zal je meestal zelf moeten betalen terwijl een POH-GGZ valt onder de huisartsenzorg en daarmee volledig wordt vergoed.

Als je naar een psycholoog wilt, heb je verschillende opties. Je kunt zonder verwijzing van de huisarts zelf een psycholoog zoeken. Deze moet je dan wel zelf betalen. Als je wel een verwijfsbrief hebt van je huisarts moet je soms ook zelf betalen. Of ondersteuning wel of niet vergoed wordt vanuit je verzekering hangt af van welke verzekering je hebt, maar ook van wat er op de verwijfsbrief staat. Informeer je vooraf goed en overleg met je huisarts zodat je niet voor verrassingen komt te staan.

Nog een andere goede mogelijkheid biedt de medisch psycholoog in het ziekenhuis. De afdeling medische psychologie richt zich op psychische en emotionele klachten en/of gedragsproblemen die samenhangen met lichamelijke problemen of een lichamelijke ziekte. (Bron: www.catharinaziekenhuis.nl/afdelingen/psychologie-medische-volwassenen.) Medisch psychologen zijn dus gespecialiseerd in wat er op emotioneel gebied kan gebeuren als je chronisch ziek bent. Om bij de medisch psycholoog terecht te komen, moet je een verwijzing krijgen van je specialist, bijvoorbeeld je neuroloog of pijnspecialist. Bezoek aan de medisch psycholoog wordt (na aftrek van het eigen risico) wel vergoed. Wil je exact weten hoe het zit met vergoedingen voor de psycholoog? Kijk dan op www.zorgwijzer.nl/vergoeding/psychologie.

Samenvattend: als je DVN hebt, zijn er verschillende mentale processen waarmee je te maken kunt krijgen en het is dus heel normaal om hierbij professionele ondersteuning te krijgen. Naar de psycholoog gaan is dus heel normaal en zeker niet gek.