

NADIA GARNEFSKI
VIVIAN KRAAIJ
MAYA SCHROEVERS

Leven met een lichamelijke beperking

Boom Hulpboek

AMSTERDAM MMX

Inhoud

Voorwoord 9

I *Inleiding* 13

De gevolgen van een lichamelijke beperking voor het dagelijkse leven 14

Het belang van werken aan een positieve gemoedstoestand 14

Waarom een zelfhulpboek? 17

Waarom ga je in dit boek werken? 18

Voor wie is dit boek bedoeld? 18

Hoe kun je dit boek gebruiken? 20

Vragenlijst negatieve gevoelens (PHQ-9) 21

2 *Werkschema voor het zelfhulpprogramma* 23

3 *Lichamelijke ontspanning* 29

Leren ontspannen 29

Ontspanningsoefening 30

Waar en wanneer oefenen 31

Registreren hoe het gaat 32

Terugblik en evaluatie 33

Planning voor het uitvoeren van de ontspanningsoefening 34

4 *Baas over je eigen gedachten* 37

Gebeurtenissen en emoties 37

De invloed van gedachten op emoties 38

Irrationele gedachten 41

Irrationele gedachten bij lichamelijke beperkingen 42

Rationele, evenwichtige gedachten 43

Veranderen van irrationele gedachten 44

Oefening 1

Herkennen en veranderen van je meest kenmerkende negatieve gedachte 45

Oefening 2

Leren sterke en positieve gevoelens op te roepen en negatieve gevoelens, beelden of gedachten weg te drukken 61

5 *Het vinden van nieuwe doelen* 71

Belang van persoonlijke doelen in het leven 71

Invloed van omstandigheden op persoonlijke doelen 73

Het vinden van nieuwe doelen 73

Vertrouwen in je eigen mogelijkheden om doelen te bereiken 75

Oefening 3

Het maken van een actieplan 77

Oefening 4

Meer vertrouwen krijgen in je eigen mogelijkheden voor het bereiken van je doel 85

6 *Tot besluit* 95

Bijlagen

- 1 Invulschema ontspanningsoefeningen 99
- 2 Veranderen van een negatieve gedachte 100
- 3 Welk doel wil je bereiken? 102

Literatuur 105

Over de auteurs 107

Voorwoord

Dit boek hebben we geschreven voor alle mensen die weten dat zij verder zullen moeten leven met de lichamelijke beperkingen die zij op volwassen leeftijd hebben gekregen door een lichamelijke ziekte, ongeluk of stoornis. Wij hebben dit boek willen maken omdat wij geraakt zijn door de verhalen van mensen die bepaalde dingen niet meer konden doen die ze voorheen gewoon gedaan hebben. Opeens niet meer goed kunnen lopen, praten, horen, je armen niet meer kunnen gebruiken, in een rolstoel terechtkomen; het is nog maar een fractie van wat je allemaal kan overkomen. We hebben schrijnende verhalen gehoord over de ontwrichtende gevolgen die de lichamelijke beperkingen kunnen hebben op alle fronten van iemands leven: werk, gezin, huishouden, vriendschappen en hobby's. Maar we hebben vooral ook oprechte bewondering gevoeld voor degenen die we hebben gesproken. We hebben gezien dat de meeste mensen, ondanks het continue geworstel op al deze vlakken, heel erg hun best doen en gemotiveerd zijn om er wat van te maken. Maar soms is het moeilijk. Dat kan niet anders. Soms werkt de omgeving tegen, of wordt de spanning te veel. Er kunnen regelmatig negatieve gedachten langskomen, bijvoorbeeld over de gevolgen van je beperkingen. Je kunt je boos of gefrustreerd voelen. Op andere momenten voel je je misschien eerder verdrietig of onzeker. Soms ben je gewoonweg bang voor de toekomst.

Al met al kan een lichamelijke beperking grote gevolgen hebben voor je gemoedstoestand. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat een aanzienlijk deel van de mensen met een niet-aangeboren lichamelijke beperking matige tot ernstige depressieve klachten kan hebben. Mensen met een lichamelijke beperking komen echter niet zo snel in de geestelijke gezondheidszorg terecht. Veel mensen met depressieve klachten komen daardoor niet in contact met een hulpverlener die hen kan helpen om

daar vanaf te komen. Als je erg veel last hebt van sombere gedachten en gevoelens, is het belangrijk om een bezoek te brengen aan de huisarts om te bespreken of een verwijzing naar een gespecialiseerde hulpverlener een goed idee kan zijn.

Dit *Boom Hulpboek* is geschreven voor mensen met een niet-aangeboren lichamelijke beperking die regelmatig tot vaak last hebben van sombere gevoelens en die daarmee zelf aan de slag willen gaan. De inhoud van het boek is gebaseerd op bestaande psychologische theorieën, resultaten van wetenschappelijk onderzoek en de ervaring van de auteurs als hulpverlener. Ook dit boek zelf is onderwerp van wetenschappelijk onderzoek geweest. Uit de resultaten van dit onderzoek is gebleken dat de meeste mensen die met dit boek aan de slag gaan een verbetering van hun stemming laten zien. Vanuit deze achtergrond kun je in dit boek werken aan drie belangrijke factoren om sombere gevoelens te verbeteren: lichamelijke ontspanning, het leren herkennen en veranderen van negatieve gedachten en het leren vinden van en werken aan nieuwe doelen. Het boek bevat een vier weken durend zelfhulpprogramma dat je kunt doorlopen aan de hand van een werkschema waarin duidelijke opdrachten staan. Het enige wat je daarvoor nodig hebt, is een beetje tijd, aandacht en motivatie! Wij hopen van harte dat we je in dit boek een aantal handvatten zullen meegeven die je nu en in de toekomst kunnen helpen bij het omgaan met je beperkingen.

Nadia Garnefski, Vivian Kraaij & Maya Schroevers

I

Inleiding

‘Iedere dag word ik met de gevolgen van mijn lichamelijke beperkingen geconfronteerd. Of het nu gaat over dingen in het huishouden doen of bij iemand op bezoek gaan, alles kost een enorme inspanning. Kon ik twee jaar geleden nog kilometers achter elkaar wandelen, op het moment kan ik nog maar maximaal tweehonderd meter lopen, en dan nog alleen maar met een stok of ondersteund door iemand anders. Gisteren kreeg ik de halfjaarlijkse uitslag van mijn arts. Alles was stabiel gebleven. Toch weer een hele opluchting. Toch weet ik dat het bij mij een proces is van langzaam maar zeker achteruitgaan. Ja, de ziekte heeft mijn leven veranderd. Door de medicijnen is het dragelijk, maar ik ben wel sneller moe en kan niet alles doen wat ik zou willen. Het moeilijkste is te beseffen dat het nooit meer beter zal worden.’

Misschien herken je jezelf in bovenstaand verhaal. Misschien heb je zelf een heel ander verhaal en is jouw beperking helemaal niet voortgekomen uit een ziekte, maar uit een ongeluk. Misschien werd je van de ene op de andere dag met je beperking geconfronteerd, of is jouw beperking juist heel geleidelijk ontstaan. Misschien kun je een of meer lichaamsdelen niet of niet goed gebruiken, of heb je een zintuiglijke beperking, een stoornis in het zien, horen, voelen, proeven of ruiken. Of heb je moeite met het spreken, bijvoorbeeld omdat je stottert, of afasie hebt, of dysartrie. Of heb je een andere ziekte of stoornis die je beperkingen geeft in het dagelijks leven, zoals epilepsie, problemen met je evenwicht

of nog weer iets anders. Zo heeft iedereen zijn of haar eigen geschiedenis, beperkingen en toekomstverwachtingen.

De gevolgen van een lichamelijke beperking voor het dagelijkse leven

Het hebben van lichamelijke beperkingen brengt de nodige gevolgen met zich mee. Voor sommige mensen zal het betekenen dat een aantal dingen lastiger zal gaan dan bij anderen, voor anderen dat bepaalde dingen zelfs helemaal niet meer zullen gaan. De lichamelijke beperkingen kunnen gevolgen hebben op allerlei terreinen, zoals het huishouden doen, werken, studie, het krijgen en verzorgen van kinderen, boodschappen doen, je sociale leven, op bezoek gaan bij iemand, sporten, op vakantie gaan, zelfstandig dingen doen, onafhankelijk zijn enzovoorts. Hoewel er in deze tijd verschillende vormen van hulp en hulpmiddelen beschikbaar zijn om de gevolgen van de beperking zo klein mogelijk en de zelfstandigheid zo groot mogelijk te maken, blijft het feit staan dat je een beperking hebt en dat deze beperking invloed heeft op allerlei aspecten van je leven. Het is daarom niet zo verwonderlijk dat mensen met een beperking vaak last hebben van negatieve gevoelens.

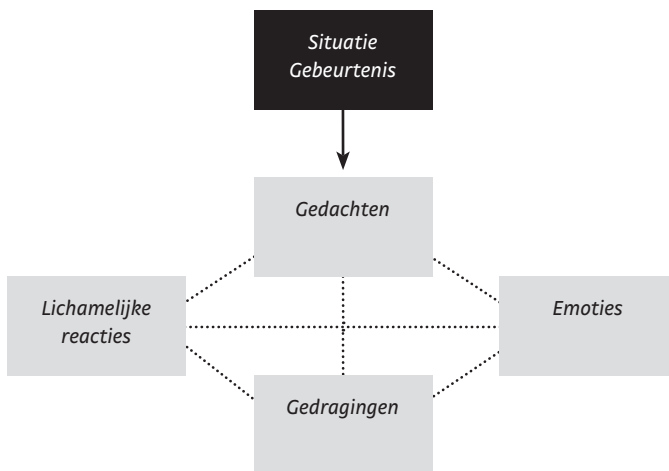
Het belang van werken aan een positieve gemoedstoestand

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat mensen met een lichamelijke beperking over het algemeen een verhoogd risico lopen op het krijgen van psychische problemen, en dan vooral op het gebied van depressie of somberheid. De ervaring leert dat in sommige gevallen zulke gevoelens op hun beurt weer samen kunnen hangen met een verergering van bepaalde lichamelijke klachten. Het is daarom om twee redenen belangrijk om te werken aan een positievere gemoedstoestand. In de eerste plaats omdat het lijden aan somberheid of depressie een zware last kan zijn. In de

tweede plaats omdat in sommige gevallen daaruit negatieve gevolgen op het medische vlak kunnen voortvloeien.

Wij zijn ervan overtuigd dat negatieve of sombere gevoelens in veel gevallen doorbroken kunnen worden. In dit boekje willen we je om die reden een aantal handvatten aanreiken die nu en in de toekomst behulpzaam kunnen zijn bij het omgaan met negatieve gevoelens die het gevolg zijn van het hebben van lichamelijke beperkingen.

Vanuit allerlei psychologische theorieën weten we dat er een verband bestaat tussen de verschillende, belangrijke elementen van het dagelijks leven. Datgene wat je meemaakt, wat je over een situatie denkt, je lichamelijke reacties, je gedragingen en je emoties of stemmingen, al deze aspecten hangen met elkaar samen en beïnvloeden elkaar. Hoe alles met alles samenhangt, is weergegeven in onderstaande figuur.



De samenhang tussen gedachten, gedragingen, lichamelijke reacties en emoties

Het volgende voorbeeld laat zien hoe deze samenhang kan werken.

Mike heeft na een ernstig auto-ongeluk te horen gekregen dat hij nooit meer zal kunnen lopen (situatie). Hij denkt dat zijn vrienden niet meer echt in hem geïnteresseerd zijn nu hij gehandicapt is (gedachten). Daarom gaat hij niet meer mee stappen en zegt hij regelmatig afspraken af (gedrag). Naarmate Mike meer geïsoleerd raakt van zijn vrienden begint hij zich eenzaam en verdrietig te voelen (emoties). Bovendien voelt hij zich regelmatig futloos en moe (lichamelijke reacties). Omdat hij geen dingen meer onderneemt met zijn vrienden, bellen zij hem ook steeds minder. Mike is zo terechtgekomen in een neerwaartse spiraal.

I Aan de ene kant is het gegeven dat al deze aspecten van het leven met elkaar samenhangen, een lastig verschijnsel: het is soms moeilijk voor ons om er precies achter te komen waarom we ons nu voelen zoals we ons voelen. Aan de andere kant biedt dit gegeven ons mogelijkheden: het betekent namelijk dat als je bijvoorbeeld aan het knopje van je gedachten draait, dit tegelijkertijd een verandering kan teweegbrengen in je stemming. Met andere woorden, als je al deze aspecten ziet als een klein onderdeel van een vicieuze cirkel waarin je verzeild bent geraakt, dan kan het veranderen van één zo'n onderdeel al grote gevolgen hebben voor de andere onderdelen. En dat is precies wat we in dit boek willen doen, namelijk je handvatten bieden om kleine veranderingen te bereiken die het grote geheel kunnen beïnvloeden.

Waarom een zelfhulpboek?

Uit onderzoek blijkt dat zelfhulp voor veel klachten goed kan werken. Zelfhulp wil in dit geval zeggen dat je zelfstandig gaat werken aan veranderingen op het gebied van lichamelijke reacties, gedachten en gedrag. De methode die we in dit boek hanteren is gebaseerd op principes uit de cognitieve gedragstherapie, een therapievorm waarbij je werkt aan het veranderen van gedachten en gedrag. Dit gebeurt vaak met de hulp van een therapeut. Een kenmerk van de cognitieve gedragstherapie is dat de cliënt thuis opdrachten uitvoert om de veranderingen voor elkaar te krijgen. In het zelfhulpprogramma dat we in dit boek beschrijven wordt ook gewerkt met opdrachten die je thuis kunt uitvoeren, maar dan zonder de hulp van een therapeut.

Het voordeel van het op je eigen houtje werken aan je problemen is dat je kunt werken in je eigen tempo en op de momenten dat het jou uitkomt. Verder heb je niet te maken met wachtlijsten of bezoeken aan huisarts of andere hulpverleners. Een nadeel is dat er geen coach of hulpverlener op de achtergrond aanwezig is om je de dingen nog beter uit te leggen, aanwijzingen te geven, te stimuleren of een compliment te geven. Het kan dan ook geen kwaad om je ervaringen met het werken aan dit programma te delen met iemand anders. Dat kan bijvoorbeeld je partner zijn, of een vriend of vriendin, of misschien een lotgenoot.

We hebben dit zelfhulpboek geschreven omdat we uit ervaring weten dat mensen met een lichamelijke beperking niet zo snel in de geestelijke gezondheidszorg terechtkomen. Vaak is de drempel hoog om hulp te zoeken voor de psychische gevolgen van de lichamelijke beperkingen. Een zelfhulpboek werkt drempelverlagend en kan een eerste en belangrijke stap zijn op weg naar het veranderen van negatieve gedachten en gevoelens.

Waarom ga je in dit boek werken?

Met het hiervoor beschreven doel voor ogen besteden we in dit zelfhulpboek aandacht aan drie gebieden die voor de emotionele gevoelens belangrijk zijn: lichamelijke reacties, negatieve gedachten en gedrag. De eerste factor waarop we ons zullen richten is lichamelijke ontspanning. Veel en langdurige spanning in je lijf heeft invloed op je emoties en stemmingen. Deze spanning kan ook nadelige gevolgen hebben voor je gezondheid. Om die reden ga je in dit boek werken aan het leren herkennen en loslaten van de spanning in je lichaam.

De tweede factor die we in dit boekje zullen bespreken, zijn de negatieve gedachten die je kunt hebben over het leven met je lichamelijke beperkingen. Negatieve gedachten bepalen voor een groot deel hoe je je voelt. Om die reden ga je in dit boek aan de slag met het leren herkennen en veranderen van je eigen negatieve gedachten.

De derde factor waarmee je aan de slag gaat, is het werken aan het bereiken van gewenste doelen. Het wel of niet kunnen bereiken van je persoonlijke doelen heeft een grote invloed op hoe je je voelt. Daarom ga je in de laatste stap van dit boek werken aan het leren vinden en stellen van nieuwe gedragsdoelen en het hebben van vertrouwen in je eigen mogelijkheden om die doelen te bereiken.

Voor wie is dit boek bedoeld?

Dit zelfhulpboek is bedoeld voor mensen met niet-aangeboren lichamelijke beperkingen die zijn veroorzaakt door een ongeluk, ziekte of stoornis op volwassen leeftijd. Veel mensen met een beperking hebben last van negatieve gevoelens en weten niet altijd hoe ze daarmee moeten omgaan. Dit zelfhulpboek is dan ook geschreven voor mensen die regelmatig tot vaak last hebben van sombere gedachten en gevoelens en die daarnaast de motivatie, tijd en aandacht hebben om hiermee aan de slag te gaan.

Dit boek betreft een zelfhulpprogramma. Dat betekent dat je zelf aan de slag gaat met dit boek in de vorm van huiswerkopdrachten. Hoewel je daarbij je eigen tempo kunt bepalen, kost het tijd, inspanning, aandacht en energie. Soms zijn er factoren die ervoor kunnen zorgen dat dit niet het juiste moment is om met dit boek aan de slag te gaan. En mocht dit niet het juiste moment zijn, dan kun je er wellicht op een later tijdstip baat bij hebben. Het is belangrijk om aan de hand van de volgende punten na te gaan of dit voor jou zou kunnen gelden.

Het is belangrijk te bedenken of je op dit moment tijd en ruimte hebt om met je problemen aan de slag te gaan. Het zou bijvoorbeeld zo kunnen zijn dat je op dit moment te veel andere zaken aan je hoofd hebt die je zouden kunnen afleiden van het werken aan dit programma, bijvoorbeeld een verhuizing, een nieuwe baan of een geplande vakantie. In dat geval is het nu misschien niet zo'n geschikt moment om te starten.

Als je erg depressief bent, is het beter om professionele hulp te zoeken dan aan de slag te gaan met dit boek. Mensen die erg depressief zijn, hebben namelijk niet voldoende energie om aan een zelfhulpprogramma deel te nemen. Dit is zeker ook het geval indien je regelmatig terugkerende gedachten over zelfmoord hebt. In beide gevallen raden we je aan een bezoek te brengen aan de huisarts om je eventueel te laten doorverwijzen naar de juiste hulpverlener. Aan het einde van dit hoofdstuk staat een vragenlijst die je zou kunnen invullen om te bepalen hoe somber je nu eigenlijk bent (zie tabel 1.1). Omcirkel bij elk van de negen vragen het juiste cijfer en tel de omcirkelde cijfers vervolgens bij elkaar op. Heb je een score van vijftien of hoger, dan is er mogelijk sprake van een ernstige depressie. Het is dan waarschijnlijk niet het juiste moment om met dit boek aan de slag te gaan. Volgens ons kun je dan beter een afspraak maken met je huisarts om samen met hem of haar te bepalen welke vorm van hulp het best zou kunnen aansluiten op jouw problematiek.

Dit boek is geschreven voor mensen die hun lichamelijke beperkingen hebben gekregen op volwassen leeftijd. Veel van de voorbeelden en opdrachten uit dit boek zijn dan ook op deze doelgroep gericht. Als jouw

.....

lichamelijke beperkingen al langer aanwezig zijn, bijvoorbeeld al vanaf je geboorte, zullen sommige voorbeelden en opdrachten je misschien minder aanspreken. Voordat je aan de slag gaat, is het wellicht een goed idee om eerst eens goed door het boek heen te bladeren om te kijken of het wel bij jouw persoonlijke problematiek aansluit.

Hoe kun je dit boek gebruiken?

Het is belangrijk dit boek te zien als een werkboek. Het zelfhulpprogramma duurt in principe vier weken, maar je kunt het natuurlijk aanpassen aan je eigen wensen, bijvoorbeeld door het over een iets langere tijd uit te spreiden.

I Zoals eerder gezegd, besteden we in dit zelfhulpboek aandacht aan de drie voor de emotionele gevoelens belangrijkste gebieden: lichamelijke reacties, negatieve gedachten en gedrag. In hoofdstuk 3 gaan we in op de lichamelijke reacties: hier kun je leren hoe je je beter kunt ontspannen. In hoofdstuk 4 gaat het over gedachten en geven we je handvatten hoe je je eigen, negatieve gedachten kunt beïnvloeden. In hoofdstuk 5 ten slotte hebben we het over gedrag. In dit hoofdstuk werk je aan het bereiken van gewenste doelen.

Er wordt gewerkt aan de hand van opdrachten die je thuis, op het door jou gewenste tijdstip, kunt uitvoeren. Het is de bedoeling dat je dit doet aan de hand van het werkschema dat je vindt in hoofdstuk 2. Dit schema helpt je om in vier weken het boek te doorlopen.

Veranderen is moeilijk, maar mogelijk!

Veel van wat je denkt en doet gaat vanzelf, omdat het een gewoonte is geworden. Het is niet gemakkelijk deze gewoonte te doorbreken. Toch is veranderen mogelijk! Je moet daarvoor tijd vrijmaken en oefenen. In elk hoofdstuk wordt uitgelegd hoe dingen werken en waarom ze belangrijk zijn. Ook staan bij elk hoofdstuk oefeningen die je zelf kunt doen. Het is net als bij sporten: conditie en behendigheid bouw je op door te oefenen. En dat is precies wat we in dit boek gaan doen!

Vragenlijst negatieve gevoelens

De vragenlijst bestaat uit negen vragen die te maken hebben met negatieve gevoelens die je kunt hebben. Lees iedere vraag goed en omcirkel bij elke vraag het cijfer dat het beste weergeeft hoe je je gedurende de afgelopen twee weken hebt gevoeld.

TABEL 1.1

Vragenlijst negatieve gevoelens*

Hoe vaak heb je in de afgelopen twee weken last gehad van één of meer van de volgende problemen?	Helemaal niet	Ver-scheidene dagen	Meer dan de helft van de dagen	Bijna elke dag
1 Weinig interesse of plezier in activiteiten.	0	1	2	3
2 Je neerslachtig, depressief of hopeloos voelen.	0	1	2	3
3 Moeilijk inslapen, moeilijk doorslapen of te veel slapen.	0	1	2	3
4 Je moe voelen of gebrek aan energie hebben.	0	1	2	3
5 Weinig eetlust of overmatig eten.	0	1	2	3
6 Een slecht gevoel hebben over jezelf—of het gevoel hebben dat je een mislukking bent, of het gevoel hebben dat je jezelf of je familie teleurgesteld hebt.	0	1	2	3

* Bron: Patient Health Questionnaire: K. Kroenke, R.L. Spitzer, J.B. Williams (2001). The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine*, 16, 606-613.

<i>Hoe vaak heb je in de afgelopen twee weken last gehad van één of meer van de volgende problemen?</i>	<i>Helemaal niet</i>	<i>Ver- scheidene dagen</i>	<i>Meer dan de helft van de dagen</i>	<i>Bijna elke dag</i>
7 Problemen om je te concentreren, bijvoorbeeld om de krant te lezen of tv te kijken.	0	1	2	3
8 Zo traag bewegen of zo langzaam spreken dat andere mensen dit opmerken. Of het tegenovergestelde, zo zenuwachtig of rusteloos zijn dat je veel meer beweegt dan gebruikelijk.	0	1	2	3
9 De gedachte dat je beter dood zou kunnen zijn of de gedachte jezelf op een bepaalde manier pijn te doen.	0	1	2	3

Bepalen van je score

Tel de omcirkelde cijfers bij elkaar op. Als je een score van vijftien of hoger hebt, dan zou dat een aanwijzing kunnen zijn voor een ernstige depressie. Het is in dat geval verstandig je huisarts te raadplegen.