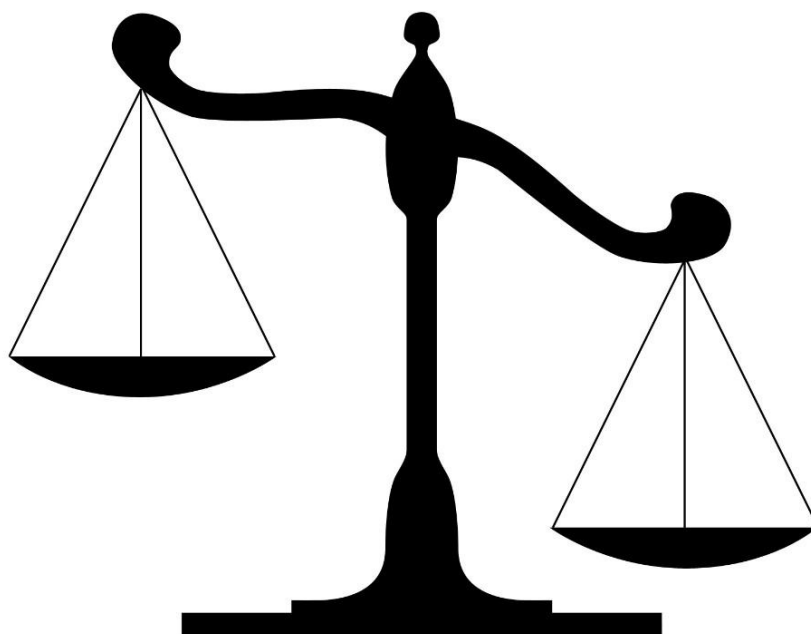


## **Leren leven met een hart- of vaataandoening** (Het herstel van het evenwicht tussen draagkracht en draaglast)



## Voorwoord

In het najaar van 2014 verzorgde de heer Jos van Erp, psycholoog bij de Nederlandse Hartstichting en De Hart&Vaatgroep voor een aantal STIN-vrijwilligers en partners een cursus training stressmanagement met het doel hen beter voor te bereiden op het verzorgen van lotgenotencontact met ICD-dragers en partners die moeite hebben met het mentale herstelproces na implantatie van een ICD.

De inhoud van de cursus vatte de heer Van Erp samen in een drietal artikelen die eerder verschenen in het STIN-journaal, jaargang 2015 maar het bestuur van de STIN vindt het onderwerp zo belangrijk dat zij deze – uiteraard met toestemming van de auteur - nu in brochurevorm aanbiedt..

Auteur

Jos van Erp

Psycholoog / Beleidsadviseur

De Hart&Vaatgroep / Hartstichting

[j.v.erp@hartstichting.nl](mailto:j.v.erp@hartstichting.nl)

## Inleiding

Veel van de vragen van ICD-dragers en hun naasten hebben betrekking op het leren omgaan met de aandoening en met de ICD in het dagelijks leven. Zaken als verwerking, omgaan met stress, spanning, irritaties en angst spelen daarin een rol, maar ook het zoeken naar mogelijkheden om ondanks beperkingen weer een bevredigend leven op te bouwen.

Het afgelopen najaar werd een training aangeboden aan STIN-vrijwilligers voor het beantwoorden van vragen die spelen op dit gebied. In deze training werden drie belangrijke thema's behandeld:

1. Het aanpassingsproces na confrontatie met een hart- of vaataandoening.
2. Het hanteren van stress en spanningen.
3. Het vergroten van draagkracht door aandacht voor waardevolle ervaringen/momenten.

## Hoofdstuk 1

### Het aanpassingsproces na confrontatie met een hart- of vaataandoening.

#### AD 1: Maakbaarheid en kwetsbaarheid

Dood gaan we allemaal. Deze realiteit kwam sterk naar voren tijdens de training. Verschillende deelnemers hadden de dood, soms al meerdere malen, in de ogen gekeken door confrontatie met een hartstilstand, het regelmatig afgaan van de ICD of door een steeds slechter wordende lichamelijke conditie. Ook partners die een hartstilstand en de daarop volgende reanimatie van dichtbij meemaakten zijn doordrongen van die realiteit. Dit is een belangrijk verschil met de normale sterveling die wel weet dat hij sterfelijk is, maar daar minder van doordrongen is en soms de illusie heeft dit te kunnen weerstaan of bestrijden. Dit laatste is een illusie van maakbaarheid die de realiteit van onze kwetsbaarheid verbloemt. Bij het leren leven met een hartaandoening is het vinden van een balans tussen maakbaarheid (want bepaalde aspecten van een hartaandoening zijn wel gelijk onder controle te brengen) en het besef van kwetsbaarheid een belangrijke opgave.

Door mijn werk met hart- en vaatpatiënten en hun partners heb ik ervaren hoe belangrijk het is om een balans te vinden tussen het bestrijden en het hanteren van ziekte. Het bestrijden van hart- en vaatziekten is gericht op het functioneren van het cardiovasculair systeem. Het leven van een bevredigend leven met een hart- of vaatziekte is gericht op de persoon van wie dit systeem onderdeel uitmaakt. Het welbevinden van een hartpatiënt kan enorm verbeteren wanneer door medisch-technische ingrepen het cardiovasculaire systeem wordt hersteld, verbeterd of beveiligd. Wanneer echter de grenzen van herstel bereikt zijn en er sprake is van onomkeerbare beperkingen door ziekte, zorgt een voortdurend gevecht tegen deze beperkingen, via teleurstelling, frustratie en angst, voor een sterke vermindering van het welbevinden. Het erkennen en hanteren van de eigen kwetsbaarheid is dan een beter uitgangspunt. Vanuit het bovenstaande kunnen de volgende stellingen worden geformuleerd:

#### *Ad 1.1. Ziekte vormt een onlosmakelijk onderdeel van ons bestaan.*

Een van de weinige zekerheden van de mens is dat zijn leven eindig is. Ziekte, veroudering en dood vormen een gegeven in ieders leven. Wanneer we (chronische) ziekte erkennen als een normaal onderdeel van het leven, is het irreëel om ziekte alleen tegemoet te treden met de bestrijding ervan. Het leren omgaan met de veranderingen door de ziekte sluit dan beter aan op de realiteit.

#### *Ad 1.2. Een persoon is meer dan zijn ziekte.*

Ziekte kan niet geïsoleerd worden van de persoon die de ziekte ondergaat. Overtuigingen, verwachtingen en de emotionele toestand van de persoon met de ziekte hebben invloed op het ziekteverloop en het welbevinden. Behandeling van ziekte betekent dan dat er aandacht moet zijn voor zowel de biomedische aspecten als de belevingsaspecten van ziekte.

#### *Ad 1.3. Welbevinden ontstaat door een balans tussen het bestrijden van en het omgaan met ziekte.*

Het is van belang om verergering en terugval bij ziekte te bestrijden, zodat de best haalbare lichamelijke conditie wordt bereikt. Hiernaast is het van belang dat mensen het gevecht tegen de ziekte kunnen staken en de definitieve gevolgen kunnen (h)erkennen. Daardoor ontstaat ruimte voor het hanteren van deze gevolgen en het vinden van nieuwe mogelijkheden. Het groeiproces waarin de focus verandert van het bestrijden naar het hanteren van ziekte kan globaal in drie fases worden weergegeven:

1. *Herstelfase.* In de periode net na de confrontatie met de ziekte is men vooral gericht op herstel en het minimaliseren van de lichamelijke gevolgen.

2. *Verwerkingsfase*. Confrontatie met en acceptatie van blijvende gevolgen en beperkingen staan hier op de voorgrond. In de praktijk van het dagelijks leven wordt men geconfronteerd met definitieve veranderingen en wordt men voor de taak gesteld zich neer te leggen bij deze veranderingen.
3. *Aanpassingsfase*. Aanpassing aan de definitieve verandering staat centraal. Op basis van de (h)erkenning van blijvende gevolgen ontstaat ruimte voor het zoeken naar aanpassingen aan deze gevolgen en het verkennen van nieuwe mogelijkheden.

## **Ad 2: Herstelfase**

Het aanpassingsproces start op het moment dat een confrontatie met de ziekte plaatsvindt. Deze confrontatie kan blijken uit de ziekteverschijnselen (zoals bij een acuut hartinfarct of een beroerte) of uit de communicatie met de arts over de diagnose (zoals bij sommige erfelijke hartaandoeningen, waarbij de patiënt zich gezond voelt).

De mate waarin deze confrontatie als bedreigend wordt beoordeeld, is afhankelijk van de ernst van de ziekte en de persoonlijke inschatting van de patiënt. Zo zal van de groep personen die geconfronteerd wordt met een hartinfarct een gedeelte zich zonder grote moeilijkheden aanpassen, bij een gedeelte zal sprake zijn van een traumatische ervaring en een nog kleiner gedeelte zal een posttraumatische stressstoornis ontwikkelen. Er is geen direct verband tussen de medische feiten en de emotionele gevolgen. De emotionele gevolgen zijn voor een belangrijk gedeelte afhankelijk van de persoonlijke achtergrond en de situatie waarbinnen de confrontatie plaatsvond. Dit geldt zowel voor de patiënt als voor de directe naasten.

*Welbevinden ontstaat door een balans tussen het bestrijden van en het omgaan met de ziekte*

Na confrontatie met de ziekte is de eerste neiging over het algemeen het bestrijden van de ziekte om weer zoveel mogelijk 'de oude' te worden. Men is gericht op het streven naar herstel of het minimaliseren van gevolgen. Daar is een aantal belangrijke redenen voor te noemen.

- Genezing is wellicht nog mogelijk. Bij sommige aandoeningen is de uitkomst van de behandeling vaak onzeker. Bovendien is het noodzakelijk dat de patiënt gericht is op herstel om voldoende gemotiveerd te blijven voor het ondergaan van de vaak ingrijpende behandelingen. Ook vanuit de medische setting, waar de eerste confrontatie met de ziekte plaatsvindt, is een focus op herstel en lichamelijke vooruitgang noodzakelijk om de patiënt gemotiveerd te houden om de therapieën te ondergaan. Daarom zal de gerichtheid op herstel over het algemeen versterkt worden door de (para)medici.
- Men is gericht op lichamelijke verbetering die nog plaats kan vinden door medicatie en het aanpassen van de leefstijl. Bij veel aandoeningen is door medicatie en het aanpassen van leefstijl veel verbetering mogelijk.
- De omvang van de beperkingen en de gevolgen is nog niet duidelijk. Binnen een revalidatiesetting is men gericht op het minimaliseren van gevolgen. Men is gericht op het overwinnen van beperkingen, niet op het omgaan met beperkingen. Het grootste gedeelte van het verwerkingsproces vindt plaats in de thuissituatie, na het verlaten van de behandelingsituatie. De behandelingsituatie is vooral gericht op het streven naar herstel, wat over het algemeen aansluit op de motivatie van de patiënt op dat moment.
- In dit stadium wordt een grote rol gespeeld door psychologische mechanismen als hoop, het vasthouden aan de situatie zoals die vóór de ziekte was en het vermijden van confrontaties met beperkingen. De behandeling begint, er zijn nog allerlei mogelijkheden. Zelfs als de arts geen mogelijkheden meer ziet, zijn er veel mensen die denken dat dit van toepassing is op anderen met een dergelijk ziektebeeld maar niet op henzelf.

In deze fase van het streven naar herstel is de meeste aandacht gericht op de lichamelijke gevolgen van de ziekte en is er nauwelijks aandacht voor de emotionele gevolgen. Uitzonderingen hierop worden gevormd door patiënten die door de confrontatie met de ziekte een posttraumatische stress-stoornis, angststoornissen of een depressie ontwikkelen. Hierbij is het belangrijk om te vermelden dat wanneer een partner aanwezig was tijdens de hartstilstand, deze ook het risico loopt op een stress- of angststoornis. Dergelijke stoornissen uit zich in een chronische staat van waakzaamheid, herbeleving van het gebeurde, slaapproblemen en prikkelbaarheid. Wanneer dit maanden aanhoudt is het zaak om hier hulp voor te zoeken, omdat dit het verwerkingsproces blokkeert.

### **Ad 3: Verwerkingsfase**

Als volledig herstel niet mogelijk is, wordt men in de praktijk van het dagelijks leven in meer of mindere mate geconfronteerd met definitieve gevolgen. Dit kan gebeuren door:

- Een definitieve diagnose, het stoppen van een medische behandeling of het beëindigen van een revalidatieproces.
- Een disbalans tussen de energie en tijd die men besteedt aan het streven naar vooruitgang en de feitelijk geboekte vooruitgang. Bij het investeren van veel energie en tijd in onhaalbare doelen zal de frustratie toenemen. Toenemende frustratie gedurende een langere periode kan uiteindelijk leiden tot het inzicht dat men tegen de bierkaai aan het vechten is.
- Een voortdurende confrontatie in de praktijk van het dagelijks leven met directe lichamelijke gevolgen, zoals snel moe worden.

Gedurende het verloop van de ziekte zal men steeds meer de gevolgen van de ziekte onder ogen moeten zien. Stonden in eerste instantie vooral de lichamelijke gevolgen op de voorgrond, in een later stadium wordt men ook steeds meer geconfronteerd met allerlei indirecte gevolgen van de ziekte zoals:

- Een confrontatie met gevolgen in de praktijk van het dagelijkse leven op het gebied van werk, relatie en reacties van de directe omgeving.
- Een confrontatie met het feit dat doelen, wensen, overtuigingen en toekomstverwachtingen die men vóór de ziekte had, niet meer haalbaar zijn.

Door de voortdurende confrontatie met deze gevolgen wordt duidelijk dat ze niet van voorbijgaande aard zijn. Hierdoor groeit het besef dat er sprake is van definitieve veranderingen in het leven. Als het streven naar herstel geen vooruitgang meer oplevert en vooral voor frustratie zorgt, begint een proces van afscheid nemen en loslaten van de situatie die vóór de ziekte bestond.

*Het aanpassingsproces zorgt voor rust, omdat er geen onhaalbare doelen meer worden nagestreefd*

Het besef van de definitieve gevolgen kan pas groeien als men bereid is de hoop op volledig herstel of verdere vooruitgang op te geven en als men de confrontatie aangaat met de pijn en het verdriet die hiervan het gevolg zijn. Persoonlijke eigenschappen als flexibiliteit en zelfvertrouwen en steun vanuit de omgeving spelen hierbij een belangrijke rol.

Mensen hebben tijd nodig voor het vaststellen van de grenzen van herstel, het in kaart brengen van definitieve gevolgen en beperkingen, en het verwerken van de pijn en het verdriet dat hiermee gepaard gaat. Het is belangrijk dat hiervoor ook de tijd genomen wordt.

**Ad 4: Aanpassingsfase**

Door een hartaandoening kan onze situatie zo ingrijpend veranderen dat deze niet meer te begrijpen en controleren is vanuit onze vertrouwde overtuigingen, verwachtingen en gewoontes. Wanneer we de situatie niet meer naar onze hand kunnen zetten, zullen we onszelf moeten aanpassen aan de

situatie. Dit betekent ook vaak dat we ons zelfbeeld moeten aanpassen aan deze veranderingen. Dit aanpassingsproces zorgt voor rust, omdat er geen onhaalbare doelen meer nagestreefd worden. Je hoeft niet meer te vechten om – tegen beter weten in – het beeld in stand te houden dat je weer de oude wordt. Dat geeft rust. En de overschietende energie die je voorheen besteedde aan het gevecht, kun je nu benutten om dierbare naasten meer aandacht te geven of voor andere belangrijke activiteiten en zaken. Dit betekent een nieuwe manier van tegen het leven aankijken. Veel mensen geven na een dergelijk proces aan dat ze het leven op een andere manier zijn gaan waarderen, dat bijvoorbeeld werk veel minder belangrijk is geworden en relaties met naasten veel belangrijker.

## Hoofdstuk 2

### Het hanteren van stress en spanningen na implantatie van een ICD

#### Inleiding:

Veel van de verhalen van ICD-dragers en hun naasten in het STIN journaal starten met het verslag van een ingrijpende gebeurtenis, zoals een hartstilstand, ernstige ritmestoornis, constatering van een ernstige hartaandoening of de mededeling dat er een ICD geïmplantéerd gaat worden. Het zou eigenaardig zijn als er bij een dergelijke confrontatie met kwetsbaarheid en vergankelijkheid geen sprake zou zijn van angst of spanningen. Het streven naar een geheel spanningsvrij of angstvrij bestaan na zo'n confrontatie is een onrealistisch streven dat eerder de spanning zal verhogen dan verlagen. Doen alsof er niets aan de hand is, spanningen proberen weg te denken en angsten proberen te verbloemen werkt contraproductief. Een gedachte-experiment illustreert dit: sluit je ogen en probeer vervolgens tien seconden niet aan een roze olifant te denken. Als je op deze manier omgaat met spanning en angst verworden deze tot de roze olifant die continu hinderlijk aanwezig is in de huiskamer maar waar je het niet over mag hebben.

Het is mogelijk om spanning en angst beheersbaar te maken. Daartoe moeten ze wel eerst (h)erkend worden. Vervolgens is het zoeken naar de bekende middenweg: toestaan dat ze er zijn, maar je niet laten meeslepen door verbeeldingen, gedachtestromen en rampscenario's die daardoor worden opgewekt.

#### AD 2. 1 Acute stress

Net als andere dieren beschikken mensen over een aangeboren lichamelijk stressmechanisme dat functioneert via het zenuwstelsel en de stresshormonen. Dit mechanisme zorgt ervoor dat er in noodsituaties snel energie vrijgemaakt wordt, zodat het lichaam snel en krachtig kan reageren door te vluchten of te vechten. De lichamelijke stressreactie bestaat uit onder andere het verhogen van de bloeddruk, het toenemen van de hartslagfrequentie, het toenemen van de pompkracht van het hart, versnelde ademhaling, toegenomen spierspanning en een verhoogde alertheid. Deze reactie treedt automatisch op, bewuste overwegingen spelen geen rol. Een dergelijke reactie vindt bijvoorbeeld plaats op het moment dat je bij het oversteken van de weg op het laatste moment een auto op je af ziet rijden. Door die stressreactie ben je in staat om nog snel weg te springen. Dit noemen we een acute stressreactie en het vormt een gezond en normaal onderdeel van ons organisme. Na het verdwijnen van de noodsituatie zakt de spanning weer naar een normaal niveau.

#### Ad 2. 2 Chronische stress

Chronische stress ontstaat door lang aanhoudende spanningen in combinatie met piekeren, angst en bezorgdheid. Mensen kunnen, in tegenstelling tot dieren, lichamelijke stressreacties opwekken door gedachten, voorstellingen en rampscenario's over zaken die misgingen of mis kunnen gaan. In dit geval ontstaan lichamelijke reacties puur op basis van het denken over spannende gebeurtenissen of noodsituaties.

*Een mens – anders dan een dier – kan nog dagen tobben over bijvoorbeeld een nare echtelijke ruzie. Ook al gaat het hier slechts over een herinnering aan een gebeurtenis, toch kan zij langdurige lichamelijke reacties oproepen. Maar het gaat zeker niet altijd over het verleden. Stress heeft bij mensen misschien zelfs vaker met de toekomst te maken. We kunnen dagenlang onze nagels afbijten vanwege een examen in de toekomst. Dit examen bestaat voornamelijk alleen in de verbeelding, maar die verbeelding jaagt vaak wel de hartactiviteit en de bloeddruk op, ver voor de eigenlijke bedreiging, het examen. Het gros van de mensen zit veel en vaak te piekeren over spannende gebeurtenissen die uiteindelijk niet echt gebeuren: een eventuele slechte diagnose, een verwachte boze reactie, een mogelijk neerbuigend publiek.*

*Je zou zonder overdrijving kunnen zeggen dat mensen voortdurend lichamelijk reageren op gebeurtenissen die niet plaatsvinden.*

*(Uit: Stress en hart- en vaatziekten, rapport Hartstichting en de Hart&Vaatgroep)*

Veel (lichamelijke en mentale) spanningen die we ervaren zijn dus een gevolg van onze eigen gedachte- en verbeeldingswereld. Dit is met het name het geval bij chronische stress.

Bij chronische stress neemt, net zoals bij acute stress, de spanning toe. Een belangrijk verschil is dat de spanning niet afneemt, maar continu op een hoog niveau blijft. Wanneer die spanning maanden of jaren aanhoudt kan dit leiden tot overspanning of burn-out. Chronische stress uit zich door vermoeidheid, slaapproblemen, sneller geïrriteerd zijn, het gevoel continu op de tenen te lopen, nauwelijks nog open kunnen staan voor anderen, lichamelijke spanningsklachten, onvermogen om te ontspannen, overal problemen zien, angsten en frustraties.

### **Ad 2.3 Balanceren tussen acute en chronische stress**

Wanneer je geconfronteerd wordt met een ingrijpende gebeurtenis, zoals een medische calamiteit, is het logisch dat de spanning toeneemt. Spanning of angst roept op tot het ondernemen van actie. Bij acute stress zorgt de spanning die ontstaat door de auto die je op je af ziet komen ervoor dat je tijds wegspringt. Bij een medische calamiteit zet deze spanning aan tot overleving, zoeken naar herstel, beveiliging en voorkomen van verergering. Spanning en het ondernemen van actie tijdens deze fase zorgen ervoor dat je, in samenwerking met het medische circuit, zoekt naar een nieuw evenwicht. Hierna ontstaat de mogelijkheid om weer tot rust te komen.

*Het gevaar van chronische stress is dat je in een vicieuze cirkel terecht kunt komen*

Let wel, *de mogelijkheid ontstaat* om tot rust te komen. Om daadwerkelijk tot rust te komen is vaak tijd nodig om weer een gevoel van veiligheid, vertrouwen in het lichaam en zelfvertrouwen te ontwikkelen. Hindernissen hierbij zijn externe factoren, zoals een opeenvolging van medische incidenten of medisch gerelateerde kwesties op het gebied van werk. Hiernaast spelen interne factoren een rol, zoals het oproepen van spanning door piekeren en malen. Vaak betreft het een combinatie van beide. Wanneer dit te lang aanhoudt ontstaat chronische stress. Het gevaar van chronische stress is dat je in een vicieuze cirkel terecht kunt komen. Door gedachtes over mogelijke rampscenario's ontstaat lichamelijke en mentale spanning en door die spanning neemt de neiging toe om door middel van nog meer denken (malen) tot oplossingen of controle te komen. Op een gegeven moment bevind je je in een virtuele wereld van mogelijke problemen en oplossingen. Een manier om dit te doorbreken is het regelmatig doorbreken van die gedachtstroom.

#### **Ervaring**

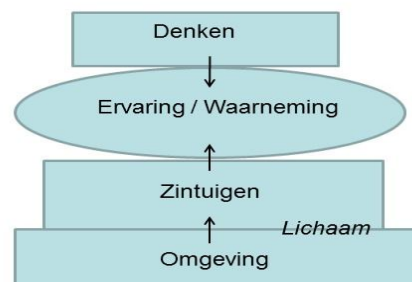
*Denken:* interpretaties, oordelen, verwachtingen

*Ervaring:* beleving verleden, heden, toekomst

*Zintuigen:* ogen, tastzin, oren, tong, neus, lichaamsgevoel

*Lichaam:* hartslag, ademhaling, huid, maag, spieren

*Omgeving:* kleuren, vormen, geluiden, geuren, smaken





*Als je blijft doormalen,  
Word je bestuurd door je gedachten  
In plaats van dat jij je gedachten bestuur*



#### **Ad 2.4 Directe en indirecte ervaring**

De directe ervaring (of beleving) van het *Hier en Nu* is geworteld in zintuiglijke waarneming en lichaamsgevoel. Tegenover de directe ervaring (zien, horen, ruiken, proeven en voelen wat op dit moment in onze omgeving en ons lichaam waarneembaar is) staat de indirecte ervaring via het denken (interpretaties en beoordelingen van die directe ervaring). Bijgaand schema ('Ervaring') laat zien hoe een zintuiglijke informatiestroom in combinatie met denkprocessen een ervaring of beleving tot stand brengt.

Wanneer er sprake is van evenwicht zijn we in staat om open te staan voor de informatie vanuit onze omgeving, de directe ervaring, en kunnen we het denken inzetten voor het maken van plannen, het regelen van zaken en het beoordelen van onze acties.

Wanneer we aan het piekeren zijn en vol zijn van problemen of mogelijke rampscenario's, is onze waarneming steeds meer afgesloten voor die directe ervaring (van wat er in onze omgeving en ons lichaam gebeurt), omdat alle energie en aandacht gericht zijn op het bedenken van mogelijke problemen en oplossingen. Er is dan sprake van een bewustzijnsvernaauwing.

Wanneer we piekeren, blijven we als het ware op de automatische piloot doormalen. De ervaring of beleving wordt dan vooral bepaald door denk- en verbeeldingsprocessen terwijl we meer en meer afgesloten raken van de directe ervaring. Je wordt bestuurd door je gedachten in plaats van dat jij je gedachten bestuurt. De beleving wordt dan met name bepaald door het nadenken over mogelijke rampen en het zoeken naar oplossingen voor deze mogelijke rampen. Een spreekwoord dat deze toestand goed omschrijft is: 'De mens lijdt het meest aan het lijden dat hij vreest'.

#### **AD 2.5 Aandacht sturen**

Zelf weer het stuur in handen nemen door je aandacht te richten op de directe ervaring van je lichaam en omgeving in plaats van dat je aandacht meegesleept wordt door verbeeldings- en denkprocessen. Dit betekent het ontwikkelen van lichaamsbewustzijn: wanneer, waar en hoe ervaar je (ont)spanning in je lichaam. Hiernaast betekent het een training van de aandacht waarbij je probeert om je volle aandacht te richten op datgene waar je op dat moment mee bezig bent. Wanneer je een herfstwandeling maakt let dan op je directe omgeving (kleuren, geuren, geluiden, herfstblad, paddenstoelen, wind) en zorg dat dit niet verstoord raakt door gedachten over zaken die je nog moet afhandelen na de wandeling. Kortom, probeer weer meer open te staan voor of contact te maken met je directe ervaring. Hierbij hoort ook dat je opmerkt wanneer je afgeleid wordt van die ervaring, zodat je tijdens het wandelen of beluisteren van muziek bemerkt dat je afgeleid wordt door automatische gedachtestromen. Het is zaak om hier niet tegen te vechten (denk aan de roze olifant) maar dit op te merken en vervolgens de aandacht weer te richten op datgene waarmee je bezig was.

**Ad 2.6 Praktisch**

Activiteiten om meer lichaamsbewustzijn op te bouwen zijn zaken als wandelen, fietsen, dansen, zingen, sporten, ontspanningstraining, yoga, mindfulness, enzovoort. Activiteiten waarmee je je zintuigen de volle aandacht kunt geven zijn het beluisteren van muziek, schilderen, eten, enzovoort. Bij alle voorbeelden gaat het erom dat je ze met aandacht doet.

Als je wat meer ondersteuning nodig hebt bij het weer leren sturen van je aandacht kun je overwegen om een ontspanningstraining, mindfulnessstraining of yoga te gaan volgen.

Wanneer je regelmatig overspoeld wordt door angst of paniek, is het zaak om via je huisarts hulp in te schakelen.

## Hoofdstuk 3

### Het vergroten van draagkracht na confrontatie met een hartaandoening

#### Inleiding

Als door de confrontatie met ziekte de balans tussen draaglast en draagkracht wordt verstoord, moet gezocht worden naar manieren om die balans weer te herstellen. De draaglast wordt gevormd door de lichamelijke gevolgen, de maatschappelijke gevolgen en de psychische gevolgen. De draagkracht bestaat uit de vermogens van iemand om deze gevolgen te hanteren.

De beste metafoor voor draagkracht en draaglast is de weegschaal met aan de ene kant de problemen die je te dragen krijgt – draaglast – en aan de andere kant je persoonlijke eigenschappen en vermogens die maken dat je die last kunt dragen – draagkracht. Wanneer bij confrontatie met ziekte de draaglast groter wordt dan de draagkracht, zijn er twee manieren om een nieuw evenwicht te vinden. De eerste is het verminderen van (het gewicht van) de draaglast, de tweede het vergroten van (het gewicht van) de draagkracht.

#### AD 3.1 Verminderen draaglast

In het begin, net na de confrontatie met de ziekte, is de aandacht vooral gericht op het verminderen van de draaglast. Dit betreft voornamelijk het verminderen van de lichamelijke gevolgen door medische therapie, revalidatie en leefstijlaanpassingen. Ook het herstel van veiligheid, door bijvoorbeeld de implantatie van een pacemaker of een ICD, hoort hierbij. Hiernaast kunnen ingrijpende gevolgen voor bijvoorbeeld werk een rol spelen.

Wanneer het maximaal haalbare op het gebied van herstel en veiligheid bereikt is, kan er meer aandacht zijn voor (h)erkenning van de blijvende draaglast. Hier is de aandacht gericht op de blijvende gevolgen van de aandoening. Dit gebeurt door stil te staan bij deze gevolgen en ze onderdeel te maken van het leven. Wanneer je jezelf bewust bent van de blijvende beperkingen, wordt het mogelijk te onderzoeken wat de mogelijkheden zijn op basis van deze beperkingen. De aandacht kan dan gericht worden op het vergroten van de draagkracht. Dit doe je door je aandacht te richten op je vaardigheden, mogelijkheden, doelen en je prettige en waardevolle momenten.

Het hier beschreven proces is een model of een benadering van de werkelijkheid, niet de werkelijkheid zelf. Het kan richting geven, maar is geen voorschrift of handleiding voor het hanteren van een hartaandoening. Zoals de meeste mensen met een hartaandoening weten, is de werkelijkheid altijd grilliger en veranderlijker dan de beschrijving ervan. Het belangrijkste aspect van het model is de logica in de volgorde van de fases: bij het verminderen van de draaglast loop je op een gegeven moment tegen de grenzen van herstel aan. Hierdoor kun je jezelf bewust worden van de blijvende gevolgen van de aandoening. Op basis van deze blijvende gevolgen kun je op een realistische manier op zoek gaan naar je mogelijkheden.

#### AD 3.2 Blijvende draaglast

Wat aandacht krijgt, groeit. Dit geldt ook voor draaglast en draagkracht. Hoe meer aandacht voor de draaglast, des te meer deze groeit. Dit geldt met name bij een strijd tegen blijvende draaglast, tegen blijvende veranderingen of beperkingen. Hier een metafoor:

*Het is alsof iemand 's ochtends plotseling een zwaar rotsblok in zijn achtertuin vindt, waarschijnlijk een meteoriet die daar 's nachts is terechtgekomen. In eerste instantie gaat hij proberen dit rotsblok uit zijn tuin te duwen. Het rotsblok is zo zwaar dat er geen beweging in te krijgen is. Elke keer als hij duwt, wordt hij geconfronteerd met het gewicht van het rotsblok. Als hij rust, is hij bezig met het bedenken van methoden om het rotsblok te verplaatsen. Als het weer niet lukt, is hij boos of verdrietig. Als hij slaapt, droomt hij erover. Voor zijn partner en vrienden heeft hij geen tijd, bovendien zijn zij inmiddels al die verhalen over het rotsblok beu.*

*De rest van de tuin wordt verwaarloosd terwijl die vroeger een belangrijke bron van plezier en ontspanning vormde. Al zijn aandacht en energie gaan naar het rotsblok, hij ziet niets anders meer en heeft nergens anders tijd voor. Het rotsblok is nog geen centimeter verschoven.*

Als je het rotsblok uit dit verhaal vervangt door een chronische aandoening die plotseling in je leven verschijnt, wordt duidelijk hoe de draaglast van die aandoening vergroot kan worden door al je energie en aandacht te steken in het bestrijden hiervan. Blijvende beperkingen bevechten met alle energie en aandacht doet vooral de frustratie toenemen. De beperkingen of veranderingen nemen een steeds grotere plaats in iemands leven in. Totdat op een moment bijna alle activiteiten in het hele leven klachtgericht zijn. Voor de prettige kanten van het leven is geen energie of aandacht meer over. Alles wat men denkt, voelt, ziet en doet, heeft te maken met die klacht. Kortom, juist door de pogingen de draaglast te verminderen, wordt deze alleen maar groter.

Let wel, ik heb het hier niet over de fase waarin iemand net geconfronteerd wordt met de aandoening. In die fase is het vaak onvermijdelijk dat veel aandacht en energie nodig zijn voor het bestrijden van de draaglast.

### **Ad 3.3 Vergroten van draagkracht**

Bij iedereen is de hoeveelheid aandacht en energie beperkt. Als alle aandacht en energie gericht wordt op draaglast, is er dus geen aandacht en energie meer beschikbaar voor zaken die zorgen voor draagkracht. Ondanks de aandoening zijn er vaak nog voldoende mogelijkheden tot het ervaren van plezier, ontspanning en waardevolle momenten. Die mogelijkheden worden echter niet waargenomen, of onbelangrijk gevonden, omdat de aandacht met name gericht is op problemen en mogelijke oplossingen daarvan. De achterliggende gedachte is dat eerst alle problemen opgelost moeten worden (lees: alles weer, min of meer, moet worden zoals vroeger) en dat daarna eventueel weer tijd is voor familie, vrienden, hobby's en ontspanning.

Zeker bij blijvende beperkingen of veranderingen is het echter zaak om ondanks de problemen te zoeken naar zaken die zorgen voor draagkracht. Dus naast het hanteren van de problemen ook aandacht geven aan plezier, ontspanning en waardevolle momenten. Niet alleen oog hebben voor het rotsblok, maar ook voor de tuin eromheen en voor familie en vrienden die langskomen.

### **Ad 3.4**

Zoeken naar dingen die je wel wilt in plaats van het bestrijden van dingen die je niet wilt of waar je vanaf wilt. Maar hoe doe je dat? Je zult deze draagkracht vanuit jezelf, je eigen ervaringen en inzichten, moeten vergroten. Hiervoor is het nodig je aandacht anders te richten. Tips die daarbij kunnen helpen zijn:

- Ophouden met dingen doen die niet werken. Als dat rotsblok na lang duwen nog steeds niet van zijn plaats is, zul je moeten stoppen met duwen. Als een oplossing niet werkt, niet méér van hetzelfde gaan doen.
- Aandacht schenken aan dingen die wel goed gaan. Aandacht voor de prettige momenten, de minder vervelende momenten, de ontspannen momenten, de minder gespannen momenten, de momenten waarop anderen aardig zijn of minder onaardig, de momenten dat je geniet, et cetera.
- Kijken wat je doet tijdens dergelijke momenten. Wat doe je, wat denk je en wat voel je dan? Wat in jou zorgt ervoor dat dergelijke momenten ontstaan?
- Proberen om meer van dergelijke momenten te creëren.
- Aandacht hebben voor dingen die je wel wilt in plaats van dingen die je niet wilt. Aandacht voor dingen die je wilt bereiken in plaats van dingen die je wilt bestrijden. Nadruk op doelen en niet op problemen.

### **Ad 3.5**

Een effectieve manier om de draagkracht te vergroten is door de aandacht meer te gaan richten op de waardevolle en ontspannen momenten in het dagelijks leven; waardevolle momenten zoals een wandeling, luisteren naar muziek of verbondenheid ervaren met een goede vriend of kinderen. Dit zijn geen van alle op zichzelf staande gebeurtenissen. Het heeft te maken met de manier waarop jij ze ervaart. Wat is er in je ervaring anders dan anders tijdens deze momenten? Bij de beschrijving van dergelijke momenten noemen mensen zaken als:

- los zijn van de alledaagse routine,
- openstaan voor wat er in de directe omgeving waarneembaar is,
- een gevoel van tevredenheid, welbevinden, verbondenheid, ontroering, schoonheid of geluk,
- het denken dat tot rust is gekomen,
- niet afgeleid worden door allerlei achtergrondgedachten,
- in het hier en nu zijn,
- met volle overgave ergens mee bezig zijn,
- een gevoel van ontspanning,
- het gevoel hebben intenser te ervaren dan normaal gesproken.

Deze momenten komen niet alleen tot stand door de gebeurtenis die op dat moment plaatsvindt. Het heeft minstens zoveel te maken met de houding van degene die de gebeurtenis ervaart. Het is niet slechts de schoonheid van de muziek die de ervaring veroorzaakt, maar ook de manier waarop je ernaar luistert. De aandacht is meer gericht op wat er op dat moment plaatsvindt en er zijn minder afleidende gedachten. De kern van deze houding is: zien wat er te zien is op dat moment in plaats van te bedenken hoe het zou moeten zijn of te denken aan de verplichtingen die straks nog op je wachten. Het betreft een meer kinderlijke manier van ervaren, waarnemen wat er is en niet nadenken over het nut van dit moment en de manier waarop het past in je persoonlijke plan of planning.

### **Ad 3.6 Stilstaan bij mooie momenten**

Als afsluiting van dit artikel wil ik je vragen om eens bij jezelf na te gaan wat voor jou ontspannen, plezierige of waardevolle momenten zijn. Probeer eens wat langer stil te staan bij dergelijke momenten, zodat je er een beter of meer gedetailleerd beeld van krijgt. Wanneer je weet wat je doet, voelt en denkt tijdens dergelijke momenten, kun je dat gebruiken om meer van dergelijke momenten te creëren. Hieronder een manier om dat te doen.

Haal eens een ontspannen, plezierig of waardevol moment voor jezelf naar boven. Het maakt niet uit hoe lang het geleden is, als de ervaring nog maar opgeroepen kan worden. Als je een dergelijk moment, of meerdere momenten, hebt gevonden, ga per moment dan eens na:

- Wat je deed tijdens dit moment. Was je aan het rusten, aan het bewegen of in gesprek met anderen?
- Wat voor gebeurtenis, activiteit of gedachte vormde het begin van dit moment?
- Wat dacht je tijdens dit moment? Dacht je veel, of juist heel weinig? Was het druk in je hoofd of juist niet?
- Was je met veel dingen tegelijk bezig of niet?
- Ging je misschien op in een bepaalde activiteit of was je juist in rust?
- Waar was je aandacht op gericht tijdens dit moment?
- Wat voelde je tijdens dit moment? Hoe voelde je spanning of ontspanning in je lichaam en waar voelde je die nog het meest?
- Als je terugkijkt op dit moment, wat was het dan dat dit tot een prettig of ontspannen moment maakte? Wat was er anders dan anders tijdens dit moment?

- Welke persoonlijke vaardigheid zorgde voor het ontstaan van dergelijke momenten?
- Welke omstandigheid in de omgeving hielp bij het ontstaan van dit moment?
- Wat zou je zelf kunnen doen om meer van dergelijke momenten te creëren?

#### Trainingen

De Hart&Vaatgroep biedt informatie en voorlichting over de relatie tussen stress en hart- en vaatziekten. Hiernaast organiseert zij stressmanagementtrainingen voor hartpatiënten en hun partners. Voor degenen die vanuit huis iets willen doen aan hun ervaren spanningen of stress is een e-training ontwikkeld. Meer informatie is te vinden via:

<http://www.hartenvaatgroep.nl/dagelijks-leven/omgaan-met-stress-spanningen-en-angst.html> ,  
. Onder dezelfde link zijn audio-opnames te beluisteren waarin mindfulnessoefeningen begeleid worden.