

# De diagnose hoe ga je ermee om



De arts vertelt je dat je een chronische ziekte hebt. Of dat je een mogelijk levensbedreigende aandoening onder de leden hebt. Hoe verwerk je dat? >

Tekst **Liza Leijenhorst** | Beeld **Van Beek Images**





Voor Robert was de mededeling dat hij een stoma zou krijgen een opluchting

OP DE VERJAARDAG van haar zoon kreeg Marie-Lou (60) een mammografie via het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Toen de laborante tegen haar zei dat ze nóg een foto van haar borst wilde maken, wist ze genoeg. “Ze heeft wat gezien, dacht ik. Er bleek inderdaad een tumor in mijn borst te zitten. Mijn eerste gedachte was: geen probleem, een rotte kies moet er ook uit.” Ik had vervolgens twee weken de tijd om te wennen aan mijn ‘kankertje’, toen heeft de chirurg de tumor weggesneden. Daarna werd ik nog bestraald.”

Voor de 48-jarige Robert was de mededeling dat hij een stoma zou krijgen een opluchting: “Zes weken daarvoor had ik de diagnose ziekte van Crohn gekregen, een ontstekingsaandoening aan de darm. Die diagnose kwam pas na twaalf lange jaren waarin ik heel veel klachten had. Ik was doodmoe, viel ontzettend af en had bloed in mijn ontlasting. Mijn endeldarm was zo ontstoken – bleek achteraf – dat ik moeite had mijn ontlasting op te houden. Daardoor vond ik het steeds moeilijker om de deur uit te gaan. Het was geen echte straatangst, maar angstig was ik wel. Toen de arts zei dat ik een stoma zou krijgen, wist ik dat ik van heel veel ellende verlost zou worden. Geen pijn meer, niet meer de angst dat ik de wc niet op tijd zou halen. Ook vond ik het fijn dat ik mijn ziekte nu kon benoemen. Omdat ik er niet erg ziek uit zag, was er veel onbegrip vanuit mijn omgeving.”

### Ongeloof, schrik, opluchting

“Iedereen reageert anders op een diagnose”, vertelt hoogleraar medische psychologie en klinisch psycholoog Judith Prins van het UMC Radboud in Nijmegen. “Mensen reageren bijvoorbeeld met ongeloof, schrik of verdriet. Het hangt er heel erg vanaf of een diagnose je overvalt of dat je het al zag aankomen. En soms is er ook opluchting. Als je al een lange periode klachten hebt, dan kun je blij zijn met een uitslag omdat er een einde komt aan de onzekerheid. Omgaan met onzekerheid is soms veel stressvoller dan omgaan met een slechte diagnose. Uiteindelijk leren de meeste mensen zelf met een diagnose om te gaan. Ze moeten zich leren aanpassen aan een nieuwe situatie. Dat lukt meestal wel.”

Toch loopt 30 procent van de mensen op enig moment tijdelijk vast. Dat hoeft niet direct na de diagnose te zijn, het kan ook later gebeuren. Prins: “Je ziet bij kankerpatiënten bijvoorbeeld vaak dat ze na de behandeling in een zwart gat vallen. Ze krijgen last van somberheid, ver-

moeidheid of geheugen- en concentratieproblemen. Fysiek zijn ze aan het herstellen, maar hun hoofd zit nog helemaal vol. Ook hebben veel ex-kankerpatiënten angst dat de ziekte terugkomt. In het begin is dit een normale reactie en ook hier moeten ze mee leren omgaan. De eerste keer dat ze griepsymptomen hebben, denken ze dat de ziekte terug is. Dat is een aanleiding om te piekeren. Rond de nacontroles is het normaal om meer met

de ziekte bezig te zijn, maar als je buiten die periodes veel piekert dan is het verstandig om naar de huisarts te gaan en erover te praten. De huisarts kan uitleggen welke symptomen normaal en welke verontrustend zijn.”

### Praten, praten, praten

Marie-Lou was niet bang dat de ziekte bij haar zou terugkomen. Maar dat gebeurde wél, in haar andere borst. “Toen ben ik enorm geschrokken. Ik vertrouwde mijn eigen lichaam niet meer. Bovendien wilden de artsen me weer gaan bestralen en dat wilde ik niet. Van de eerdere bestralingen kreeg ik heel veel littekenweefsel en pijn. Ik heb toen de beslissing genomen om beide borsten te laten weghalen en mijn borsten te laten reconstrueren. Die beslissing voelde goed, maar ik voelde me tegelijkertijd ontzettend aangetast in mijn vrouw-zijn. Voor de operatie heb ik afscheid genomen van mijn borsten. Ik heb mijn drie kinderen vroeger borstvoeding kunnen geven. Daarvoor heb ik ze bedankt.”

Robert kreeg zes weken na de aanleg van de stoma een ontzettende dip. “Ineens kwam het besef wat ik allemaal had meegemaakt. Alle onbegrip, alle angst, alle pijn. Bovendien had ik verwacht dat ik beter zou zijn, maar ik stond nog steeds stijf van de medicijnen. En de angst om de deur uit te gaan, ging ook niet over. Die angst was na die twaalf jaar als het ware ingesleten. En natuurlijk had ik ineens een stoma. Ik zat helemaal in de knoop.”

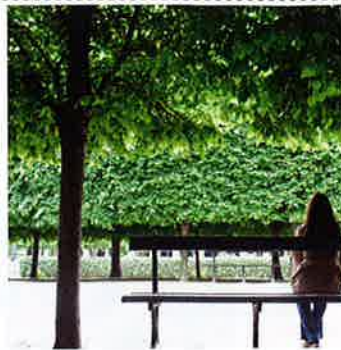
Robert besloot een afspraak met een psycholoog in het ziekenhuis te maken. "Zij leerde me dat ik het verleden achter me moest laten en me moest richten op de toekomst. En ook dat ik niet zielig was. Ik kreeg een recordertje mee naar huis en moest daartegen gaan praten over mijn gevoelens. Ik vond dat toen heel raar, was er veel te nuchter voor, maar deed het wel. Achteraf gezien was het goed om het van me af te praten."

Praten is erg belangrijk als je net te horen hebt gekregen dat je een chronische ziekte of ernstige aandoening hebt. Judith Prins adviseert mensen om het nieuws met anderen te delen: "Praat erover met je partner, je familie, je vrienden, zodat zij weten wat er in je omgaat. Blijf ook praten met de artsen en verpleegkundigen. Zij kunnen dan ook op je letten. We weten uit onderzoek dat mensen die er alleen voor staan het veel zwaarder hebben."

### Contact met lotgenoten

De psycholoog adviseerde Robert na een aantal sessies om lotgenotenbijeenkomsten te bezoeken. Daarop ging hij twee jaar lang naar bijeenkomsten van de Stomavereniging, soms wel twee keer per week. "Ik heb er enorm veel aan gehad. Ik kwam er veel mensen met de ziekte van Crohn tegen. Ze hadden allemaal dezelfde problemen als ik gehad. Ik begon in te zien dat het vanaf nu alleen maar beter kon worden. Ook leerde ik dat een stoma geen handicap is. Ik denk achteraf dat de psycholoog de acceptatie heeft voorbereid en dat ik door de groepsgesprekken alles echt heb geaccepteerd."

Marie-Lou kreeg in het ziekenhuis het advies om deel te nemen aan een cursus Herstel en Balans, een soort revalidatieprogramma voor mensen met kanker. Het programma wordt op meer dan zestig locaties in Nederland aangeboden en is een combinatie van bewegen en het voeren van groepsgesprekken. Marie-Lou wilde er eerst niet aan: "Ik had geen zin in de dramaverhalen van anderen. Maar ik ging toch en het heeft me echt goed gedaan."



Veel mensen kunnen door contact met lotgenoten hun ziekte beter accepteren

We spraken over klachten en gevoelens. Ik was bijvoorbeeld erg vergeetachtig en anderen bleken daar ook last van te hebben. Ook werd me duidelijk dat ik het best erg mocht vinden wat me overkomen was. Ik was tijdens de ziekte altijd maar flink geweest. Dat was mijn overlevingsstrategie. Maar in mijn onderbewustzijn zat natuurlijk wel veel verdriet en angst. Het kwam allemaal naar boven en dat was goed."

### Lief en leed delen via internet

Wie het niet ziet zitten om groepsbijeenkomsten bij te wonen, kan ook lotgenoten op internet zoeken. Er zijn tientallen fora waarop mensen met dezelfde aandoening lief en leed delen. "Mensen voelen zich vaak gesterkt door online lotgenotencontact", vertelt Nelly van Uden, onderzoeker bij VU Medisch centrum in Amsterdam. Ze schreef haar proefschrift aan de Universiteit Twente over online lotgenotencontact en interviewde daarvoor patiënten met borstkanker, fibromyalgie en reumatoïde artritis en sprak met webmasters en zorgprofessionals. Ook deed ze onderzoek naar de kwaliteit van de berichten op fora. Van Uden: "Er nemen slechts weinig mensen echt actief aan deel, maar 15 procent van de patiënten heeft wel eens berichten op een forum gelezen en 4 procent heeft wel eens een berichtje geschreven. De mensen die eraan deelnemen zijn over het algemeen heel positief. Ze voelen zich beter geïnformeerd en dat sterkt ze in de relatie met hun arts. Een deel van de mensen zei ook dat ze door het lotgenotencontact hun ziekte beter kunnen accepteren. Ze staan er niet alleen voor, vinden herkenning in verhalen van lotgenoten, en ze kunnen zelf anderen helpen. Als nadeel noemden mensen dat ze ook met de negatieve kanten van een ziekte werden geconfronteerd. In de lotgenotengroep voor borstkanker kwamen ook mensen te overlijden. Ten slotte gaven enkelen aan onzeker te zijn over de kwaliteit van de medische informatie op fora. Onterecht, zo bleek. We hebben de kwaliteit van de medische informatie laten beoordelen door een oncoloog en een reumatoloog en daarbij bleek 80 procent van de informatie echt te kloppen. Een forum heeft een hoog zelfreinigend vermogen. Er is vrijwel altijd iemand die onwaarheden verbetert of onderuit weet te halen." ■