

Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte

Gids voor zieken, naasten en professionals

1^{ste} druk

Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte

Gids voor zieken, naasten en professionals

1^{ste} druk

C.P.W. (Peter) van den Berg

A.C. (Angélique) van der Lit-van Veldhuizen (red.)



C.P.W. (Peter) van den Berg en
A.C. (Angélique) van der Lit-van Veldhuizen (red.)
Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte.
Gids voor zieken, naasten en professionals



Berghauser Pont Publishing
Postbus 14580
1001 LB Amsterdam
www.berghauserpont.nl
Vormgeving omslag: Eveline van den Berg / LEE-OUT
1e druk 2020
ISBN: 9789492952387
NUR: 870
© 2020 Berghauser Pont Publishing

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

Hoewel aan de totstandkoming van deze uitgave de uiterste zorg besteed is, aanvaarden de auteur(s), redacteur(en) en uitgever geen enkele aansprakelijkheid voor eventuele (druk) fouten en onvolledigheden, noch voor gevolgen hiervan.

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced in any form, by print, photo print, microfilm or any other means, without the publishers prior written permission.

Inhoud

Overzicht levensgeschiedenissen	XI
Lijst van intermezzo's	XIII
Persoonsgericht... voor een beter leven	XV
Het opnemen van Nederlandse en Belgische kennis	
bekrachtigt verbindende uitwerking	XVII
Verbonden, over de grenzen heen	XIX
Verbroken verbinding – gebrokenheid – sympathie	XXI
Inzicht en uitzicht	XXIII
Op weg met de juiste gidsen en reisgenoten om troost,	
verbinding en herkenning te vinden	XXV
Essentieel is de hartsverbinding	XXVII
Verantwoording	XXIX

DEEL 1 ALGEMEEN DEEL	1
1. Chronische ziekten	3
2. Samen: een chronisch-progressieve ziekte raakt ons allemaal	5
DEEL 2 CHRONISCH-PROGRESSIEVE ZIEKTEN	23
3. Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)	25
4. Dementie	39
5. Kanker	43
6. Ziekte van Lyme	59
7. Multiple Sclerose (MS)	69
8. Ziekte van Parkinson	85
9. Reuma/reumatoïde artritis	97
10. Spierziekten	111
DEEL 3 OMGAAN MET ZIEKTE EN VERDRIET - ALGEMEEN	115
11. Het aanvaarden van een chronisch-progressieve ziekte	119
12. Aanvaarden	121
13. Hechting en rouw	125
14. Leven met jezelf	131
15. Drie goede vragen; verkenning en anamnese zingeving en spiritualiteit bij chronische ziekte	141
16. Rouw: leven met een levend verlies	149
17. Het drie-sporenmodel van rouw	153
18. Acceptatie: geen antwoord, wel een handwoord	161
19. Pastoraat aan zieken	163
DEEL 4 OMGAAN MET ZIEKTE EN VERDRIET - ZELF AAN DE SLAG	177
20. Veerkracht en het 'Palliatieve Palet' bij chronische ziekte	179
21. Hoe leven vanuit persoonlijke waarden jouw leven verandert	183
22. Houvast en kracht door zelfcompassie	187
23. Neem initiatief en accepteer wat je niet kunt veranderen	191
24. Chronisch ziek zijn en omdenken	193
25. Slim omgaan met vermoeidheid en hoe je daarover communiceert	197
26. Kanker en levenslust	203
27. Omgaan met stress en zorgen; praktische tips	207
28. Is jouw leven een feest of een strijd?	209
DEEL 5 CHRONISCH ZIEK - RELATIES EN GEZIN	213
29. Chronische ziekte en de ander(en)	215
30. Steun je kinderen in de weg die zij kiezen	227
31. Laat ongeacht je problemen je kinderen voelen dat je van hen houdt	229
DEEL 6 CHRONISCH ZIEK EN WERK	243
32. Chronisch ziek: werk en arbeidsongeschikt	245
33. Stem geven aan de chronisch zieke werknemer	249
34. Overleven samen ombuigen naar door- en verder leven; verlies- en rouwbegeleiding op werkvloer	253
35. Ervaringsdeskundigheid; de kers op de taart	257

36. Rust en veiligheid vinden in je budget en huishouden	259
DEEL 7 CHRONISCH ZIEK: DIVERSE VORMEN VAN ZORG	279
37. Een chronisch-progressieve ziekte vanuit sociaal-maatschappelijke invalshoek bekeken	281
38. De financiering van de zorg in Nederland*	289
39. Mantelzorger overbelast? Neem ondersteunende maatregelen	295
40. Mantelzorg en respijtzorg	299
41. Palliatieve zorg	301
DEEL 8 ENKELE PRAKTISCHE VAARDIGHEDEN	305
42. Communicatie	307
43. Gesprekken met de zorgprofessional: doorbreek de regels	325
44. Concrete tips voor het voeren van een (slecht nieuws) gesprek	329
45. Spreken is zilver, luisteren en empathie zijn goud; over bejegening van mensen met een chronische ziekte	333
46. Feedback	341
47. Timemanagement	345
DEEL 9 CHRONISCH-ZIEK: BETROKKEN PERSONEN EN ORGANISATIES	351
48. ALS Liga België	353
49. Stichting ALS Nederland	355
50. Alzheimer Liga Vlaanderen	357
51. Als kanker je raakt	359
52. Kom op tegen Kanker	361
53. Lymevereniging	363
54. VZW Time for Lyme	365
55. MS-Liga Vlaanderen VZW	367
56. MS Vereniging Nederland	369
57. Parkinson Vereniging	371
58. Vlaamse Parkinson Liga	373
59. JVPL – Jongerengroep van de Vlaamse Parkinson Liga	375
60. Spierziekten Nederland	377
61. Spierziekten Vlaanderen	379
62. MantelzorgNL	381
63. Samana VZW	383
64. Vlaams Expertisepunt Mantelzorg	385
Over de auteurs en de geïnterviewden	387
Bijlage 1. Voorbeelden prettige, betrokken reacties	405
Trefwoordenregister	407

Overzicht levensgeschiedenissen

- Levensgeschiedenis 1 Ik wil mijn ervaring als ALS-patiënt inzetten voor lotgenoten! / 13
- Levensgeschiedenis 2 Stap voor stap inleveren en toch dankbaar / 15
- Levensgeschiedenis 3 Blijf ervoor gaan en geniet van elk moment met je geliefden / 28
- Levensgeschiedenis 4 Je mist intonatie en persoonlijkheid / 31
- Levensgeschiedenis 5 Als ik in mijn atelier zit om te tekenen, kan mijn dag niet meer stuk / 32
- Levensgeschiedenis 6 Gezegend met een grote portie energie / 34
- Levensgeschiedenis 7 Leven met onzekerheid / 47
- Levensgeschiedenis 8 Ik moest mijn kinderen vertellen dat ik niet meer beter zou worden / 49
- Levensgeschiedenis 9 Kanker in coronatijd / 52
- Levensgeschiedenis 10 Ervaringsdeskundige begeleidt mensen na kanker / 55
- Levensgeschiedenis 11 Gelukkig kwam het moment dat een arts mij echt ging zien / 62
- Levensgeschiedenis 12 Ik ben toch niet gemaakt om de rest van mijn leven op de bank te zitten... / 65
- Levensgeschiedenis 13 Ik leef nu / 72
- Levensgeschiedenis 14 Leer praten over je ziekte en deel je bezorgdheden en angsten / 75
- Levensgeschiedenis 15 I'm not broken, just bent / 77
- Levensgeschiedenis 16 Dankzij een gezonde leefstijl heb ik minder last van MS / 79
- Levensgeschiedenis 17 God geeft mij elke dag opnieuw kracht om door te gaan / 82
- Levensgeschiedenis 18 Het beeld dat mensen van parkinson hebben moet veranderen / 88
- Levensgeschiedenis 19 Van topsport naar een mooi en gelukkig leven met parkinson / 91
- Levensgeschiedenis 20 Er is leven na parkinson / 93
- Levensgeschiedenis 21 Ziek zijn doe je samen / 101
- Levensgeschiedenis 22 Ik kreeg op mijn 16e reuma / 103
- Levensgeschiedenis 23 Van focussen op wat je niet meer kan naar wat je nog wel kan én kunt proberen / 105
- Levensgeschiedenis 24 Fatima vluchtte vanwege artrose naar een warm klimaat / 103
- Levensgeschiedenis 25 Mijn ziekte staat niet op nummer 1 / 170
- Levensgeschiedenis 26 Ik weet nu dat het voor ons beiden beter is om elkaar de ruimte te geven / 218
- Levensgeschiedenis 27 Kinderen houden ons een spiegel voor / 233
- Levensgeschiedenis 28 De zeldzame sluipmoordenaar in de familie / 236
- Levensgeschiedenis 29 Ik heb geaccepteerd wat ik niet kan en benut ten volle wat ik wel kan / 272

Lijst van intermezzo's

- Intermezzo 1 Dag van de chronisch zieken / 20
- Intermezzo 2 Steun / 36
- Intermezzo 3 ALS ik... / 37
- Intermezzo 4 Mijn onmaakbare brein / 90
- Intermezzo 5 Probeer altijd de persoon te blijven zien, niet de aandoening / 116
- Intermezzo 6 De gezondheidszorgpsycholoog / 122
- Intermezzo 7 De zeven Geestelijke werken van barmhartigheid in relatie en ter ondersteuning van veer-Kracht / 133
- Intermezzo 8 De pastoraal werker / 168
- Intermezzo 9 Geloven en ziek zijn / 174
- Intermezzo 10 Denk aan al het mooie en wees positief / 178
- Intermezzo 11 Liefde van kapitaal belang / 221
- Intermezzo 12 Wat ziekte met je relatie doet / 222
- Intermezzo 13 Eenzaamheid door een chronische aandoening: hoe ga je ermee om? / 238
- Intermezzo 14 Arbeidsongeschikt of geschikt om je te richten op wat voor jou waardevol is / 276
- Intermezzo 15 Troosten, hoe doe je dat? / 306
- Intermezzo 16 Zingeving en behoud eigenheid centraal / 322
- Intermezzo 17 Fijn dat je op de begrafenis was! Daarna heb ik niets meer van je gehoord... / 347

Persoonsgericht... voor een beter leven

Geschreven door: dr. B.E. (Bertine) Lahuis

Dit boek maakt eens te meer duidelijk: ziekte is slechts gedeeltelijk een lichamelijk gebeuren. Ongetwijfeld staat een stoornis in biologisch-fysiologische processen dikwijls aan het begin van een ziekte. Maar ziekte heeft een impact op alle aspecten van het mens-zijn. Net zoals psychische of sociale problemen vaak ook hun weerslag hebben op somatisch vlak. En wat de oorzaak van een ziekte ook is, het dagelijks functioneren én de zingeving aan het bestaan worden erdoor op de proef gesteld.

De kracht van het boek *Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte* bestaat hierin dat het al de verschillende facetten van het leven met een chronische ziekte uitvoerig belicht. Dat gebeurt door deskundigen op verschillende terreinen aan het woord te laten. Dat klinkt logisch, maar het is wel een huzarenstuk waar de eindredacteurs voor te prijzen zijn. Artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, arbeidsdeskundigen, juristen en financieel experts: ze komen allen voor in het indrukwekkende rijtje aan auteurs. Maar de belangrijkste stem is vanzelfsprekend die van de ervaringsdeskundigen. Ook zij komen uitvoerig aan het woord. Hun getuigenissen bewijzen eens te meer dat dé chronische patiënt niet bestaat.

Daarmee ondersteunt het boek de strategische keuze van het Radboudumc voor persoonsgerichte zorg: de kwaliteit van leven voor de individuele patiënt is leidend in onze diagnostiek, behandeling en preventie. Er wordt voortdurend gestreefd naar verbetering van de zorg, waarbij de patiënt zelf lid is van het eigen behandelteam. Het ziekenhuis staat gastvrij open voor mensen, maar de zorg vindt bij voorkeur zo dicht mogelijk bij huis plaats.

Binnen de denktank 'persoonsgerichte zorg' van ons ziekenhuis stellen we zingeving daarin voorop, naast andere elementen. Enerzijds sluit dat aan bij de bijzondere, christelijke signatuur van ons universitair medisch centrum. Anderzijds gebeurt dit vanuit de overtuiging dat zingeving de persoon op een unieke wijze karakteriseert, ook als iemand ziek is. Daarom is onder andere ook een leerstoel 'Zingeving in de gezondheidszorg' ingesteld. En daarmee is ook de geestelijke zorg in alle academische kerntaken geïntegreerd: patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek.

Wat in het boek ook duidelijk naar voren komt, is het belang van het aanboren van de gezonde elementen in de persoon. De herstelbeweging binnen de psychiatrie is al langer pleitbezorger hiervan. De kinder- en jeugdpsychiatrie legt de nadruk op vroege opsporing van ziekte, om de positieve ontwikkeling van het kind en diens omgeving te stimuleren. En de afdeling Eerstelijns geneeskunde van ons Radboudumc leidt zorgverleners en welzijnswerkers op in de effectieve methodiek van Krachtwerk. Deze insteek op veerkracht is bij uitstek van belang bij een ziekte met een progressief verloop. Het getuigt van moed maar ook van een goed inzicht van de auteurs om een deel van hun boek te wijden aan een blik naar de toekomst. Leven met een chronisch-progressieve ziekte betekent het onder ogen zien van verlies en rouw, de impact voor relaties en het gezin en ten slotte financiële en materiële aanpassingen.

Ook het vormen van belangrijke transmurale netwerken in zorg en welzijn, een andere strategische keuze van ons academisch ziekenhuis, wordt door diverse bijdragen in het boek onderstreept.

Patiënten en hun mantelzorgers zijn gebaat bij een vlotte doorverwijzing naar en samenwerking tussen professionals in diverse lijnen. Netwerken zoals ParkinsonNet bewijzen het succes van deze aanpak.

Daarmee is dit boek één krachtig pleidooi voor innovatie op de diverse gebieden van zorg en welzijn – somatisch, psychisch, sociaal en spiritueel. Ook innovatie is een strategische keuze van het Radboud-umc. Verschillende bijdragen bieden aanknopingspunten om de integrale gezondheidszorg in de toekomst te verbeteren. De beste manier daartoe is een voortdurende wisselwerking tussen de klinische praktijk en het onderwijs en onderzoek. De variatie in chronisch-progressieve ziektebeelden – ALS, dementie, kanker, lyme, MS, parkinson, reuma en spierziekten – is groot, zowel in het algemeen als individueel. Het betrekken van ervaringsdeskundigen in het vormen van zulke leergemeenschappen is waardevol en essentieel.

Professionals, mantelzorgers, patiënten: voor ieder biedt het boek een inkijk in de persoonlijke beleving van patiënten, maar het geeft ook adviezen voor ondersteuning en begeleiding. Ik besluit met mijn welgemeende waardering en felicitatie uit te spreken voor het initiatief van Peter van den Berg en Angélique van der Lit- van Veldhuizen, de samenstellers van deze bundel. Ik wens iedereen veel lerend leesplezier toe met dit prachtige boek!

Het opnemen van Nederlandse en Belgische kennis bekrachtigt verbindende uitwerking

Geschreven door: drs. C.C.J. (Caspar) Veldkamp

De Nederlandse regering hecht veel waarde aan het blijven versterken van de relaties met buurland België. Niet alleen delen wij onze geschiedenis, juist ook in ons dagelijks leven en lot voelen wij ons nauw met elkaar verbonden. Als Tijdelijk Zaakgelastigde a.i. van het Koninkrijk der Nederlanden in België juich ik het daarom toe als Nederland en Vlaanderen voorbeelden en geleerde lessen met elkaar delen, temeer omdat de situaties aan beide zijden van de grens vaak zo op elkaar lijken en de taal geen belemmering vormt. Men kent dezelfde ziektebeelden, gepaard gaand met hetzelfde verlies, verdriet en pijn. Maar ook zoekt men met grensoverschrijdende passie, in zo vele opzichten, naar wegen om de kwaliteit van leven hoog te houden.

Dit boek is een manier om de verhalen van mensen die leven met een chronisch-progressieve ziekte samen te brengen, ook als zij over twee landen of door andere barrières zijn verspreid. De auteurs en getuigen die vele persoonlijke bijdragen aan dit boek hebben geleverd tonen een enorme veelzijdigheid in de omgang met een chronisch-progressieve ziekte, maar ook een grote eenheid in de wijze waarop men een steun voor elkaar kan zijn. Het verenigd opnemen van de kennis van Nederlandse en Belgische ervaringsdeskundigen en organisaties in deze bundel bekrachtigt de verbindende uitwerking van dit boek.

Een uitgebreide en leerzame bundel, aan te raden voor allen die worden geconfronteerd met een chronisch-progressieve ziekte en zoekende zijn naar omgangsvormen en acceptatie, alsmede voor hun omgeving. Het is te hopen dat dit voorbeeld navolging vindt in onze buurlanden op andere terreinen, zowel op medisch gebied als daarbuiten.