



Omgaan met onbegrip.

Op 17 mei 2008 hadden we Jef Appels, pijnpatiënt, lid van onze Raad van Bestuur en psycholoog te gast om het met ons te hebben over omgaan met onbegrip. We mochten ook rekenen op Christie, een aantal van de deelnemende leden en op de moderatie van onze voorzitter.

Onbegrip: betekenis.

- Van Dale: het onvermogen om iets of iemand te begrijpen.
- Je kunt zelf iets niet begrijpen, dan heb je zelf onbegrip. Je kunt het voorwerp zijn van onbegrip.
- On-begrip: hierin schuilt het woord 'grijpen' = geen greep krijgen op iets ...

Soms is er een gevoel dat men schaakmat wordt gezet.



- Onbegrip in relaties.

De patiënt wordt niet ernstig genomen en krijgt geregeld te horen dat ie niet zo moet zeuren, dat ie z'n gedachten moet verzetten of dat hij wanneer het te moeilijk is maar in bed moet kruipen. Ook zijn er gezinnen waar de partners elkaar negeren en waar de problemen, die er altijd wel zullen zijn, worden doodgezwegen.

Hoe kunnen we ons als chronische pijnpatiënt en als partner wapenen tegen onbegrip ?

Als je de gezinnen en echtparen, waarvan één iemand een chronische patiënt is, bestudeert merken we dat er nogal eens een hoge mate van onbegrip en vervreemding aanwezig is.

De vervreemding kan zo groot worden dat ieder zijn eigen leven gaat leiden. In een niet beperkt aantal gevallen draait dat uit op een echtscheiding.

Onbegrip tussen partners.

We mogen ons geen illusies maken: als één van de partners chronisch ziek wordt heeft dit een enorme grote invloed op het leven van de andere partner. Hij wordt a.h.w. ook patiënt. De één moet verder met zijn ziekte, de ander moet mee.

Dit is verre van een simpele oplossing en vereist dat er vertrouwen en respect is tussen beide partners, dat ze bereid zijn om samen te werken aan hun problemen en er regelmatig over te praten.

Beide partners worden patiënt

Een cliënt verwoordde het als volgt:

- 'Ik vraag regelmatig aan mijn vrouw wat ze voelt en dat weet ze ook van mij. En dat is totaal geen zeurpartij. Wij weten dat dit ontzettend belangrijk is om elkaar op de been te houden.



Communicatieregels

Als mensen relatieproblemen hebben, is dat bijna altijd omdat ze niet meer kunnen praten met elkaar.

Het gaat gewoon niet meer, ze komen steeds

in dezelfde dingen en discussies terecht ...

'Het lijkt of ik beter maar kan zwijgen, het is toch nooit goed.'

'Hij begrijpt me gewoon niet' ...

Er ontstaan steeds vaker ruzies, er wordt langs elkaar heen geleefd of iemand gaat een andere relatie aan ...

Soms is te achterhalen wanneer de problemen begonnen zijn, vaker is dat niet het geval.

'Het is zo gegroeid ...'

Kortom: er is een negatief patroon van niet of destructief praten ontstaan ... dat patroon is een eigen leven gaan leiden.

Wat kun je doen als je in deze situatie bent terecht gekomen?

Op een andere manier met elkaar gaan praten, met of zonder professionele hulp.

Door op een andere manier te gaan praten omzeil je het vastgelopen patroon. Er ontstaat dan misschien de mogelijkheid dat er eindelijk weer wezenlijke dingen worden gezegd.



Het panel bestaande uit Jef Appels, Christie Deviane en onze voorzitter Leon. De lege stoel zal later bezet worden door iemand van de aanwezige patiënten uit de zaal.

Op een nieuwe manier gaan praten is per definitie 'kunstmatig' ... je moet het aanleren, het gaat niet vanzelf, het gaat niet spontaan.

Op zich is dat niet erg want juist in de spontaneïteit zijn de partners vastgelopen.

Je kunt het vergelijken met de situatie waarin je jezelf een muziekinstrument hebt leren spelen. Vaak bereik je op een gegeven moment een punt dat je nauwelijks verder komt, dat je geen vorderingen meer maakt.

Ofwel blijf je dan stilstaan, of je stop ermee of je gaat les nemen.

manier van spelen vervangen door allerlei kunstmatig gedoe. Pas na lang oefenen voelt dat weer natuurlijk aan en pas dan merk je wat je voordien gemist hebt.

Als je les neemt wordt de spontane

In de literatuur over communicatie kom je telkens opnieuw een aantal fundamentele communicatieregels tegen.

1, Praat voor jezelf

Probeer steeds in de ik-vorm te praten. Dus, begin een zin met 'ik' ... Ik vind ... ik voel ... zeg vervolgens iets over je eigen gevoelens.

Bijvoorbeeld: Ik vind het moeilijk als je vaak laat thuiskomt. Ik heb dan het gevoel dat ik niet meer zo belangrijk voor je ben ... i.p.v. boos te zeggen 'waarom kom je steeds zo laat thuis?'

Bijvoorbeeld: 'Ik vind het vervelend dat je dat etentje nog niet geregeld hebt, dat geeft me het gevoel dat ik overal verantwoordelijk voor ben en ik voel me al zo moe de laatste tijd' i.p.v. 'Jij doet ook nooit wat ...'.

2, Geef kritiek op positieve wijze

Zeg dus niet wat je niet wilt, maar wat je wel wilt.

Bijvoorbeeld: zeg 'Ik zou het leuk vinden als je me eens zou knuffelen' i.p.v. 'Je knuffelt nooit met me'.

3, Praat concreet i.p.v. vaag.

Formuleer zo concreet mogelijk.

Beter is 'Ik zou het fijn vinden als je me 's ochtends voor je gaat werken een kus geeft' i.p.v. 'Ik wil dat je me vaker knuffelt.'.

Bijvoorbeeld: 'Zou je even willen luisteren naar mijn verhaal?' i.p.v. 'Je hebt nooit aandacht voor me.'.

4, Praat over gedrag en niet over persoon.

Zeg dus: 'Ik vind het niet leuk als je zo nijdig tegen me praat' i.p.v. 'Wat ben jij toch een nijdig mens'.
Termen als 'altijd' en 'nooit' roepen altijd weerstand op.
Bijvoorbeeld: 'Je luistert nooit naar me' klinkt meer veroordelend dan 'Soms luister je niet naar mij.'

5, Geef elkaar eens complimenten.

Positieve feedback.

Elkaar regelmatig, of af en toe, vertellen wat je leuk of lief aan elkaar vindt, geeft de broodnodige voeding aan elke relatie.

Formuleer complimenten zo concreet mogelijk. Bijvoorbeeld: i.p.v. 'Ik vind je lief' maar 'Ik vind het lief van je dat je gisteren nog naar mijn verhaal hebt geluisterd, ook al had je het zelf druk'.

Tips voor partners.

Tips voor partners om geen verzuurd huwelijk te krijgen.

- Praat met elkaar
- Luister echt naar elkaar
- Probeer elkaar te vertrouwen
- Maak niet teveel verwijten
- Heb respect voor elkaar
- Denk eraan dat iedereen verschillend is
- Zorg ervoor dat je een hobby of nuttige bezigheid hebt
- Zit niet altijd op elkaars lip
- Zorg dat je voldoende privacy hebt

Een vak apart.

Leren leven met een fysieke beperking vraagt veel kwaliteiten en vaardigheden.

Bijvoorbeeld: rekening houden met je beperkingen, het managen van je energie, hulp vragen, omgaan met onbegrip, tegenvallers incasseren, aan het werk blijven of onderhandelen met arbeidsgeneesheren en instanties.

Dit alles verloopt niet altijd rimpelloos, maar ... een vak kun je leren'.

Een aantal regeltjes om onbegrip te verminderen.

Hoe kunnen we reageren op onbegrip?

- 1, In strijd gaan: gaan verduidelijken, argumenteren, overreden. Meestal leidt dit niet tot een oplossing en blijven we alleen achter.
- 2, Terugtrekken in verdriet en frustratie ... je voelt je eenzaam en verlaten.
- 3, Terugtrekken in kwaadheid en agressie ... je wordt een verbitterd mens.
- 4, Aanvaarden, loslaten, er je les uittrekken ... je staat boven het onbegrip.
- 5, Op constructieve manier gaan praten (zie communicatieregels) ... je hebt kans om beter begrepen te worden.

Enkele regeltjes om beter om te gaan met onbegrip.

- Probeer zicht te hebben op jezelf, wat zijn je kwetsbare kanten?
- Wees realistisch: het is een dagelijkse realiteit dat je van veel mensen geen begrip kunt ontvangen, verzoen je daarmee.
- Zoek iemand, desnoods een ander dan je partner, waarmee je problemen, angsten en onzekerheden kunt bespreken.
- Leg aan belangstellenden uit dat je pijn niet altijd even erg is. Hou er rekening mee dat je dat steeds weer moet uitleggen. Maak steeds duidelijk wat je wel of niet meer kunt.
- Leer omgaan met onbegrip. Niet iedereen begrijpt dat iemand die pijn heeft best plezier kan hebben en kan lachen, men kan je pijn immers niet zien.
- Je wordt ongeloofwaardig als je je pijn gebruikt als excuus.

- Vergeet niet dat je omgeving met jouw pijnprobleem en de daardoor wisselende stemmingen moet leren omgaan.
- Bedenk dat de hele dag steunen en kreunen de pijn niet vermindert en je omgeving er niets mee kan. Als je in een slachtofferrol kruipt wordt je altijd afgewezen want mensen kunnen daar niets mee en worden het geklaag beu.



Zij hadden de moed om het panel te komen versterken en te getuigen over hun ervaringen met onbegrip en hoe ze daar weten mee om te gaan. DANKJEWEL !!!

Getuigenis van Oswald.

Op internet las ik de volgende treffende getuigenis:

Een zekere Oswald van een Werkgroep Thuisverzorgers in Heverlee. Hij is partner van Ingrid, die zware MS-patiënte was. Hij heeft haar 20 jaar lang verzorgd.

Zijn getuigenis is verrassend en een weergave van de realiteit. Het leert ons dat iedereen anders reageert op de chronische ziekte van een partner en dat een goede communicatie het belangrijkste aspect is. Ook samen genieten mag je niet opgeven.

Oswald gaf toe dat het zeer moeilijk was om de nieuwe situatie te aanvaarden. Alle patronen die zij tot dan toe hadden (zij werkten beiden, wilden kinderen, een huisje bouwen), werden allemaal in één klap ondersteboven gehaald. Zij hadden dit niet direct door: het besef kwam heel wat later. Er veranderde veel in hun relatie, op een sluipende manier. Oswald liet zijn vrouw zoveel mogelijk zelf de dingen doen die zij nog kon. Naarmate de tijd verstreek en de ziekte vorderde, kon Ingrid steeds minder zelf en vond Oswald het vanzelfsprekend om haar te helpen bij alles wat zij vroeg.

Wat was het gevolg? Hij kreeg steeds minder tijd voor sociale contacten en vond dat dat de schuld was van Ingrid. Hij kreeg tegenstrijdige gevoelens. Negatieve gedachten stapelden zich op. Door gebrek aan communicatie werd dit een zwaar probleem waardoor Oswald er na een tijd volledig aan ten onder ging.

Als partner moet je opkomen voor jezelf. Ook tijd maken voor eigen interesses blijft belangrijk. Jezelf volledig wegcijferen houdt niemand vol. Hierin een goede balans vinden is noodzakelijk. Na een bezinningsperiode besloten zij dat het tijd werd voor hulp van buitenaf, want het was duidelijk dat Oswald tijd nodig had voor zichzelf. Niet iedereen houdt de verzorging van een zieke partner even lang vol. Thuishulp, aangepast materieel en relatietherapie waren enkele van de dingen die hen hielpen.

De hulp van buitenaf ging niet vanzelf. Voor Ingrid was dit moeilijker dan voor Oswald. Zij moest zich opeens laten verzorgen door vreemde mensen. Zij werd liever verzorgd door haar partner. Het inleveren van een groot stuk van haar privacy viel haar zeer zwaar.

Ondertussen leerden zij beter met elkaar te praten. Ook moeilijke, pijnlijke en bedreigende dingen werden vlugger besproken. Voor Ingrid werd hierbij duidelijk dat ook zij nog een verantwoordelijkheid had in hun relatie en dat haar man haar nodig had. Het was niet 20 jaar lang kommer en kwel. Zij deden, heel bewust, ook alle leuke dingen. Dat is voor iedereen verschillend. Naar theater, iets gaan drinken, een reisje... Oswald deed dan ook een pleidooi om zoveel mogelijk samen te genieten. Ook dit is een zoektocht die je samen moet ondernemen. Wat kan nog wel, wat kan niet meer, wat wil ik, wat wil jij, wat willen wij?

Uit alles blijkt dat niets nog vanzelfsprekend is. Als gezond koppel denk je aan een huis, kinderen, een goede job ... Dat is de weg! Maar als je partner ziek wordt, wordt dat allemaal onderuit gehaald. In plaats van een weg, zie je nu één groot braakliggend terrein. Je moet alles zelf uitzoeken, stukjes weghakken. Soms moet dit tegen de stroom in. Het is zoeken, en ook dat is voor iedereen verschillend.

De beperkingen die je je partner ongewild moet opleggen, zijn voor een chronisch zieke het moeilijkst om dragen. Als je nog geen partner hebt, kan dit zelfs een zwaar opstakel zijn voor het aangaan van een relatie.

"Onbegrip: Ieder van ons maakt het mee!"...of ..."Hoe ik van mijn veilig wolkje donderde."

Een toepasselijke Inbreng van Christie.



De jaarlijkse uitnodiging voor een receptie in Brussel hing al lang aan het bord. Alles was al dagen geleden gepland: we vertrekken rustig woensdag in de namiddag. Ik keek er naar uit, Jean ook.

Dinsdagavond : schoenen gepoetst, klederen klaar gehangen, alles leek in orde maar ik voelde mij niet zo lekker.

't Was ook zó warm en dan heb ik nogal wat problemen.

Woensdagmorgen : ik kon niet bewegen, alles deed pijn. Echt misselijk van de pijn en in paniek .

Hoe haal je het dan om lang recht te staan, te stappen, handen te schudden en er ook nog "goed" uit te zien?

Het mirakeleuze kopje "straffe" thee hielp me niet, de pijnstillers ook niet.

Dan maar voorzichtigjes vragen:" Zou je toch maar niet bridge gaan spelen? Of een partijtje golf? Het lukt me niet."

Ik zag zijn gezicht veranderen.

"Geen kwestie van ! Alles is gepland. Ik heb alles afgezegd. Het gebeurt de laatste tijd wel vaker dat alles uitgesteld of afgezegd wordt. Je hebt tijd. We gaan!"

Ik donderde van mijn veilig en beschut wolkje.

Nog nooit zo iets gehoord.

Ik begreep het nooit goed als andere mensen me zo iets vertelden.

" Gaat het vandaag niet, dan maar een andere keer. Ween niet. Ga maar rusten!"

Dàt hoorde ik altijd...tot nu toe!

Ik speelde het klaar om mij aan te kleden en op te maken. Met veel moeite en pijn.

Warm. File. Misselijk...Brute pech: geen plasticzakken meer in de wagen.

Ijzig stil. Zwijgen.

Kon niet uit de wagen zonder hulp, liep met kleine pasjes lijk een geisha in kimono.

Kon niks vast nemen. Geen champagne dus en water was er niet.

Het was een helse ervaring. Ook heel verdrietig.

Maar Jean was in zijn nopjes en zei: "Dank je wel !"

Is het dan tóch zo moeilijk om met een pijn-patiënt te leven?