

Inleiding

Leren leven met je ziekte is een proces. Het kost tijd voor je weet wat er allemaal bij jouw ziekte hoort en hoe je daar het beste mee omgaat. Het omgaan met je aandoening kent twee belangrijke aspecten: het beheersen van je ziekte en het inpassen van de ziekte in je leven.

Een hypofyse-aandoening is een chronische aandoening; de fase van diagnose en behandeling is nog maar het begin. In de periode daarna ga je langzamerhand je leven en je identiteit weer opnieuw vormgeven. Natuurlijk gaat dit niet van de ene dag op de andere. Tijd en regie zijn hierbij kernwoorden. Tijd heb je nodig om je nieuwe situatie, het feit dat je een chronische ziekte hebt, te laten bezinken en ook om er mee om te leren gaan. Tijd moet je ook nemen voor alles wat je doet, zodat je niet over je grenzen heengaat. Met regie wordt bedoeld dat je zelf actief meedoet en meedenkt in je ziekte- en herstelproces: 'Wat is goed voor me en wat niet?'. Dit houdt in dat je allerlei gebieden van je leven onder de loep neemt: je leefwijze, je gewicht, je medicijngebruik, de manier waarop je omgaat met vermoeidheid, stress, seksualiteit en ga zo maar door. Acceptatie is hierbij belangrijk: je realiseren dat de ziekte bij je leven hoort. Wanneer je dat accepteert, kun je samen met de ziekte je leven opnieuw inrichten. Dit boekje wil je daarbij helpen.

1. Leven met een onzichtbare aandoening

Een aandoening van de hypofyse is doorgaans onzichtbaar voor de buitenwereld. Mensen zullen niet snel aan je uiterlijk zien dat je een ziekte hebt. Dat heeft voor- en nadelen. Een voordeel van er niet ziek uitzien is dat je niet voortdurend aangesproken wordt op je ziek zijn. Je kunt ervoor kiezen met vreemden niet over je ziekte te praten en voor hen gewoon 'jij zonder ziekte' zijn. Aan de andere kant kan het ook nadelen opleveren. Je ziet er niet ziek uit en kunt om die reden met meer onbegrip te maken krijgen. Ben je vreselijk moe en wil je graag zitten in het openbaar vervoer? Als je jong bent, zullen mensen denken dat jij best fit genoeg bent om je plek af te staan aan 'iemand die het nodig heeft'. Ook zullen mensen minder snel begrijpen waarom je zegt zoveel last te hebben van je ziekte, want uiterlijk is er immers niets aan je te zien!

Acceptatie

Accepteren dat je een chronische (oftewel blijvende) ziekte hebt, is niet iets wat je zomaar even doet. Accepteren klinkt voor sommige mensen bijna als 'blij zijn met de ziekte die je nu hebt'. En het is logisch dat je je daartegen verzet. Niemand zit te wachten op ziek zijn en helemaal niet op een situatie die blijvend blijkt.

Verzet ertegen lijkt beter. Vechten lijkt beter. Ontkenning lijkt beter. Bij al deze verschillende reacties komen emoties kijken en die spelen een bepaalde rol in jouw verwerkingsproces. Allemaal dragen ze bij aan het proces dat je moet doormaken voor je op een productieve manier verder kunt met je nieuwe leven. Of je nu wilt of niet, bepaalde dingen zijn vanaf het moment dat je ziek werd veranderd. En je kunt niet op deze kruising blijven stilstaan. Je leven gaat gewoon door. Een aantal emoties gaan we nader bekijken.

Ontkenning

Er zijn verschillende redenen waarom iemand 'besluit' zijn ziekte te ontkennen en probeert door te leven alsof er niets aan de hand is. Twee veelvoorkomende: je bang bent dat je de waarheid niet aankunt. Je weet niet hoe je met deze nieuwe situatie om moet gaan en dan kan het makkelijker zijn om alles gewoon te negeren.

Of je hebt het gevoel dat acceptatie van je ziekte betekent dat je de ziekte je goedkeuring geeft.

Aanwijzingen voor ontkenning:

- Je ziekte verzwijgen in sociale contacten;
- Weigeren rust te nemen of te pauzeren wanneer je dat nodig hebt;
- Slordig omgaan met je medicijnen of weigeren ze in te nemen;
- Niet luisteren naar signalen die je lichaam je geeft;
- Niet naar de dokter willen, wanneer je weet dat het noodzakelijk is;
- Contact met lotgenoten beangstigend vinden, omdat jij 'niet hebt' wat zij allemaal hebben;
- Denken dat je ziekte wel overgaat.

Wanneer je het gevoel hebt dat jij je ziekte ontkent, vraag jezelf dan eens af waar je bang voor bent. Wat is het ergste wat je zou kunnen gebeuren? Denk hierover na en wees realistisch. Zie je angst onder ogen. Durf je door die angst heen te breken? Vergeet niet dat het een langzaam en moeilijk stap-voor-stap-proces is dat vaak langer duurt dan je hoopt of zou willen. Heb jij de moed om dit aan te gaan?

Schaam je je misschien voor je aandoening? Je wordt een krachtiger persoon als je durft te zijn wie je bent. Het is afgezaagd, maar het is een waarheid als een koe: als mensen je afwijzen op je aandoening ligt dat niet aan jou maar aan hen. Helaas komen sommige (gezonde) mensen pas tot een ander inzicht als ze zelf worden geconfronteerd met ziekte en afwijzing.

Bang zijn

Iedereen die te maken krijgt met een plotselinge (levens)bedreigende situatie heeft wel eens een angstig moment gekend. De angst zit hem vaak in de gedachten die je hebt over wat jou of je naasten mogelijk kan overkomen nu deze nare ziekte is vastgesteld. Je kunt angst voelen over je toekomst, maar ook over het verloop van je ziekte, je carrière, je relatie, je gezin of je kinderswens die in het water lijkt te vallen. Angst wordt veroorzaakt door gedachten over dingen die zouden kunnen gebeuren. Je gedachten zijn vaak niet helemaal onrealistisch en wel degelijk ergens op gebaseerd. Deze dingen zouden in theorie misschien kunnen gebeuren, maar ... de kans dat je allerergste gedachten werkelijkheid worden is minimaal. Je eerste reactie blijkt achteraf vaak sterk overdreven. Laat je dus niet meeslepen door angst.

Angst geeft soms een onbestemd gevoel van onbehagen. Buikpijn of een raar onderbuikgevoel, piekeren, dingen vermijden, dwangmatige handelingen, zenuwtrekjes, humeurigheid, snel geïrriteerd of huilerig zijn, slapeloosheid enzovoorts. Het goede nieuws is: je kunt iets doen aan dat nare angstgevoel.

Slapeloosheid

Als je 's nachts vaak wakker ligt van je gepieker, pak dan pen en papier en schrijf je zorgen of angsten op en daarmee van je af. Je brengt je gevoelens onder woorden en geeft je geest vrijaf. Als je alles eenmaal hebt opgeschreven, weet je dat je het niet vergeet en kun je het de volgende ochtend nogmaals doorlezen om een (eventuele) oplossing te bedenken. Misschien zie je de volgende dag dat je je af en toe behoorlijk laat meeslepen, zonder dat je er erg in hebt.

Helpt schrijven bij jou niet? Doe er dan wat aan en onderneem actie om te zorgen dat je angst niet je waarheid wordt. Stap uit bed en onderneem iets, zodat je zorgelijke gevoel (enigszins) verdwijnt. Zo heb je wellicht nog iets aan de rest van de nacht! Zit iets je niet lekker over je medicijngebruik? Heb je bepaalde vragen? Misschien kun je nu meteen op internet een antwoord vinden dat je rust zal bieden.

Kun je geen actie ondernemen, omdat het probleem niet in jouw handen ligt? Probeer het dan te vergeten en zoek afleiding. Ga een uurtje lezen, kijk wat televisie, aai de hond of voer de goudvis. Bak een pannenkoek! Als je er op dit moment toch niets aan kunt doen, verspil je tijd dan niet met piekeren.

Verdriet voelen

Je ziekte kan je ook veel verdriet geven. Verdriet wordt vaak veroorzaakt door een gemis of een verlies. Je ziekte maakt dat je iets verloren hebt: je gezondheid. Maar ook je energie en sommige van je mogelijkheden. Verdriet is een emotie die heel lang kan duren. Soms lijkt het een tijdlang alsof er niets aan de hand is en dan ineens ben je weer in tranen. Soms berust je in je situatie, soms wil je vechten en word je kwaad. Stemningswisselingen zijn kenmerkend voor een rouwperiode. Je beseft dat je niet meer beter wordt. Je beseft dat je

sommige dingen nooit meer zult kunnen doen, zoals je ze voorheen deed. Door hierover te rouwen kun je wellicht je nieuwe situatie (beter) leren accepteren. Acceptatie wil zeker niet zeggen dat je ineens vrede met de situatie hebt. Het betekent ook niet dat je plotseling geen last meer hebt van het verdriet en/of de beperkingen die je ziekte met zich meebrengt. Maar het is wel de eerste stap op weg naar een prettiger leven.

Herkenning van een rouwperiode

Moeilijk inslapen of de hele dag in bed willen blijven liggen, je afsluiten voor de buitenwereld, doen alsof er niets aan de hand is, depressieve of wanhopige gevoelens hebben, sloom zijn en niet vooruit te branden of juist hyperactief, een gebrek of teveel aan eetlust, deze dingen kunnen allemaal een signaal zijn dat je bent blijven steken in je verwerking.

Een patiënte vertelt: “De dagen rijgen zich aaneen en je hebt het gevoel dat je niet verder komt. Je staat op en je gaat naar bed, en that’s it. Soms betrapte ik mezelf erop dat ik naar de klok zat te kijken om te zien of de dag al bijna voorbij was. Als de telefoon ging, nam ik vaak niet op. Als ik de deur uit ging, probeerde ik zo min mogelijk bekenden tegen te komen. Al die vrienden en vriendinnen die steeds maar meelevend vroegen hoe het nou met me was, ik vond het vreselijk. Ik was zo eenzaam en toch wilde ik niemand spreken. Een keer zat ik in de tram, en ik voelde me zo rot dat ik het liefst mijn hoofd op de schouder van de persoon naast me had gelegd. Ik zat zo verschrikkelijk opgesloten in mezelf.”

Grotere kans op depressie

Mensen met een hypofyseandoening hebben door hun ziekte een grotere kans op een depressie dan anderen. Dat komt door de verstoorde hormoonbalans. Dit is goed om te weten en om rekening mee te houden.

Kenmerken van een depressie

In een periode van ten minste twee weken heeft een persoon last van vier of meer van de hierna volgende verschijnselen:

- Bijna elke dag een depressieve stemming, gedurende het grootste deel van de dag;
- Bijna elke dag een opvallend verlies aan interesse of plezier in vrijwel alle activiteiten, gedurende het grootste deel van de dag;
- Bijna dagelijks slapeloosheid of overmatige slaapbehoefte;
- Bijna dagelijks gevoelens van minderwaardigheid of overmatige schuldgevoelens;
- Bijna dagelijks een verminderd vermogen je te concentreren of na te denken en besluiteloosheid;
- Terugkerende gedachten aan de dood;
- Een gevoel van rusteloosheid of je beduidend langzamer bewegen dan normaal;
- Duidelijk gewichtsverlies of gewichtstoename zonder dat je op dieet bent;
- Bijna dagelijks vermoeidheid of het gevoel geen energie te hebben.

NB: gewichtsschommelingen kunnen door je aandoening veroorzaakt worden en ook vermoeidheid kan verklaarbaar zijn. Maar blijf alert op combinaties van de bovenstaande signalen.

Verdriet verwerken

Een rouwperiode kun je niet zomaar overslaan, want het verdriet zal je altijd inhalen. Het is heel menselijk om verdriet te hebben over het verlies van de persoon die je niet meer bent, je oude gezonde ik, om je oude leven dat je bent kwijtgeraakt en om dat wat was. Het is belangrijk de tijd te nemen voor deze fase en huilen kan hier een onderdeel van zijn. Tranen zijn een uiting van je verdriet. Soms is het belangrijk de droefheid en de leegheid echt te voelen om je verdriet te kunnen overwinnen. Als je jezelf toestaat somber te zijn en je staat stil bij je gevoel, dan zal je somberheid vertrekken, zodra zij haar werk in het rouwproces heeft gedaan.

Somberheid heeft in dit geval ook een voordeel. Het leidt je naar een diepere laag in je ziel die je normaal gesproken niet zou onderzoeken. Het maakt ruimte voor groei. Het zorgt ervoor dat je je leven weer vanaf de grond kunt opbouwen.

Belangrijk om over je verdriet heen te komen is wel dat je op een gegeven moment toch in actie komt. Blijf niet in bed liggen huilen, maar neem een douche, trek je kleren aan en doe iets. Dat kan van alles zijn: een wandeling, een maaltijd bereiden, een stuk in je dagboek schrijven. Koop een bos bloemen voor jezelf of ga naar de kapper. Ook kun je andere mensen opzoeken, vrienden maar ook lotgenoten, om je verhaal kwijt te kunnen, of om samen een lekkere kop koffie te drinken. Wees niet bang om je verhaal te doen, mensen vinden dat heus niet erg, mits je maar geen uren doorgaat. Let wel: het kan geen kwaad om na een uurtje klagen eens over te stappen op een wat vrolijker onderwerp! Dat zal niet alleen je gesprekspartner, maar ook jou opfleuren.

Wanneer je er ondanks alles alleen niet uitkomt en je bang bent dat je misschien wel aan een depressie lijdt, klop dan aan bij je huisarts. Wees eerlijk over hoe je je voelt, en stel de zaken niet rooskleuriger voor dan ze zijn. Je huisarts kan je naar de juiste persoon doorverwijzen, bijvoorbeeld een psycholoog. Een psycholoog bekijkt de onderliggende denk-, voel- en beleefprocessen die plaatsvinden in de hersenen, waardoor bepaalde gevoelens kunnen ontstaan. Hij heeft veel ervaring in het begeleiden van mensen naar een oplossing die bij hen past. Een psycholoog mag geen antidepressiva voorschrijven (daarvoor moet je bij een psychiater zijn, of bij de huisarts), maar je kunt met hem wel overleggen of dit eventueel iets voor jou zou zijn.

Machteloosheid ervaren

Door je ziekte ben je het gevoel van controle over je lichaam kwijtgeraakt. Je arts heeft je misschien overspoeld met informatie en op het eerste gehoor klonk dat in jouw patiëntenoren misschien niet bijster positief. Je zit je haast af te vragen of je je lichaam nog wel kent en of je er nog op kunt vertrouwen. Het lijkt alsof je lichaam *jou* leeft in plaats van andersom. Je krijgt het gevoel dat je lichaam en je ziekte met je op de loop gaan, zowel lichamelijk als geestelijk.

Op zoek naar inspiratie – het verhaal van Rosa

Rosa is 43 jaar. Niet geopereerd, niet bestraald, maar wel Dostinexgebruiker, vanwege een prolactinoom. Sport is altijd de rode draad geweest in haar leven. Ze heeft o.a. geturnd, gevolleybald, gekorfbald op landelijk niveau, getennist en veel competitie gespeeld.

Rosa: “Ik was een echte sportvrouw. Zelfs nadat er in 1990 bij mij kanker werd geconstateerd, ben ik blijven doorgaan. Maar vanaf 2000 ging het niet meer. Ik was zo verschrikkelijk moe. Een jaar later werd een prolactinoom geconstateerd. De sport heb ik

daarna wel weer op kunnen pakken, al was het op een lager niveau. Ik sportte toen nog zo'n 4 keer in de week. Maar op een gegeven moment begon ik te merken dat ik niet meer herstelde van de vermoeidheid. Het was alsof er betonblokken aan m'n benen hingen. En ik had veel last van hoofdpijn. Ik kon niet meer. In de zomer van 2005 ben ik gestopt met tennis. Ik heb m'n tas in de kast gesmeten en dat was het. Sindsdien is een enorme leegte ontstaan in mijn leven. Niet alleen de tijd die ik vroeger besteedde aan het sporten is nu leeg, ook het sociale leven er omheen. Ik had heel veel vrienden in de sportwereld: samen sporten, samen op vakantie, samen uit eten. Maar als je niet meer mee kunt doen, dan verwatert dat. Je hoort er niet meer bij.

Toch blijf ik proberen: wandelen, zeilen, roeien, yoga. Alleen: ik word er niet gelukkig van. Het lijkt wel of ik de inspiratie mis. Het is voor mij ook een mentale kwestie, denk ik. Vroeger was ik altijd de beste, dat is nu voorbij. Ik ben er nog niet aan toe om op een lager niveau in te steken – een stapje terug te doen in de sport. Ik was iemand die graag wilde winnen. Tactiek bedenken, het competitieve, dat mis ik heel erg. Ik mis eigenlijk de inspiratie in mijn leven, iets waarvoor ik weer warm kan lopen, waardoor mijn hart sneller gaat kloppen.”

(Rosa's verhaal is eerder in Hyponieuws verschenen.)

Bij een chronische ziekte merk je heel duidelijk dat je als patiënt niet veel directe invloed uit kunt oefenen op je ziekte. Vooral wanneer het slechter met je gaat is dit heel vervelend. Dan wordt het al gauw: luisteren naar de arts, je medicijnen innemen en dan hopen dat het straks beter gaat. Daarbij weet je nog steeds niet hoe de toekomst eruitziet en heb je nog steeds geen controle over je lichaam. Je kunt niets zeggen over goede of slechte dagen die spontaan en zonder reden lijken te komen. Dit kan een groot gevoel van machteloosheid veroorzaken.

Een gevoel van controle terugkrijgen

Positiviteit en optimisme geven een gevoel van kracht en doen je sterker in je schoenen staan. Mensen die optimistisch zijn hebben vaak meer het gevoel hun leven in de hand te hebben en er zelf iets prettigs van te kunnen maken, ondanks de omstandigheden. Het is belangrijk jezelf goed te informeren over je ziekte. Dat doet je sterk in je schoenen staan en maakt je een volwaardige gesprekspartner, wanneer je een afspraak hebt met je arts. Op de hoogte blijven over de nieuwste ontwikkelingen in je ziekte geeft je ook een gevoel van beheersing, net als op tijd je medicijnen nemen en therapieën volgen. Je kunt ook kijken of je zelf belangrijke keuzes kunt maken die je gezondheid ten goede komen. Denk aan gewichtsbeheersing of lichaamsbeweging. Als je gezond bezig bent, geeft dat je het gevoel dat je zelf verschil kunt maken.

Schaamte voelen

Je schaamt je misschien voor je gezondheid, je (niet meer zo goede) conditie of omdat je niet meer voor 100 procent in de maatschappij kunt functioneren: je bent misschien deels uitkeringsafhankelijk geworden als gevolg van je aandoening. Als je je schaamt voor je ziekte, heb je misschien het gevoel dat je ziekte een teken is van persoonlijke zwakte of tekortkoming. Of je bent bang dat mensen negatief over je zullen oordelen, omdat je een ziekte hebt. Je bent bang voor afwijzing. Meestal is dit een teken dat je zelf je ziekte nog geen plaats in je leven hebt gegeven.

Schaamte komt soms ook voort uit een taboe. Over sommige zaken wordt niet gesproken. Dit klinkt ouderwets, maar het is helaas nog steeds zo dat praten over sommige zaken een ongemakkelijke stilte kan veroorzaken. Ook ongewenste kinderloosheid is in Nederland nog

vaak een taboe-onderwerp. Misschien ben je op onbegrip in je omgeving gestuit. Dat kan een grote impact hebben op hoe je nu met je ziekte omgaat.

Tekenen van schaamte

Misschien ga je mensen of situaties uit de weg, ontken je je ziekte, ga je over je grenzen om jezelf te bewijzen en krop je gevoelens op, omdat je er niet over durft te praten. Misschien vertel je halve waarheden over wat je zoal doet of over hoe het er voorstaat in je leven.

Wat helpt?

Kijk naar dat wat je nog wel hebt: je hebt je lichaam nog, en je geest, je hebt je leven nog. Probeer dankbaarheid te voelen voor de goede dingen die je nog steeds hebt.

Praat met mensen die je vertrouwt. Als je niemand in je omgeving kent die je in vertrouwen wilt nemen, ga dan eens op zoek naar lotgenoten, bijvoorbeeld via de Hypofyse Stichting. Voor veel van je lotgenoten zullen je problemen heel herkenbaar zijn en dat zal je zeker een gevoel van opluchting geven.

Ted, 54 jaar, panhypopituïtarisme

“Sinds 1980 heb ik panhypopituïtarisme. Dat wil zeggen dat je geen hypofyse meer hebt of geen hypofysehormonen meer aanmaakt. Momenteel staat mijn levensvreugdeparameter vrij hoog. Als je over de verontwaardiging, de kwaadheid en het slachtofferschap heenstapt, dan is er nog heel veel mogelijk met je — laten we het niet noemen ziekte maar - andere verhouding met je lichaam. Je moet veel bewuster een dialoog aangaan met je lichaam door te luisteren naar signalen.

Soms mag je ook gebruik maken van je handicap, vind ik:

Als ik op een feestje ben en het is 11 uur en ik ben moe dan zeg ik hup, een pilletje hydrocortison erin en dansen! Of zoals Johan Cruijff sprak: “Elk nadeel heb zijn voordeel.” Ik zeg niet dat het gezond is om dit te doen, maar ik word er wel happy van. En dat is mij veel waard. En als ik na zo'n avondje helemaal kapot ben, dan weet ik in ieder geval waar het van komt!

Ik ben kunstenaar van beroep met als medium sieraden. De panhypo is voor mij geen ziekte; een ziekte is een 'niet weten hoe het afloopt'-proces met een nog onbekend einde. Panhypo is een voldongen feit. Dus je moet voorwaarden creëren die bij je passen. 's Ochtends kom ik moeilijk op gang. Ja, of ik moet de wekker op 5 uur zetten, mijn pillen (hydrocortison/thyrax) innemen en weer inslapen – dat ga ik echt niet doen! Dus ik ga op mijn gemak om 10 uur naar mijn atelier. Dan ben ik fit, heb ik zin en voel ik me de koning te rijk.

Op mijn 26ste was ik afgeschreven door de maatschappij. De ARBO adviseerde mij toentertijd om maar op de bank te gaan zitten televisiekijken, want ik zou toch niets meer kunnen presteren op de arbeidsmarkt. Ik ben toen naar de kunstacademie gestapt, heb mezelf omgeschoold en heb nu een atelier met 3 freelancers. Ik geef les op de Design Academy, en reis veel om in het buitenland les te geven en lezingen te houden.

Ik heb 8-9 uur slaap nodig, mijn lichaam moet veel langer herstellen na een griep, en in de winter ben ik altijd een beetje aan de depressieve kant. Maar ik vind mijn eigen weg en ik mag de kunsten danken voor het feit dat ik een vorm heb gevonden en een doel en een mooie bestemming. Ambitie, inventiviteit en improviseren. Dat zijn de drie eigenschappen die mij er doorheen helpen. Humor relativeert en doorzettingsvermogen zit van nature in me.”

Verantwoordelijkheid nemen

Langzaam wen je aan je aandoening en heb je een begin gemaakt met de verwerking. Dit verwerkingsproces is een proces dat niet stopt. Bepaalde gevoelens zullen regelmatig terugkeren, bijvoorbeeld bij een terugval in je ziekte of bij een hevige teleurstelling.

Om goed met je ziekte om te gaan is het belangrijk zelf de verantwoordelijkheid te nemen over je leven. Dat geeft je kracht om iets aan je situatie te doen.

Als je jezelf ziet als een speelbal van omstandigheden waar je zelf geen invloed op uit kunt oefenen, zul je eerder geneigd zijn om bij de pakken neer te gaan zitten en wachten tot het zich vanzelf oplost. Maar problemen en ongemakken lossen zichzelf niet op, als je geen actie onderneemt.

De realiteit is dat je deze vervelende aandoening hebt. De belangrijkste vraag is niet wiens schuld dat is, of hoe het is gekomen, maar hoe jij daarmee omgaat. Realiseer je dat jij degene bent die verantwoordelijkheid draagt voor je huidige leven en de invulling daarvan. Ondanks al die narigheid waar je niets aan kunt doen is het jouw manier van denken die je mogelijkheden bepaalt.

Iedere dag is weer een nieuwe dag. Soms voel je je ellendig en weet je niet meer hoe je verder moet, maar er breekt altijd weer een dag aan waarop je je beter voelt. Blijven ademen, de ene voet voor de andere zetten en blijven genieten van kleine dingen: na verloop van tijd wordt het makkelijker. Je ziet dat je nog steeds leeft en je merkt dat je steeds meer doet en kunt. Dat geeft je een krachtig gevoel over jezelf: zie je wel, ik kan het! Ik ben er nog! Daardoor kun je je het leven opnieuw met frisse moed tegemoet treden. Je krijgt er weer zin in!

2. Jouw karaktereigenschappen

Na de diagnose heb je tijd nodig om aan je nieuwe situatie te wennen. Er is iets veranderd. Je bent niet meer 'gezond'. Je bent voortdurend op de een of andere manier met je gezondheid bezig. Je gebruikt medicatie, je bezoekt geregeld je arts en je hebt aanpassingen in je dagelijks leven gedaan, omdat je energieniveau niet toereikend meer is. Sommige karaktereigenschappen zijn heel effectief om positief te leven met een chronische ziekte. Er zijn ook eigenschappen die je flink kunnen tegenwerken. Daar kijken we verderop in dit hoofdstuk naar.

Jouw belangrijkste eigenschappen:

- doorzettingsvermogen
- flexibiliteit
- creativiteit
- optimisme
- een positief zelfbeeld (ook wel: zelfvertrouwen)
- nieuwsgierigheid
- en een beetje humor

Doorzettingsvermogen

Omgaan met een ziekte vraagt veel van je. Het lijkt soms alsof alles tegen zit en dan is er wilskracht voor nodig om te zorgen dat je toch die nieuwe medicijnen probeert of toch bij een andere arts aanklopt, omdat je niet wilt opgeven. Of om voor de duizendste keer tegen jezelf te zeggen: 'Kop op, straks voel ik me wel weer beter.' Doorzetten is niet altijd een keus; het is voor een zieke soms noodzaak. Soms kun je gewoon niet bij de pakken neerzitten. Krachtig vasthouden aan een idee of actie kan je ver brengen.

Om je doorzettingsvermogen te trainen, kun je dit doen:

- Kies een (positief) doel dat belangrijk voor je is en wat je blij maakt. Je moet er echt voor willen gaan!
- Focus je op de uitkomst in plaats van op wat er mis kan gaan of wat je misschien moet opgeven om je doel te bereiken.
- Gebruik positieve termen in het behalen van je doel. Zeg: 'ik kan' en 'ik wil', in plaats van 'ik moet'.
- Maak een stappenplan om je doel te bereiken. Verzin alternatieven en strategieën voor onderweg.
- Verdeel een groot doel in kleine doelen die makkelijk te overzien en goed te doen zijn. Kleine stapjes vragen minder doorzettingsvermogen en het begin is makkelijker.
- Licht je omgeving in over wat je wilt bereiken. Wanneer je je doel bekend maakt, creëer je een groep mensen om je heen die je steunen. Dat is een stimulans om extra je best te doen.
- Wees niet te streng: soms moet je het even rustiger aan doen of een pauze nemen. Het gaat om de lange termijn.
- Beloon jezelf als je hebt volgehouden!

Flexibiliteit

Flexibiliteit is een goede kerneigenschap. Als je ziek wordt, gaan dingen meestal niet meer, zoals jij graag wilt. Om toch te slagen, zul je aanpassingen moeten maken. Per situatie kun je verschillende mogelijkheden op een rij zetten. Lukt A niet, probeer dan B.

Om flexibeler te worden, is dit een leuke oefening:

probeer eens een dag verwachtingloos te leven. Zie wat er gebeurt, terwijl de dag zich voor je ogen ontvouwt. Ga mee met de stroom. Als je verwachtingloos leeft, is aanpassen heel makkelijk! Terwijl je meevaart op de stroom, overkomen je vaak onverwacht leuke dingen en krijg je nieuwe inzichten.

Aanpassen is zeker niet gemakkelijk als je een nauwkeurig idee hebt van hoe je iets graag wilt en daar star aan vasthoudt. Starheid kost energie, die je anders aan iets leuks kunt besteden.

Wat je ook kunt doen ...

Denk eens terug aan dat doel van zojuist. Bedenk nu een aantal verschillende manieren om dat doel te bereiken. Je mag ook een aantal alternatieve doelen verzinnen. Laat je helpen door je omgeving en wees creatief. Lukt het je niet meer je favoriete sport te beoefenen? Misschien kun je een andere rol vervullen? Als je vroeger veldspeler was, kun je misschien keeper worden? Of scheidsrechter of trainer? Misschien kun je korter gaan spelen? Of alleen met trainingen meedoen? Als je creatief bent, sta je soms nog versted van je nieuwe mogelijkheden!

Creativiteit

Creatief zijn slaat niet alleen op hobby's, maar ook op het vermogen om nieuwe of ongebruikelijke oplossingen voor bestaande problemen te vinden. Voor creativiteit is een open geest het belangrijkste: ga bijvoorbeeld eens brainstormen, alleen of met wat andere mensen, over praktische dingen waar je niet uitkomt. Laat de ideeën vloeien! Voor een groepssessie geldt: meer mensen bedenken meer dan jij in je eentje kunt bedenken. Laat mogelijkheden niet te snel afvallen, kijk of je er iets aan kunt veranderen, zodat het toch werkt.

Optimisme

Optimisme is een positieve kijk op je leven. Hoe houd jij je leven vol als het allemaal tegen zit? Zie jij mogelijkheden waar er mogelijkheden zijn?

Optimisme kun je oefenen. Probeer de volgende manieren eens:

- Benoem van elke situatie waar je een oordeel over velt naast het negatieve ook eens het positieve. Een voorbeeld: je bent 100% afgekeurd. Dat is heel onprettig. Je voelt je waarschijnlijk afgeschreven, afgedankt en nutteloos. Daarnaast gaat je inkomen flink achteruit. Maar er zijn ook positieve kanten: geen (werk)druk meer, je eigen baan kunnen creëren, aan je conditie werken, uitslapen, je sociale contacten uitbreiden of een nieuwe hobby gaan beoefenen.
- Bekort je klaagtijd. Probeer eens te letten op hoeveel minuten of uren je op een dag klaagt. Meestal ben je er niet van bewust. Misschien kun je anderen vragen je erop te wijzen wanneer je klaagt of negatief bent. Hoe meer aandacht je je negatieve gedachten geeft door ze onder woorden te brengen, hoe meer ze deel gaan

uitmaken van je persoonlijkheid. Het levert je niets op, alleen nog meer narigheid!
Wat betreft eventuele 'toekomstvoorspellingen': je weet niet hoe de toekomst loopt, dus het heeft ook geen nut om doemscenario's te creëren.

Zelfvertrouwen

'Ik ben goed zoals ik ben' is wat je tegen jezelf zegt en waar je voor 100% in gelooft. Door zelfvertrouwen sta je sterker in je ziekte. Behandel jezelf zoals je je naasten en je liefste vrienden zou behandelen, met alle respect en liefde. Het belang van zelfvertrouwen is groot: je voelt je sterker en tot meer in staat. Je zult eerder dingen ondernemen.

Veel mensen kampen met een negatief zelfbeeld. Ze kraken zichzelf af en ze twifelen aan hun kunnen. Het is gemakkelijk een deel van je zelfvertrouwen kwijt te raken, als je ziek wordt. Je lichaam heeft je immers in de steek gelaten en daarmee ben je wellicht een deel van je vertrouwen in je lichaam kwijtgeraakt.

Misschien ben je je er helemaal niet van bewust dat je een laag zelfbeeld hebt.

Durf je bij vreemden zomaar te zeggen wat er met jou aan de hand is of verzwijg je je aandoening liever?

Heb je het gevoel dat het hebben van een ziekte je minderwaardig maakt, bijvoorbeeld in een werksituatie? Hoe vaak vergelijk je jezelf (misschien onbewust) met anderen en kom jij dan als de mindere uit de bus door je ziekte?

Wat zeg je tegen jezelf als je weer eens teveel hebt gedaan en helemaal uitgeput in bed gaat liggen, nog voordat de dag goed en wel begonnen is?

En hoe lang blijf je jezelf veroordelen, omdat je voor de zoveelste keer iets verkeerd hebt aangepakt?

Heeft het beantwoorden van deze vragen je aan het denken gezet? Mooi! Dat is ook de bedoeling. Onbewust ben je misschien helemaal niet zo tevreden met jezelf als je zou kunnen zijn en daar kun je iets aan doen.

Je zelfvertrouwen vergroten kan prima als je kleine stappen neemt:

- Een goede stap is beginnen met het verwerken van je ziekte. Dit is een proces dat tijd kost. Als je vrij durft te praten over je ziekte, ben je vaak al goed op weg.
- Probeer ook eens met andere ogen naar jezelf te kijken, door de ogen van iemand die je liefheeft: je partner, beste vriendin, moeder, oma. Zie jezelf eens zoals zij jou zien. Voor hen ben jij iemand die helemaal goed is, zoals je bent.
- Probeer niet steeds naar andere mensen te kijken en jezelf met hen te vergelijken. Accepteer dat er geen twee mensen hetzelfde zijn en dat jij jij bent. Er is niemand zoals jij. Je bent uniek. Net als je buurman, en je zus, en je baas. Je doet jezelf tekort door jezelf steeds maar met andere mensen te vergelijken.

Nieuwsgierigheid

Het is belangrijk om zoveel mogelijk kennis over je ziekte te vergaren. Dit maakt dat je sterker in je schoenen staat. Zorg ervoor dat je zelf weet hoe je het beste met je aandoening om kunt gaan. Dat helpt als je straks weer bij je arts bent: je weet dan waarover gesproken wordt. Je wordt vindingrijker, oplettender en je ziet nieuwe kansen. Misschien vind je op internet of in een boek informatie waarmee je je voordeel kunt doen. Kijk wel uit met zoeken op internet, want je zult allerlei teksten tegenkomen die niet op jou van toepassing

zijn. En hypofyseaandoening is niet iets waar heel veel mensen verstand van hebben. Uiteindelijk is het je arts die jou goed moet voorlichten.

Humor

Gevoel voor humor kan het dragen van een ziekte makkelijker maken. Door dingen van de grappige kant te bekijken, maak je serieuze zaken ineens een stuk luchtiger.

Norman Cousins beschrijft in zijn boek 'Anatomy of an illness' (geen Nederlandse vertaling) hoe hij zich lachend heeft genezen van een ernstige ziekte. Cousins had geen zin te luisteren naar negatieve boodschappen van zijn artsen. Hij besloot lachfilms te gaan kijken en knapte wonderbaarlijk genoeg op. Meerdere onderzoeken wijzen uit dat lachen een positieve uitwerking kan hebben op de gezondheid van de zieke. Het schijnt dat je van veel lachen vanzelf vrolijk wordt. En dat is goed voor de gezondheid, niet alleen voor de geestelijke gezondheid, maar ook voor de rest, want al die vrolijkheid zorgt ervoor dat je bloedcellen en je immuunsysteem verbeteren. Probeer het eens uit - baat het niet dan schaadt het niet. Ook als het niets oplevert heb je in ieder geval flink lol gehad!

Annette, (gepensioneerd) kinderpsychologe, moeder en oma en ex-acromegaliepatiënte, langdurig actief in het lotgenotencontact van de Hypofyse Stichting:

“Acromegalie heb ik vermoedelijk kort na de geboorte van mijn jongste kind (in 1977) gekregen. Pas in 1998 werd de diagnose gesteld: ik herinnerde me tijdens mijn studietijd ooit een college te hebben bijgewoond over een acromegaliepatiënte. Vrijwel alle symptomen pasten bij mij. Ik heb mijn gynaecoloog gevraagd om verder onderzoek. Binnen de korste keren zat ik bij de endocrinoloog.

Sandostatine, bedoeld om de productie van groeihormoon te remmen, was mijn eerste medicijn. Heel duur: zo'n 3000 gulden per 4 weken. Helaas werkte het niet. De volgende stap was een operatie. Ik was heel bang. Ik kwam in contact met de Hypofyse Stichting en door ondersteuning van een lotgenoot ben ik toch de operatie ingegaan. Na de operatie werd ik bestraald, omdat de groeihormoonproductie niet voldoende lager was geworden.

Inmiddels is de groeihormoonproductie zover gedaald dat er eigenlijk geen sprake meer is van acromegalie, vandaar dat ik mijzelf ex-acromegaliepatiënt noem. Vergeleken met veel lotgenoten heb ik geluk gehad, want alle hormoonwaardes zijn normaal gebleven, hoewel er van mijn hypofyse nog maar een schilletje over was.

Mijn doorzettingsvermogen, “ze krijgen mij niet gek”, heeft me erdoor geholpen. Ik wist 100% procent zeker dat ik echt iets mankeerde, dat het geen ingebeelde ziekte was. Maar dat doorzettingsvermogen werkte ook tegen me: ik bleef fulltime werken, ook toen ik eigenlijk niet meer kon. Het zou makkelijker zijn geweest als ik gas terug had genomen. Maar dat was niks voor mij. Na de diagnose volgde gedeeltelijke afkeuring. Ik bleef drie dagen werken verdeeld over 7 dagen: dus zo'n 3 tot 4 uur per dag, tot aan de VUT.

Humor is een kenmerk van ons hele gezin, waarmee we ons altijd overal doorheen slaan. Samen kunnen wij alles aan!

Door mijn nieuwsgierigheid leerde ik veel over mijn ziekte, andere hypofyseaandoeningen en massa's andere dingen. Ook dat helpt: ik sta regelmatig verbijsterd bij lotgenotencontact over wat men niet weet over de eigen aandoening. Men durft dat bijvoorbeeld niet aan de behandelend arts te vragen. Misschien heb ik minder ontzag voor die medicijnmannen en – vrouwen door mijn academische opleiding. Per slot heb ik ooit met die jongens en meisjes

samen in de kroeg gehangen! Ik vraag ze het hemd van het lijf. Dat zouden alle hypofysepatiënten moeten doen!”

Zoals Annette vertelt, kan een positieve eigenschap ook een negatieve keerzijde hebben. Omdat ze altijd zo'n doorzetter is, is ze vaak over haar eigen grenzen gegaan. Als een positieve eigenschap doorslaat, doe je er jezelf meer kwaad dan goed mee. Nog drie eigenschappen die je liever kwijtraakt:

- *Perfectionisme*
Veel mensen leven met de gedachte dat als je iets niet voor 100% kan doen, het dan geen zin heeft. Het is óf alles óf niets. Vaak betekent dat voor een chronisch zieke dat het dan 'niets' wordt. Maar vergeet niet dat het leven ook bedoeld is om van dingen te genieten. Je kunt dingen waar je vroeger veel plezier in had nog steeds doen, alleen misschien op een iets andere manier dan vroeger. Die dingen kunnen je nog steeds een goed gevoel geven. Als je blijft hangen in die perfectionistische houding van *'Het heeft allemaal toch geen zin want het lukt niet, dus laat maar zitten'* dan mis je veel.
- *Moeten*
Vaak heb je bepaalde ideeën over wat je wilt in het leven. Je vindt misschien dat je bepaalde dingen 'moet' doen. Je stelt bepaalde eisen aan je leven en aan jezelf, of dat nu goed is voor je lichaam of niet. Het is belangrijk te bedenken dat er geen 'moeten' bestaat in het leven, behalve het 'moeten' dat je jezelf oplegt. Waarom zou je zo streng zijn voor jezelf? Wat bereik je ermee? Krijg je zaken eerder gedaan? Lukken de dingen beter? Voel je je meer voldaan? Ook als je uitgeput op de bank neervalt, teleurgesteld als het - alweer - niet lukt? Vraag je af wat je wint bij al dat moeten. Als je inziet dat je er uiteindelijk niets mee opschiet, en inziet dat je jezelf een enorme druk oplegt (zonder dat iemand anders dat van je verlangt) waar ben je dan mee bezig?
- *Overal 'ja' tegen zeggen*
Komt het woord 'nee' wel vaak genoeg voor in jouw vocabulaire? Nee zeggen heeft, net als moeten en perfectionisme, te maken met het kennen van je eigen grenzen. Er zijn verschillende redenen om 'ja' te zeggen, wanneer iemand je een voorstel doet. Dat kan zijn, omdat je ergens gewoon zin in hebt. Je vindt iets leuk en je wilt graag meedoen. Misschien denk je op dat moment wel, of misschien niet, aan je beperkingen. Maar tijdens de activiteit kom je er soms al snel achter dat het teveel is voor je lichaam. Ook hier merk je dat je soms niet precies weet waar je grenzen liggen. Het vervelende van die grenzen is dat ze vaak per dag verschillen. Door overal zomaar 'ja' op te zeggen, graaf je je eigen kuil en val je er meestal ook nog in. Er zijn ook mensen die overal ja op zeggen, omdat ze geen 'nee' durven te zeggen. Wat zullen de anderen van mij denken, als ik nee zeg? Vinden ze me dan nog wel aardig? Willen ze nog met mij omgaan? Als ik nu nee zeg, word ik de volgende keer dan nog uitgenodigd? Om nee zeggen makkelijker te maken zou je een ander voorstel kunnen doen. Iets wat jouw lichaam beter ligt. Misschien maakt dit het gemakkelijker. Bedenk ook dat het niet per se nodig is uit te weiden over het waarom van je nee.

Tot slot

Zeg nooit *ja*, als je eigenlijk *nee* bedoelt. Als je van jezelf weet dat je vaak te snel ergens induikt, kun je iets zeggen als: ik zou heel graag willen, maar ik weet niet 100% zeker of het gaat lukken. Is het goed als we er later nog even op terugkomen, dat ik je hierover terugbel? Op deze manier las je wat bedenktijd in en geef je jezelf de mogelijkheid om je terug te trekken, als je het achteraf toch niet ziet zitten. Wanneer mensen weten dat je een aandoening hebt die niet alleen een groot deel van je leven, maar ook je energievoorraad bepaalt, zullen ze dit begrijpen en respecteren.

3. Klachten: wat doe je ermee?

Helaas hebben de meeste hypofysepatiënten te maken met lichamelijke klachten. Denk aan vermoeidheid, hoofdpijn, gewrichtspijn, verminderde energie, verminderde spierkracht, depressie, emotionele problemen en concentratieproblemen. Daarnaast zijn er vaak problemen rondom seks en vruchtbaarheid, een verhoogde kans op osteoporose (botontkalking) en hart- en vaatziekten. Dat is een flinke waslijst. Gelukkig hebben de meeste patiënten niet overal last van, maar de klachten zullen velen toch bekend in de oren klinken.

Hier volgt een aantal tips om zo goed mogelijk met de klachten te kunnen leven. Ook al gaan de meeste klachten niet zomaar over, het is de moeite waard om uit te zoeken waar je winst kunt boeken. Iedere stap vooruit is er één.

Leef gezond!

Het algemene advies dat voor iedereen geldt is regelmatig bewegen, gezond eten en niet te veel alcohol. Als je rookt, stop daar dan mee. Voor hypofysepatiënten is roken nog slechter dan voor gezonde mensen, omdat hypofysepatiënten een verhoogde kans op hart- en vaatziekten hebben. Houd de bekende risicofactoren voor hart- en vaatziekten in de gaten, en steek je kop niet in het zand.

Het lichaam vaart wel bij regelmaat: sta op vaste tijden op en ga op vaste tijden naar bed. Koppel hieraan de inname van je medicijnen. Dat draagt voor de hormonen bij aan de algemene stabiliteit. Zorg voor voldoende slaap; je voelt zelf wel aan waar je behoefte aan hebt.

Bewegen

Veel patiënten hebben een verminderde spiermassa. Vaak gaat dat gepaard met een verminderd vertrouwen in wat je kunt. Maar net als voor gezonde mensen is het voor hypofysepatiënten belangrijk om zoveel mogelijk te bewegen. Een goede conditie zorgt voor een hogere weerstand en meer energie, waardoor je je beter voelt. Bovendien wordt je medicatie beter opgenomen als je veel beweegt en heb je er dus meer profijt van. Helaas is wandelen alleen niet genoeg om je conditie op peil te houden. Zorg voor voldoende lichamelijke inspanning. Aangeraden wordt om driemaal per week 45 minuten actief te bewegen, op 70% van je vermogen. Als je je benen problemen geven, gebruik dan je armen. Voor sommige hypofysepatiënten klinkt dit misschien als erg hoog gegrepen, maar toch is het voor iedereen mogelijk om de conditie van de spieren te verbeteren. Wees geduldig en stel je doelen niet te hoog. Als je serieus aan je spieropbouw wilt werken, laat je dan begeleiden door een fysiotherapeut. Een beetje hulp bij het trainen doet wonderen voor je motivatie *én* voor de resultaten die je behaalt!

Gewicht

Een flink aantal patiënten kampt met overgewicht. Dit wordt niet altijd veroorzaakt door teveel of ongezond eten en drinken. Door een verstoorde hormoonhuishouding werkt de natuurlijke 'rem' op de eetlust soms niet meer. Daarnaast wordt bij een hypofysepatiënt vet sneller en gemakkelijker opgeslagen. Probeer desondanks te blijven werken aan het verkrijgen van een gezond gewicht. Beperk suikerhoudende frisdranken, controleer op de

verpakking de hoeveelheid suiker in het voedsel, eet niet te vet, enzovoort. Vraag voedingsadvies bij een diëtist. Het kan enorm helpen om je bewust te worden op welke manier en op welke momenten je de fout ingaat met (te veel of ongezond) eten. Houd je gewicht in de gaten, maar ga er niet neurotisch mee om. Eén keer per maand op de weegschaal is voldoende.

Wanneer het je echt niet lukt om af te vallen, kun je met je arts praten over drastischere maatregelen, denk aan een chirurgische ingreep zoals het plaatsen van een maagbandje. Bedenk wel dat dit een laatste redmiddel is en niet zomaar een 'gemakkelijke' oplossing.

Voeding en vitamines

Hypofysepatiënten moeten extra op hun hoede zijn voor osteoporose. Vitamine D is een belangrijke vitamine voor je botten. Zorg dat je geregeld buiten komt, zodat de zon op je blote huid schijnt en het lichaam voldoende vitamine D kan aanmaken.

Zorg dat je voldoende calcium en magnesium binnenkrijgt. Dit kan door middel van zuivelproducten, maar er is ook sinaasappelsap verrijkt met calcium. Je arts kan je eventueel tabletten voorschrijven, wanneer dit nodig blijkt.

Groene groenten, noten, sojabonen, garnalen, cacao en schelpdieren bevatten bovengemiddelde hoeveelheden magnesium.

Daarnaast kan een goede multivitamine helpen om je fit en gezond te houden. Kies bij voorkeur een multivitamine die geen jodium bevat, omdat jodium inwerkt op de schildklier. Wanneer je verschillende voedingssupplementen slikt, let dan op dat je van een bepaalde vitamine niet teveel binnenkrijgt. Als je twijfelt, raadpleeg dan je apotheker.

Wil je meer weten over aanvullende vitamines en mineralen? '[Vitaminen en mineralen](#)' van Hannah Kohn is een interessant boek over dit onderwerp. Je kunt natuurlijk ook een afspraak maken met een orthomoleculair arts.

Medicijngebruik

Van patiënt tot patiënt wisselt het soort medicijnen dat wordt voorgeschreven. Dat heeft te maken met het type aandoening dat je hebt. Je arts zal je informatie geven over jouw specifieke situatie. Het is belangrijk dat je het medicijnadvies van je arts en je apotheker nauwkeurig opvolgt. Alleen dan wordt je aandoening goed behandeld en blijf je gezond. Het is makkelijker om je medicijnen op een vast tijdstip in te nemen, dan vergeet je ze minder snel. Voor of na de maaltijd of na het tandenpoetsen zijn handige opties. Na verloop van tijd wordt je medicijnname een gewoonte.

Ook al ga je soms misschien met tegenzin naar je arts voor de zoveelste controle, sla geen controles over. Alleen dan wordt je aandoening goed behandeld en blijf je gezond.

Letty, 43 jaar, syndroom van Sheehan:

"Na de bevalling van mijn jongste zoon in 2004 werd na fors bloedverlies vrij snel ontdekt dat mijn hypofysevoorkwab onherstelbaar beschadigd was. Sinds die tijd heb ik het Syndroom van Sheehan. Met mijn endocrinoloog bespreek ik 2x per jaar mijn bloedwaarden en mijn algehele situatie.

Sinds 1 januari 2000 ben ik zelfstandig communicatie-adviseur en coach. Met een kapotte hypofyse valt te leven, maar dat besef kwam voor mij niet vanzelf. De weg naar acceptatie is lang. Regelmatig liep ik tegen mijn grenzen aan. Niemand vertelt je immers hoe je een kapotte hypofyse, een gezin en werk combineert. Vrij snel na de diagnose ging ik weer aan de slag. Dat was zwaar. Ik hield het drie jaar vol. Toen volgde een burn-out en een depressie. Ik deed een stap terug. Ik leerde luisteren naar mezelf. Je omgeving ziet niets, dus die houdt er geen rekening mee. Ik werk nu vanuit mijn creativiteit en passie. Dat is de enige manier waarop ik werk, gezondheid, gezin, sport en een sociaal leven kan combineren.

Er zijn goede tijden, maar ook slechte tijden. Ik werk minder uren, richt me meer op coaching, ik heb een nieuwe hobby: boetseren en keramieken, ik maak in principe geen avondafspraken en ik ga op tijd naar bed. Ook ben ik gaan sporten. Ik probeer 1 à 2 keer per week hard te lopen en 1 keer per week te zwemmen. Omdat ik een achteruitgang in inkomen heb (ik neem geen lange adviestrajecten meer aan), heb ik een arbeidsongeschiktheidsverzoek ingediend. De eerste keer is mijn verzoek afgewezen. Ik wacht nu op een nieuwe reactie. Voor mij betekent het Syndroom van Sheehan dat je met een aantal vrouwen de oorzaak van je aandoening deelt. Maar iedereen heeft zijn eigen leven en gaat er verschillend mee om. Ook de klachten zijn verschillend. Dat maakt het complex, maar ook interessant. Door redactielid te zijn van Hyponieuws verbreed ik mijn kennis, hoor ik tips en adviezen en voel ik me minder alleen staan.”

Stress

Uit de energie-enquête die de Hypofyse Stichting onder haar leden heeft gehouden bleek dat stress een enorme energievreter is. Stress (of spanning) kan optreden in alle situaties waarin je plotseling afwijkt van je dagelijkse gewoontes. Ook leuke dingen kunnen een bepaald soort ‘stress’ opleveren, die veel energie kost. Denk aan feestjes, uitgaan, een gezellig avondje of kletsen met familie.

Te veel stress kost heel veel energie en kan leiden tot overspannenheid, burn-out en op de lange termijn zelfs een depressie.

Na een tijdje merk je dat je voortdurend erg gespannen bent en dat het steeds moeilijker wordt om te ontspannen. Dan worden vaak ook de lichamelijke en psychische verschijnselen merkbaar. Denk aan woede-uitbarstingen, onredelijkheid, huilbuien, chaos in je hoofd, niet meer helder kunnen denken, voortdurend de draad kwijtraken, prikkelbaarheid, emotionaliteit en niet meer kunnen slapen. Voorbeelden van lichamelijke symptomen zijn: knikkende knieën, trillende handen, geen kracht meer in je spieren en licht in je hoofd. Dit zijn allemaal waarschuwingssignalen – je gestel wordt te lang en te zwaar belast. Hoe sterker de stressreactie, hoe meer je tijd nodig hebt voor herstel. En hoe ga je herstellen?

Stress is voor iedereen verschillend, evenals het omgaan met stress. Als nieuwe hypofysepatiënt moet je opnieuw leren wat goed voor je is. Ook leer je opnieuw inschatten wat je aankunt, wat negatieve en positieve spanning is voor jou en hoe je je goed aan je nieuwe situatie kunt aanpassen.

Misschien was je gewend je altijd voor de volle 100% in iedere situatie te storten en veel te praten. Probeer eens wat vaker lekker achterover te leunen en te kijken en luisteren naar de anderen zonder je voortdurend in het gesprek te willen mengen. Dat spaart echt een berg energie! Ben je bang dat mensen dit raar vinden, leg dan uit dat het voor jou goed is om af en toe even rustig aan te doen.

Je bent automatisch geneigd jezelf te blijven zien, zoals je vroeger was en te denken dat je nog steeds alles kunt wat je toen ook kon. Als iets heel gezellig is, zoals bijvoorbeeld een feestje, kun je gemakkelijk de fout ingaan, omdat je wordt meegesleept door de mensen en de energie die in de lucht hangt. De volgende dag voelt dat tweede wijntje of dat veel te laat naar bed gaan vaak heel zuur.

Heel belangrijk is ook hoe lang een stressvolle situatie duurt. Eén stressvolle dag geeft misschien niet zo vaak klachten, maar veel stressvolle dagen achter elkaar wel.

Een hypofysepatiënt is extra kwetsbaar voor de negatieve gevolgen van langdurige stress. Dat komt omdat het lichaam de hormoonproductie niet acuut kan aanpassen, als er iets spannends of emotioneels gebeurt. En dat trekt een zware wissel op je lichaam. Daarom is ontspanning en rust, of je leren te richten op wat anders, voor hypofysepatiënten heel belangrijk. Ontspanningsoefeningen zijn dan heel geschikt. Zorg er in ieder geval voor dat langdurige stresssituaties je leven niet gaan beheersen.

Sommige dingen lukken niet meer zoals je gewend was, dus het is belangrijk om flexibel te zijn. Flexibiliteit helpt je om eventuele teleurstellingen tegen te gaan. Denk oplossingsgericht en denk vooruit: je kunt bijvoorbeeld elke zondagavond je agenda pakken en bepalen wat 'echt belangrijk' is deze week. Het overzicht dat je op deze manier creeërt kan rust brengen. En koppel aan je wekelijkse activiteiten ook je cortisoninname, om zo te kunnen 'pieken' wanneer je wilt.

Praat met mensen in je omgeving over je aandoening. Bespreek je gevoelens, zorgen en angsten. Erover praten en je begrepen voelen, kan je helpen bij het accepteren van je ziekte en het voorkomen van depressiviteit. Richt je tot familie, vrienden, (huis)arts of bijvoorbeeld een lotgenotengroep.

Seksualiteit

Een hypofyseaandoening kan gevolgen hebben voor je seksleven. Door je hormoonhuishouding word je minder makkelijk opgewonden en/of je hebt minder behoefte aan seks. Het is mogelijk tekorten aan oestrogenen en testosteron op een normaal niveau te brengen waardoor je problemen kunnen verdwijnen.

Er kunnen ook andere oorzaken zijn voor je verminderde zin in seks, zoals jezelf niet meer aantrekkelijk vinden. Misschien denk je: 'ik ben dik/lelijk/saai' of 'ik zie er afgetobd uit'. Misschien denk je dat je partner jouw lijf ook anders (lelijker, moeilijker) ziet en beleeft. Voor je relatie is het belangrijk om hierover eerlijk en open te praten. Kies een rustig moment, waarin je aandacht naar elkaar uitgaat. Zorg dat jullie openstaan voor elkaar en praat vooral over je eigen beleving: 'ik voel', 'ik wil graag', etcetera.

Als je eenmaal in gesprek bent, wordt het een stuk makkelijker iets aan het probleem te doen. Samen zou je kunnen proberen anders te vrijen, op een andere tijd, een andere plek of op een andere manier. Bespreek met je partner wat jullie verwachten van seks. Benoem niet alleen wat je niet bevalt, of waar je onzeker over bent of waar je je onprettig bij voelt, maar benoem ook wat je wel prettig vindt. Zeg eerlijk wat voor jou belangrijk is aan seks. Geef ook eerlijk toe als iets je dwars zit. Misschien komen jullie samen tot een heel nieuwe vorm van intimiteit en vindt je partner de dingen die jou dwarszitten helemaal niet zo belangrijk als jij denkt. Wanneer het na een gesprek nog steeds niet lukt, overleg dan eens met je huisarts of praat met een seksuoloog. Kijk ook eens op www.nvvs.info voor meer informatie. Achterin dit boekje vind je meer informatie over de NVVS.

Vruchtbaarheid

Verminderde vruchtbaarheid kan zowel bij mannen als bij vrouwen voorkomen die lijden aan een hypofyse-aandoening. Omdat de hypofyse-aandoeningen goed te behandelen zijn, is de kans aanwezig dat de vruchtbaarheid terugkeert tijdens of na de behandeling. Maar ook wanneer de vruchtbaarheid niet terugkeert, wil dat nog niet zeggen dat je geen kinderen kunt krijgen. IVF en ICSI behoren tot de mogelijkheden. Hiervoor kom je onder behandeling van een deskundige op het gebied van vruchtbaarheid. Er is al een aantal zeer mooie voorbeelden van baby's van wie één van de ouders hypofysepatiënt is, dus geef niet te snel op!

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een klacht die bij bijna alle hypofyse-patiënten voorkomt. Wanneer de hormoonhuishouding niet optimaal werkt, moet je lichaam alle zeilen bijzetten om de boel draaiende te houden. Een echt concrete oplossing voor de moeheid is nog niet gevonden. Veelal zullen patiënten de neiging hebben zich eraan over te geven en een tijdje gaan rusten. Een middagdutje kan ook zeker geen kwaad. Zorg er wel voor dat je middagdutje je nachtrust niet verstoort, door te lang te slapen 's middags. Over het algemeen hebben veel patiënten baat bij lichaamsbeweging en frisse lucht, wanneer ze een vermoeid of slaperig gevoel hebben. Plannen is hierbij weer belangrijk en draagt bij aan het gevoel van regie hebben over je eigen leven. Tijd vrijmaken om dingen te doen die jou goed doen – heerlijk!

In het algemeen kun je zeggen dat er vermoeidheid is in twee vormen: fysiek (lichamelijk) en psychisch (geestelijk).

Fysieke moeheid (wanneer je lichaam niet meer kan) ontstaat door meer energie te gebruiken dan je hebt of doordat je (een deel van) je conditie kwijt bent geraakt. Psychische moeheid (in je hoofd) ontstaat wanneer je je zorgen maakt of piekert, omdat je lijdt aan faalangst of door beginmoeheid (wanneer je er tegenaan hikt om ergens aan te beginnen omdat je het eigenlijk niet ziet zitten).

Rusten door op bed te liggen is voor geestelijke moeheid niet altijd de oplossing. Soms kun je beter iets doen waarbij je niet hoeft na te denken, zodat je geest rust krijgt. Soms herken je geestelijke moeheid niet als dusdanig. Vraag jezelf een volgende keer dat je moe bent eens af of je lichamelijke of geestelijke vermoeidheid ervaart. En wees hierbij eerlijk tegen jezelf. Wanneer je lichamenlijk vermoeid bent, is rust vaak wel effectief. Ga een half uurtje op bed liggen en zet een wekker. Ook kun je wat gaan lezen of iets anders ontspannends doen. Als je je niet beter voelt na je rustpauze is het misschien beter om de rest van de dag rust te nemen. Eén of twee dagen rustpauze na een drukke dag is soms helemaal geen overbodige luxe!

Nog enkele suggesties:

- Deel je dag in: doe bijvoorbeeld in de ochtend iets, rust dan een poosje en doe dan weer iets.
- Vermijd piekbelasting, verdeel activiteiten zoveel mogelijk over de dag en over de week.
- Stel prioriteiten – geef die dingen die je echt belangrijk vindt voorrang (wees egoïstisch!). De prioriteiten kunnen per dag/week zeer verschillen dus plan van tevoren!

4. Contact met je arts

Als hypofysepatiënt zul je regelmatig een bezoek brengen aan het ziekenhuis. De meeste patiënten krijgen te maken met een endocrinoloog, internist, oogarts en/of neuroloog. De relatie die je hebt met je arts is tweerichtingsverkeer. De arts wordt geacht naar jou te luisteren en je op de juiste manier te behandelen, maar ook jij als patiënt moet je bijdrage leveren aan een goed contact.

Voor hypofysepatiënten is het extra belangrijk om een actieve rol te spelen in de behandeling. Hypofysegerelateerde klachten zijn nu eenmaal niet uit te drukken in tabellen of bloedwaarden. Er zijn geen pasklare oplossingen: het behandelen van een hypofysepatiënt is maatwerk. Dus hoe beter jij aan je arts duidelijk kunt maken wat je voelt, hoe meer informatie jij je arts geeft, hoe groter de kans is dat je arts tot een oplossing komt: 'U kunt het voelen, ik niet. Dus vertel ...!' aldus een gerenommeerde endocrinoloog.

Op het symposium in 2010 werd gesproken over de relatie tussen arts en patiënt. Veel patiënten gaven aan niet blij te zijn met hun arts. Ze zijn wel tevreden over zijn deskundigheid, maar niet over zijn menselijkheid: "Het lijkt soms alsof je arts je als een product behandelt met weinig aandacht voor de persoon die jij bent." Tijdens de artsenopleiding (waar psychologie geen onderdeel van uitmaakt!) wordt er nog steeds te weinig aandacht besteed aan de mens achter de patiënt en dat is jammer. Maar als jij open bent naar je arts en je luistert goed en de arts staat open voor jou en jouw klachten, dan ben je al een eind in de goede richting.

Een hypofysepatiënte zegt het volgende: "Iedere patiënt moet een arts zoeken die bij hem past. Voor mij is het een must. Mijn arts zie ik als mijn adviseur en ik wil dat mijn arts mij ziet als een gelijkwaardige ervaringsdeskundige. Ik verdiep mij in mijn aandoening. Mijn arts moet mij zaken uitleggen, waarom hij dingen wil doen en waarom dat op deze manier moet. Het hoeft niet tot in de details, de grote lijn is genoeg. Ik wil ook zelf met ideeën aan kunnen komen en ik wil dat mijn arts mij daarin serieus neemt. Als er problemen zijn waar mijn arts niets mee kan, dan zoek ik een andere arts of therapeut die misschien wel iets kan doen. Uiteraard zal ik dat aan mijn eigen arts vertellen en de arts zal dat ook moeten accepteren."

Wat wil de patiënt nu eigenlijk?

Tijdens symposia van de Hypofyse Stichting gaven patiënten aan dat ze in het algemeen drie dingen verwachten in de spreekkamer: uitleg, begrip (voor hun klacht) en aandacht voor de menselijke kant.

Patiënten krijgen van hun arts altijd wel enige uitleg, maar die is meestal vrij kort. Door een arts wordt gemiddeld per patiënt 10-20 minuten uitgetrokken, maar die tijd vliegt voorbij. Voor een uitgebreid gesprek is geen tijd.

Wil je graag meer medische informatie, dan kun je aankloppen bij de endocrinologisch verpleegkundige in het ziekenhuis. Ook via de Hypofyse Stichting is heel veel informatie te krijgen. Op het ledengedeelte op www.hypofyse.nl vind je informatie over heel veel verschillende onderwerpen. Als je liever een gesprek hebt, kun je je richten tot het lotgenotencontact, of tot het Vertrouwensteam, dat bestaat uit een arts, een psycholoog en een maatschappelijk werkster. Achterin dit boekje kun je hierover gegevens vinden.

Een zekere mate van begrip van de kant van de arts is meestal ook wel aanwezig. Maar het feit dat de arts een probleem begrijpt, wil nog niet zeggen dat de arts het ook kan oplossen. Helaas geven veel patiënten aan dat de arts weinig oor lijkt te hebben voor eventuele andere of restklachten, wanneer de bloedwaarden eenmaal goed zijn. Daardoor krijgt men het gevoel dat de klachten worden weggewuifd en dat men niet serieus genomen wordt.

Hoe dan ook, voor de menselijke kant blijft vaak weinig tijd over in het artsenspreekuur. Daar klagen patiënten het meest over: heeft mijn arts eigenlijk wel een menselijke kant of is hij alleen maar bezig met de technische kant van zijn vak? Wanneer jij niet tevreden bent met je arts, kun je dit het beste eerlijk tegen hem zeggen. Zeg wat je op dit moment van hem als arts ontvangt en wat je verwacht. Alleen als je er samen over praat, kun je daadwerkelijk iets aan de situatie veranderen. Als je er samen niet uitkomt, dan zou je een andere arts kunnen overwegen.

Een andere hypofysepatiënt zegt: “Ik kan van mezelf zeggen dat ik een redelijk assertief persoon ben, en vaak lukt het ook mijn arts zo te benaderen. Ik kan meestal goed opschieten met mijn behandelaars. De sfeer is goed, ik voel dat ik op gelijke voet sta en dat vind ik heel fijn. Grapjes en ernst wisselen elkaar af. Ik vind dat prima. Vroeger, toen mijn hypofyse-aandoening net ontdekt was, was het anders. Ik voelde me zo miserabel dat ik niet in staat was om assertief te zijn. Dat kwam ook omdat ik heel weinig afwist van mijn aandoening. Er was toen een enorm gebrek aan informatie over hypofyse-aandoeningen en mogelijke medicatie. Gelukkig is dat nu veel beter – ik ben tegenwoordig best goed geïnformeerd, vooral dankzij de Nederlandse Hypofyse Stichting. Qua medicatie ga ik vaak mijn eigen gang. Mijn artsen weten dat en ze vertrouwen me hierin. Van mijn endocrinoloog zou ik soms willen dat hij wat initiatiefrijker was – meestal ben ik degene die met ideeën kom, niet hij. Soms denk ik: moet ik niet eens een second opinion vragen over sommige dingen? Anderzijds weet ik dat je bij hypofyseaandoeningen nu eenmaal aan een bepaalde bovengrens van goed voelen gebonden bent: het wordt toch nooit meer precies zoals vroeger. Ik kan dus niet alles helemaal naar mijn hand zetten, hoe graag ik dat ook zou willen. Maar het feit dat ikzelf beheer heb over mijn medicatie en dat mijn arts altijd meewerkt wanneer ik een bepaald onderzoek wil, vind ik heel prettig. Op gelijke voet staan met mijn arts, dat is voor mij heel erg belangrijk.”

En wat wil de arts?

Hoe ziet een consult eruit bij u?

“Ik probeer samen met de patiënt te formuleren welke vragen beantwoord moeten worden. Meestal gaan deze vragen over lichamelijke klachten of draagkracht/draaglast-problemen. Hierna kijken we samen naar de resultaten van het aanvullend onderzoek (zoals de laboratoriumuitslagen). Vervolgens bespreken we wat we verwachten van de komende zes maanden, tussen het bezoek van nu en dat van de volgende keer.

Ik informeer ook naar de persoonlijke omstandigheden van de patiënt. Die kunnen de patiënt uit balans brengen; zowel prettige als minder prettige ervaringen. Die kunnen soms niet optimaal verwerkt worden. Vooral bij een verstoorde hormoonbalans en de bijbehorende strakke hormoonslikschema's komen patiënten de 'verminderde veerkracht van het lichaam' duidelijk tegen.”

Houdt u zich altijd aan de vastgestelde tijd?

“Meestal wel. Alhoewel patiënten altijd de tijd krijgen hun verhaal te doen. Een consult duurt 10 tot 15 minuten. Bij ingrijpende problemen maak ik twee afspraken achter elkaar en dan zet ik de afspraak aan het eind van het spreekuur.”

Wat verwacht u van een patiënt die voor u zit?

“Dat de patiënt mijn uitgestoken hand aanpakt en dat we samen het probleem aanpakken. En dat hij zich uitspreekt, als we samen niet ‘tot iets goeds’ komen. Het is altijd een vorm van samenwerking, waarin je probeert zoveel mogelijk uit de situatie waarmee we moeten werken te halen. Dit moet ten goede komen aan de kwaliteit van leven van de patiënt.”

Zijn er dingen die patiënten juist veel meer zouden moeten doen?

“Ik heb geen echte wensen ten opzichte van de patiënt. Een arts-patiëntrelatie maak je altijd samen. En tijdens het contact zoek je naar de relatie tussen de beperkingen en de aandoening/behandeling. Vaak doe ik dit met behulp van een dagboek, waarin de patiënt van dag tot dag noteert wat hij gedaan heeft qua bezigheden/activiteiten en hoe hij zich daarbij voelt. Dat werkt enorm prettig. Mocht het niet lukken om tot een goede samenwerking te komen, dan kan de patiënt of ik dat aangeven en dan kan men overstappen naar een collega. Dat is niet erg. De chemie onderling moet goed zijn.”

Wat vindt u van deze uitspraak: "Ziektesymptomen hebben voor arts en patiënt niet dezelfde betekenis. De arts geniet van het stellen van de juiste diagnose en de verbetering die zijn inzet oplevert. De patiënt heeft nadien nog klachten, die de dokter niet herkent uit de encyclopedie of van tijdens zijn studie. De arts wuift de restsymptomen dan ook liever weg en de patiënt gaat ontevreden naar huis."

“Zelf herken ik dit niet. Veel collegae gaan te werk hoe ik het zojuist beschreef. Zeker de endocrinologen. Soms herken je inderdaad de problematiek binnen een ziektebeeld niet, maar vaak zijn dit voor ons juist onderwerpen voor zelfstudie of thema’s tijdens congressen. Ook tijdens de vliegreis naar of van een congres worden dergelijke onderwerpen onderling besproken.

Wat laat u de patiënt verder doen om de behandeling positief te beïnvloeden?

“Ik laat patiënten intensief sporten. Dit is voor een groot aantal van hen de ultieme uitdaging, om hun lichaam onder maximale stress te testen. Moeheid of concentratiestoornissen worden vaak met sport minder. De patiënt trekt het initiatief naar zichzelf toe en dat geeft een goed gevoel, een andere kijk op het leven. Prachtig hoe vaak dat goed uitpakt.”

Wat vindt u van een patiënt die tegelijk ook alternatieve

geneswijzen uitprobeert en hier ook nog eens lyrisch over is? “Dat stoort me niet. De patiënt leg ik uit dat de traditionele aanpak zeker ook zijn beperkingen kent, maar dat onze behandelingen in ieder geval getoetst zijn op effect en bijwerkingen.”

Op basis waarvan maakt u een inschatting van uw patiënten als

het gaat om omgaan met de aandoening? Spelen IQ en EQ (intelligentie en emotionele intelligentie) daarbij een rol?

“Hier zijn boeken vol over geschreven. En dit laat zich niet eenvoudig in een paar regels verwoorden. Je kunt misschien zeggen: hoe slimmer iemand is, hoe beter hij zich kan aanpassen aan de ontstane situatie, en hoe beter hij kan omgaan met nieuwe tegenslagen. Maar dat geldt niet voor iedereen. De ene is een doorzetter, een doorbijter, de ander niet. Dat heeft niet met intelligentie te maken, maar met iemands karakter. Je kunt ook zeggen dat juist de flexibiliteit van de patiënt belangrijk is.

Waar het om gaat is: welke doelen kun je samen stellen, want daarmee heb je de grootste kans op succes. Je moet je daar als internist bewust van zijn. Voorstellen binnen behandelplannen gaan vaak voorbij aan de persoons- en karaktereigenschappen van een patiënt en dat is jammer.”

Kunt u aanvoelen of een patiënt waarheidsgetrouw antwoordt en als dat niet zo is, hoe gaat u daar dan mee om?

“De waarheid kent vaak meerdere kanten. Patiënten liegen nooit, maar kunnen hun werkelijkheid wel anders verwoorden dan de verwachting van de internist. Dit vraagt rust en tijd in een gesprek. Tijdens een gesprek probeer ik te letten op een mogelijke ‘ongelijkheid’ tussen verbale en non-verbale communicatie. Als een patiënt zegt moe te zijn, maar dit met een fris en lachend gezicht vertelt, liegt hij niet maar probeert hij waarschijnlijk iets anders te zeggen. Aan mij de taak om dit te achterhalen.”

Heeft u naar uw gevoel wel eens patiënten die niets willen en nergens in mee gaan? Hoe gaat u daar mee om?

“Natuurlijk. Het toverwoord is vertrouwen. De meeste patiënten hebben een reserve in het eerste contact. Zodra het vertrouwen toeneemt, kun je samen doelen stellen en de weg zoeken hoe die het beste bereikt kunnen worden. Dit vraagt een patiëntgerichte benadering, een behandeling op maat die is afgestemd op de patiënt als mens.”

Communicatie in de praktijk

In 2009 gaf communicatiedeskundige Theo Bollerman tijdens het symposium van de Hypofyse Stichting een workshop ‘Communicatie, zelfredzaamheid en weerbaarheid’, over communicatie met je arts. Theo gaf daarin een aantal belangrijke adviezen die hij in zijn dagelijkse praktijk zowel aan patiënten als aan artsen ‘voorschrijft’.

Theo geeft aan dat het heel belangrijk is dat je je goed voorbereidt op je gesprek, maar dat je vooral ook daarna goed moet vastleggen wat er is gezegd. De meeste patiënten vergeten dit te doen. Jammer, want na twee dagen ben je vaak 80% van wat er besproken is alweer vergeten.

Soms is het handig om iemand mee te vragen als je een afspraak hebt met je arts: twee mensen horen meer dan één.

Maak voor, tijdens, of na je bezoek aantekeningen. Samenvatten tijdens het gesprek is ook belangrijk. Laat weten wat je er van begrijpt. Gebruik woorden als: “Als ik het goed begrijp, dan ...”. Vraag je specialist ook steeds om een computeruitdraai van de labwaarden van je bloedonderzoek. Bewaar dit bij de gegevens over je ziekte. Er is maar één persoon die kan leren zo goed mogelijk om te gaan met je ziekte en dat ben je zelf. Het samenspel tussen jou en je arts beïnvloedt de kwaliteit van je leven. Beschouw je arts daarom als teamgenoot. Samen kun je winnen van je ziekte.

5. Zelf je situatie verbeteren

Wanneer je hoort dat je een ziekte hebt die nooit meer overgaat, kun je het gevoel hebben dat je de controle over je lichaam en daarmee je leven kwijt bent. Voorheen leek alles (bijna) precies zo te gaan als jij wilde en ineens kwam daar de diagnose hypofyseandoening en je had geen idee wat dat was. Je had er nog nooit van gehoord, net zomin als de mensen om je heen. Steeds maar weer moet je uitleggen wat je precies hebt en wat je voelt. Het is alsof je gezondheid, of het gebrek daaraan, je leven regeert en jij niets meer in te brengen hebt. Je bent de controle kwijt. In hoofdstuk 2 kwam dit onderwerp al aan de orde in de paragraaf over 'Machteloosheid'.

Om jezelf weer een gevoel van controle terug te geven, kun je je als aanvulling op de behandeling van je arts verdiepen in andere methoden die je genezing kunnen bevorderen. Denk aan natuurgeneeskunde, reiki, acupunctuur – er zijn tal van mogelijkheden op dit gebied. Of je kiest voor ontspannings- technieken. Denk bijvoorbeeld aan yoga of meditatie. Niet dat je je aandoening hiermee kunt genezen, maar het kan wel je leven veraangenamen, je lichaam versterken en zorgen dat je beter in balans komt.

Wanneer je op zoek bent of open staat voor alternatieve vormen van geneeskunde dan kun je bijvoorbeeld denken aan:

- Orthomoleculaire geneeskunde. Deze geneeswijze gaat uit van de zogenaamde 'optimale' concentratie van voedingsstoffen, vitamines, mineralen, aminozuren en essentiële vetzuren in het bloed. Het centrale idee is dat er verschil gemaakt kan worden tussen *lichaamseigen* stoffen, die het lichaam ondersteunen en het natuurlijke genezingsproces stimuleren en *lichaamsvreemde* stoffen, die afweerreacties van het lichaam zouden oproepen. De 'optimale' concentraties voedingsstoffen in het lichaam probeert men te bereiken door het gebruik van voedingssupplementen in doseringen die vaak ver boven de aanbevolen dagelijkse hoeveelheden uitkomen. Veel mensen zijn tevreden zijn met de resultaten van deze geneeswijze; echter, het nut van hoge doseringen vitamines en mineralen is niet wetenschappelijk aangetoond. Maar als je denkt dat het iets voor jou is, probeer het dan gewoon, en kijk na een maand of drie of het je iets heeft opgeleverd.
- Natuurgeneeskunde. Natuurgeneeskunde legt de nadruk op het stimuleren van het zelfhelend vermogen van het menselijk lichaam. Goede voeding en de lichaamseigen geneeskracht spelen een belangrijke rol. Kruiden, vitamines en mineralen worden aanvullend ingezet naast veranderingen van dieet en levensstijl. Ook hier geldt: als het de filosofie achter deze geneeswijze je aanspreekt, probeer het dan.
- Acupunctuur. Acupunctuur slaat een brug tussen moderne westerse diagnostiek en de eeuwenoude traditionele Chinese geneeskunde die zich baseert op 14 hoofdmeridianen en 361 acupunctuurpunten in ons lichaam. De locatie en de diepte van een acupunctuurpunt, evenals de manier van stimuleren met de naald, zijn zeer goed te beredeneren vanuit de westerse medische kennis. Door het plaatsen van de naalden worden de energiebanen van het lichaam in balans gebracht waardoor alles beter gaat functioneren en de energie beter doorstroomt. Acupunctuur kan goede resultaten opleveren bij slaapproblemen, vermoeidheid, stress en heeft een gunstige uitwerking op het algehele welbevinden. Uiteraard kan acupunctuur je niet 'genezen'. Het doel van acupunctuur is dat je beter in je vel gaat zitten, je prettiger voelt, rustiger en meer ontspannen.

- Haptonomie. In de haptotherapie staat de gevoelsbeleving van jou als patiënt centraal. Er wordt gekeken naar hoe jij omgaat met jezelf en met anderen. Aanraking tussen therapeut en patiënt is in de therapie belangrijk. De haptotherapeut beoogt de patiënt zich (meer) bewust te laten zijn van zijn eigen lichamelijk gevoel, hier beter mee om te gaan en inzicht te krijgen in de wisselwerking tussen het lichaam en het denken en voelen. Een andere doelstelling van haptonomie is het beter leren omgaan met pijn en het doorbreken van de vicieuze cirkel tussen denken en voelen die vaak optreedt bij stress-gerelateerde pijn.
- Overige geneeswijzen. Natuurlijk zijn er naast bovengenoemde mogelijkheden nog talloze opties. Te denken valt onder andere aan Bach Bloesem Remedies, iriscopie, reiki en Ayurvedische geneeskunde. Wanneer jouw arts openstaat voor deze vormen van geneeskunde, bespreek dan eens met hem wat je zou kunnen proberen. Maar wees ook niet verbaasd als hij zegt: daar heb ik geen verstand van, maar ga gerust uw gang - als u uw medicijnen maar in blijft nemen! Probeer niet teveel dingen tegelijk, want dan weet je niet meer wat werkt en wat niet. Over het algemeen is het belangrijk dingen op z'n minst een paar weken te proberen voor je er een oordeel over velt. Een verandering wordt met een natuurgeneeswijze meestal niet van de een op de andere week tot stand gebracht.

Tina, 48 jaar, heeft diabetes insipidus:

"Ik ben 26 jaar gelukkig getrouwd en moeder van twee volwassen kinderen. Sinds 2008 werk ik parttime (50 procent) als ziekenverzorgende en ik volg een opleiding om nog door te groeien. Waarschijnlijk heb ik door een meningitis (hersenvliesontsteking) diabetes insipidus gekregen. Dit is jarenlang niet erkend. Pas na de geboorte van mijn zoon werd het vastgesteld. Na mijn twee zwangerschappen was ik volledig uit balans. Ik ging praten met mijn toenmalige huisarts, die ook gespecialiseerd was in homeopathie. Hij hielp me verder met de verwerking en daarna de zelf-erkenning. Ik leerde mezelf eindelijk accepteren. Toen begon mijn leven pas echt. De homeopathie heeft mij geholpen met de moeheid en andere bijkomende klachten. Ik kreeg vertrouwen in alternatieve geneeswijzen (mits ze door een deskundige worden uitgevoerd) en ik begon mij ook voor andere dingen open te stellen. Ik volgde een cursus Reiki en daarna trok Bach Bloesem Remedies mijn aandacht. Bloesemremedies werken op geestelijk/emotioneel niveau. Inmiddels worden ze wereldwijd gebruikt als hulpmiddel bij moeilijkheden en ziektes. De bloesemremedies helpen mij om weer de juiste weg te vinden, niet alleen door het versterken van mijn intuïtieve krachten maar ook door het bevorderen van positieve kwaliteiten. Je komt door het gebruik van de remedies duidelijker in contact met je gevoel, wat je helpt om de emoties die verstoord zijn door je ziekte weer in balans te brengen. Met mijn specialist bespreek ik alles wat ik doe op alternatief gebied. Ik wil dat hij hiervan afweet en het goedkeurt. Zoals ik nu leef blijf ik uit de slachtofferrol. Ik ben lekker bezig en ik voel me erg gelukkig. Ik zet mijn kennis zelfs in op de werkvloer: ik geef cursussen over hoe je positief met ziekteverzuim omgaat. Ondanks de tegenslagen heeft deze ziekte me veel positiefs gebracht!"

Ontspanningstechnieken

Leven met een hypofyseandoening kan veel stress opleveren. Vergeet niet dat er een groot verband bestaat tussen de geest en het lichaam. Een ontspannen lichaam is sterker dan een

moe lichaam vol stress, en beter in staat om in te spelen op onverwachte situaties. Ook vormen van ontspanning kunnen een bijdrage leveren aan je gezondheid. Kun jij wel wat ontspanning in je leven gebruiken?

- **Yoga.** Yoga is een verzamelwoord voor verschillende traditionele lichamelijke, geestelijke en spirituele methoden uit de Hindoeïstische filosofie. In Nederland wordt yoga meestal beoefend als een vorm van ontspannende beweging voor lichaam en geest, waarbij ook aandacht besteed wordt aan ademhaling. Op een zachte manier wordt gewerkt aan het verkennen van je grenzen. Op www.yogaonline.nl staat een hele serie filmpjes (om gratis te bekijken en de verschillende vormen van yoga uit te proberen). Hou je van wat meer actie, dan is Power Yoga wellicht iets voor jou. Bij deze vorm wordt je conditie ook verbeterd. Het beste is om een goede leraar te vinden die je kan begeleiden en uitleggen waar je tijdens de oefeningen op moet letten. Het mooie van yoga is, dat je nooit verder gaat dan jouw lichaam het toelaat. Je leert je lichaam en je geest (denken) te accepteren, en daarin ontspanning te vinden.
- **T'ai Chi.** T'ai Chi is de verkorte naam voor T'ai Chi Ch'uan, een Chinese (vecht)kunst. T'ai Chi bestaat uit een reeks langzame bewegingen die in een vaste volgorde worden uitgevoerd. De trage bewegingen, die vanuit de buik op een zeer ontspannen, bijna meditatieve manier worden uitgevoerd, maken het lichaam en de geest rustig. T'ai Chi wordt net als yoga op veel plekken in Nederland gegeven. Op www.youtube.com kun je als je zoekt op T'ai Chi talloze filmpjes bekijken over deze meditatieve vorm van bewegen.
- **Mindfulness.** De oorsprong van de term Mindfulness ligt in het boeddhisme. Jon Kabat-Zinn, een Amerikaans hoogleraar, ontwikkelde hieruit een 8 weken durend programma: 'mindfulness based stress reduction' oftewel 'vermindering van stress door aandachtig te leven'. Mindfulness is een vorm van meditatie waarbij je leert je voortdurend bewust te zijn van alle fysieke en geestelijke sensaties en situaties van het moment. Met andere woorden: bewuste aandacht voor het hier en nu. Daar past een levenshouding bij die zich kenmerkt door acceptatie van alle negatieve en positieve ervaringen die je in het leven tegenkomt: aanvaarding. Net als Mindfulness hebben ook andere vormen van meditatie bewezen positieve gezondheidseffecten: stress neemt af, de bloeddruk en de hartslag worden verlaagd, het immuunsysteem verbetert, de slaap en slaaptijd nemen toe en lichamelijke pijn neemt af. Wellicht het proberen waard!

Er zijn ook hele goede boeken geschreven over het verwerken van ingrijpende gebeurtenissen in je leven, zoals het krijgen van een chronische ziekte. Bijvoorbeeld het boek van Elizabeth Kübler-Ross over rouwverwerking, dat ook van toepassing is bij rouw vanwege verlies van gezondheid. Er zijn talloze boeken die je een steuntje in de rug kunnen geven. Kijk eens bij de zelfhulpboeken in de bibliotheek (landelijk gesorteerd op nummer 172) of in de boekhandel.

Wanneer je liever met iemand praat en samen aan de slag gaat, kun je daarvoor hulp inschakelen. Te denken valt aan een maatschappelijk werker die je helpt om zelf je problemen op te lossen. Als je het gevoel hebt dat jouw problemen op een ander vlak liggen, overweeg dan eens een paar gesprekken met een psycholoog.

6. Aan de slag blijven met een hypofyseaandoening

Voor iedere patiënt is het verschillend of en hoe hij kan blijven doorwerken met een hypofyseaandoening. Er is een kleine groep patiënten die een fulltime baan heeft, maar de meeste patiënten kiezen er uiteindelijk voor om parttime te werken. Vermoeidheid, concentratieproblemen, moeite met het omgaan met grote werkdruk en spanningen spelen vaak een rol.

Omdat de gezondheid van veel hypofyse patiënten nogal wisselvallig is, is het voor veel mensen moeilijk een fulltime baan vol te houden. De ene keer voel je je prima en zit je vol energie en de andere keer wil er helemaal niets lukken. Het is en blijft lastig om die wisselvalligheid uit te leggen aan mensen om je heen.

Mensen die belemmerd worden door een ziekte en toch een baan hebben, zijn vaak geneigd extra hard te werken. Chronisch zieke werknemers willen zich vaak bewijzen, zowel tegenover zichzelf als tegenover anderen: 'Als mensen verwachten dat ik me vaak ziek zal melden, dan zal ik ervoor zorgen dat ik nooit verzuim.' Dit komt ook voor binnen het gezin: de kostwinner wil nog steeds de kost verdienen en wil hoe dan ook aan zijn familie laten zien dat hij hier 'prima' toe in staat is.

Het kan ook zijn dat je bang bent je baan te verliezen omdat je misschien niet hard genoeg werkt en dat inkomen kun je vaak niet missen. Compensatiegedrag zorgt er vaak voor dat je ongewild over je grenzen gaat, waardoor de kans op uitval juist weer groter wordt. Ook komt het vaak voor dat een zieke zo hard werkt dat hij doodop is en daardoor geen prettig gezelschap, wanneer hij eenmaal thuis is bij zijn gezin.

De kans op stress wordt groter naarmate je harder werkt. Zoals al eerder gezegd is dit een grote valkuil in het leven van een hypofysepatiënt. Wanneer je problemen ervaart op je werk door je aandoening, brengt dit vaak onzekerheid teweeg. Kan ik mijn huidige baan wel behouden? Kan ik blijven werken en hoeveel uren? Houd ik voldoende geld over om van rond te komen?

Om goed te kunnen omgaan met je baan in combinatie met je ziekte is het allereerst heel belangrijk dat je je ziekte hebt geaccepteerd. Dit onderwerp is al verschillende malen aan bod gekomen in dit boekje. Als je je ziekte niet accepteert, is de kans groot dat je dingen doet die je niet zou moeten doen, waardoor je het overzicht verliest en over je grenzen gaat. Naast acceptatie is het belangrijk dat je de juiste balans vindt tussen werk en vrije tijd: inspanning en ontspanning. Als je je niet regelmatig ontspant, zal je spoedig problemen krijgen met je gezondheid of op het werk.

Verder is het van belang dat je binnen je organisatie open bent over je aandoening en de gevolgen daarvan voor je dagelijks functioneren. Het is belangrijk dat je baas en de mensen om je heen afweten van jouw situatie. Meestal kweekt dit meer begrip dan wanneer mensen maar moeten gissen waarom je van tijd tot tijd niet zo'n beste dag hebt of een paar dagen afwezig bent.

Wanneer het (ineens) niet meer gaat

Als je merkt dat het niet meer zo lekker loopt op je werk, trek dan aan de bel. Blijf niet te lang doorwerken of –lopen met je problemen, want ze zullen vaak alleen maar groter

worden. Het is niet de bedoeling dat je je plezier in je werk verliest. Je kunt gaan praten met je leidinggevende en samen kijken naar wat je kunt veranderen zodat het beter gaat.

ARBO

Wanneer je niet zo'n goede band hebt met je werkgever of je denkt dat praten niet helpt, dan is er de Arbo-dienst. Bij de Arbo werken bedrijfsartsen met wie je kunt praten over je aandoening en over de problemen die je omtrent je aandoening op je werk ervaart. De Arbo-arts beoordeelt of jij wel of niet in staat bent om je huidige baan voort te zetten. De arts kan een belastbaarheidsonderzoek uitvoeren waarin wordt onderzocht wat jij wel en niet kunt, hoeveel uren je kunt werken en onder welke omstandigheden/voorwaarden.

De Arbo-arts zal ook met je werkgever overleggen over jouw situatie en proberen tot een oplossing te komen die voor alle partijen bevredigend is. Uiteraard moet de Arbo-arts ervoor zorgen dat jij zo snel mogelijk weer aan het werk gaat (of aan het werkt blijft), maar het is niet de bedoeling dat je in een situatie gedwongen wordt die niet aankunt of die niet bij je past.

In de praktijk is helaas gebleken dat niet alle hypofyse-patiënten even goede ervaringen hebben met een Arbo-arts. Dit komt vooral door onbegrip (lees: ontbrekende kennis) omtrent de hypofyse en haar aandoeningen. Patiënten geven aan dat het handig kan zijn om van te voren aan je arts een brief te vragen waarin je arts iets vertelt over jouw aandoening en jouw specifieke klachten en wat daarvan de consequenties zijn voor jouw belastbaarheid. Laat die brief naar de Arbo-arts sturen en bewaar een kopie voor jezelf. Bij sommige patiënten is de ervaring dat er pas na een brief van een arts wat meer begrip komt voor hun aandoening.

Je komt automatisch met een Arbo-arts in gesprek, wanneer je langer dan een paar dagen ziek bent. Zodra het erop lijkt dat je langdurig ziek zult zijn, wordt er een gesprek voor jou ingepland. Zorg ervoor dat je hierop goed voorbereid bent, door zoveel mogelijk informatie over je aandoening te verzamelen en die aan de arts te geven. De Hypofyse Stichting heeft veel informatie die je hiervoor kunt gebruiken.

Het kan nuttig zijn om onafhankelijke hulp in te schakelen. Dat kun je doen bij MEE. Zij helpen mensen met een chronische aandoening of beperking o.a. bij problemen met het behouden van hun baan. Zij kunnen je ook helpen bij het vinden van oplossingen wanneer je het gevoel hebt te verdwalen in een wirwar van regels en instanties. Je kunt zo binnenlopen bij MEE. Achterin dit boekje vind je meer informatie over deze landelijke organisatie.

UWV

Wanneer je langdurig arbeidsongeschikt bent en je krijgt te maken met de verzekeringsartsen van het UWV, dan zullen deze jouw toestemming vragen om contact op te nemen met je arts, om inzicht te krijgen in je situatie. De verzekeringsartsen van het UWV werken samen met medische deskundigen om jouw situatie zo goed mogelijk in te kunnen schatten. Zij zullen vooral kijken naar wat je nog wel kunt in plaats van naar wat nu niet meer lukt.

Extra informatie

Wanneer je wel wat extra informatie kunt gebruiken over hoe het nou precies zit met werk

en uitkeringen, kun je aankloppen bij Welder. Welder is een kenniscentrum dat mensen probeert wegwijs en mondig te maken op het gebied van gezondheid, arbeid en participatie. Vraag je je bijvoorbeeld af wat je van je werkgever kunt eisen op het gebied van werkplekaanpassingen dan heeft Welder daar het antwoord op. Ook van deze stichting vind je de contactgegevens achterin dit boekje.

Astrid, 47 jaar, loopbaancoach, voormalig kankerpatiënte en sinds 12 jaar hypofysepatiënte:
“Nadat ik in 2000 genezen was verklaard van kanker, bleef ik me erg moe voelen. De artsen vertelden me dat ik te hard werkte en dus een burn-out zou hebben. Rust zou goed doen. Maar ik vond dat ik helemaal niet te hard werkte en mijn werk als loopbaancoach ervaar ik als hartstikke leuk! Een innerlijk stemmetje vertelde me dat ik wel degelijk wat mankeerde. Uiteindelijk werd een hypofyse-aandoening gediagnosticeerd. Inmiddels ben ik ruim 10 jaar verder. Niet alle jaren waren prettig: ik heb soms last van bijwerkingen van medicijnen en het kostte tijd een balans te vinden op dit lage energieniveau. Plannen en doseren werden kernwoorden. Mijn positieve instelling en een vrolijk karakter hielpen enorm! Mijn beroep van loopbaancoach kon ik blijven uitvoeren. Weliswaar niet meer voor 40 uur, maar voor 24 uur in de week. Ik heb me gericht op het begeleiden van mensen die (chronisch) ziek zijn en moeite hebben hun baan te behouden en/of op zoek zijn naar werk in loondienst of zelfstandig ondernemerschap. Ook ben ik ervaringsdeskundige coach voor zowel kanker- als hypofysepatiënten. Met de meeste mensen stippel ik een traject uit van 6 tot 9 maanden. Met name de eerste 3 tot 4 maanden zijn erg belangrijk. We hebben het dan onder andere over acceptatie, verwerking, zelfregie bij ziekte, plannen en doseren en waar liggen mijn grenzen? Vervolgens gaan we gezamenlijk onderzoeken welke kwaliteiten iemand heeft. Een ieder is namelijk geboren met een aantal talenten. Deze verdwijnen niet als je ziek bent, alleen zul je vaak de manier waarop en de intensiteit waarmee je je kwaliteiten inzet moeten aanpassen. In deze fase neem ik ook verschillende vragenlijsten af om te kijken waar iemand goed in is en welke taken/onderwerpen mijn cliënt leuk vindt om mee bezig te zijn. Na een aantal maanden zie ik vaak dat het zelfvertrouwen van de mensen enorm is toegenomen. Ook zie ik dat ze het weer leuk vinden om met hun toekomst bezig te zijn. Sollicitatiegesprekken bereiden we samen heel gedegen voor. Ik train mensen om hun ziekte in 2 à 3 zinnen samen te vatten en vervolgens de nadruk te leggen op de omschrijving van wensen, kansen en mogelijkheden. Mijn werk is prachtig om te doen. Het voordeel voor mij is dat ik dezelfde taal spreek en versta als (chronisch) zieken. Als ik alleen al de ‘bijna magische’ woorden ‘dat herken ik’ uitspreek, zie ik mensen ontspannen en zich zelfverzekerder voelen. Ik ben erg blij dat ik mijn inzichten en ervaring door kan geven. Zodoende heeft mijn ziekte ook enorm veel positiefs opgeleverd!”

Aanpassingen

Wanneer je in je huidige baan niet meer optimaal functioneert, kan je baan misschien worden aangepast aan je nieuwe situatie en wensen. Werkte je voorheen 40 uur? Dan kan dat nu misschien 20 uur worden, of wellicht kun je een deel van je werk thuis uitvoeren, zodat je flexibeler kunt omgaan met je werkuren en een pauze kunt nemen wanneer dat nodig is.

Ook kan het zijn dat het voor jou niet meer mogelijk is om je huidige baan uit te voeren, omdat die lichamelijk of geestelijk teveel van je vergt. Dan wordt het tijd om te gaan kijken naar andere mogelijkheden. Misschien is er binnen het bedrijf waar je nu werkt een andere functie geschikter. Daar kun je met de Arbo-arts of je werkgever over praten. Ook kan het

zijn dat je iets totaal anders wilt gaan doen. Omscholing is voor jou misschien een goede optie. Praat hierover en denk goed na, voor je stappen onderneemt. Zorg ervoor dat je goed overweg kunt met je aandoening en dat je weet waar je grenzen liggen, voordat je in een nieuwe opleiding of baan stapt. Het is ook belangrijk dat je weet waar je plezier aan beleeft en waar je goed in bent, zodat je die dingen mee kunt nemen in je zoektocht naar een nieuwe baan.

Tips om optimaal om te kunnen gaan met je werksituatie

- *Houd de regie in eigen handen*

Het is belangrijk zelf de touwtjes in handen te houden en je niet over te geven aan wat de arts en je baas van je willen. Op den duur zul je je daar het prettigst bij voelen.

- *Actief omgaan met de situatie*

Ga zelf op zoek naar mogelijkheden, bijvoorbeeld voor aanpassingen. Denk je dat het beter zal gaan als je 1 dag minder gaat werken? Of 's ochtends een uur later begint? Misschien kun je 1 dag in de week thuiswerken, zodat je minder tijd kwijt bent aan heen en weer reizen.

- *Maak plannen en laat zien dat je actief bezig bent met je toekomst*

Laat aan de arts en aan je werkgever zien dat je weer wilt werken. Dat doe je bijvoorbeeld door zelf oplossingen aan te dragen, maar ook door goed voor jezelf te zorgen en door goed geïnformeerd te zijn over jouw situatie en de mogelijkheden die je hebt.

- *Laat je helpen*

Denk aan instanties als MEE, die er voor jou zijn als je ze nodig hebt.

- *Stel je gezondheid nu op de eerste plaats en laat dit ook duidelijk merken aan je artsen*

Laat hobby's en/of vrijwilligerswerk nu even naar de achtergrond verdwijnen. Alles draait erom dat jij weer zo snel mogelijk aan de slag kunt.

- *Werk aan je conditie*

Een goede conditie is belangrijk. Daarmee zul je je zeker beter voelen, of je nu aan het werk bent of niet, en is de kans dat je kunt blijven werken het grootst.

- *Werk samen met de artsen*

Volg de adviezen die je krijgt op en neem een vriendelijke, zakelijke, niet-emotionele houding aan.

- *Houd actief contact met je werkgever*

Informeer bij je werkgever en je collega's regelmatig over ontwikkelingen en vertel over jouw situatie en waar je mee bezig bent

- *Pak belangrijke zaken, zoals minder gaan werken, niet op eigen houtje aan*

Wanneer je op eigen initiatief minder uren gaat werken (bijvoorbeeld van 40 uur naar 32 uur) en er volgt daarna alsnog een afkeuring, dan wordt de uitkering die je krijgt gebaseerd op je laatst verdiende loon. Dat zou heel sneu zijn!

Overleg met je werkgever, de bedrijfsarts en/of met MEE voor je zulke stappen neemt en laat je heel goed adviseren.

Vrijwilligerswerk

Sta voor jezelf eens stil bij de volgende vragen: werk ik omdat het moet, bijvoorbeeld omdat ik het geld hard nodig heb, of werk ik omdat iedereen nu eenmaal werkt? Voegt mijn werk iets wezenlijks toe aan mijn leven of werk ik vooral om mezelf te bewijzen? Is het haalbaar om de inspanning die het werk van mij vergt de komende jaren vol te houden, zonder mezelf consequent te overbelasten? En hoe zit het met de voldoening die het werk mij oplevert?

Vrijwilligerswerk is maatschappelijk net zo relevant en belangrijk als een betaalde baan, en geeft evenveel bevrediging. Wanneer er voor jou geen enorme financiële beletsels zijn, zou je ervoor kunnen kiezen om (misschien tijdelijk, totdat je je weer beter voelt) vrijwilligerswerk te gaan doen. Vaak heb je meer vrijheid om zelf je tijd in te delen en meer mogelijkheden om pas op de plaats te maken, wanneer het even niet zo goed met je gaat. Vrijwilligerswerk stelt minder eisen, waardoor het gevoel van werkdruk en 'moeten' verdwijnt. Je bent voortaan niet meer 'onmisbaar'. Misschien een heel aantrekkelijke gedachte!

7. Je sociale leven

Je hebt een chronische ziekte en daardoor ben je veranderd. Ook de manier waarop je je leven invult, ziet er waarschijnlijk anders uit. Misschien was je vroeger druk met je gezin, je werk, je vrienden. Nu je minder energie hebt, kies je ervoor je tijd anders in te delen: op tijd naar bed, aan je conditie werken, tijd vrijmaken voor ontspanning, niet meer van de ene naar de andere afspraak rennen. Deze dingen kosten allemaal tijd, dus je zult ook keuzes moeten maken: wat doe ik wel en wat valt af? Een eerste stap hierin is dat je jezelf leert accepteren zoals je nu bent, mét deze ziekte.

De veranderingen in jouw leven hebben ook consequenties voor je omgeving. Ook zij zullen moeten leren met jouw nieuwe omstandigheden om te gaan. Openheid en met elkaar in gesprek gaan zijn daarbij belangrijk.

Omgaan met onbegrip

Soms zul je geconfronteerd worden met onbegrip rondom jouw aandoening. De meeste mensen zullen nog nooit van die aandoening gehoord hebben, laat staan dat zij er enig idee van hebben hoe jij je soms voelt.

Dit onbegrip gaat meestal gepaard met opmerkingen als 'Maar je ziet er zo goed uit!' en 'Je lijkt helemaal niet ziek!'. Wanneer je bijvoorbeeld 's avonds een verjaardag afzegt, maar mensen hebben je 's middags nog boodschappen zien doen, wil dat wel eens wat ontevreden woorden opleveren. Je kon toch ook boodschappen doen, dus waarom dan niet naar die verjaardag? Zo simpel ligt het natuurlijk niet, maar leg dat maar eens uit. Diep in ons hart weten we allemaal dat je niet zomaar kunt oordelen over het doen en laten van je medemens, maar toch doen we het, bewust of onbewust.

Onbegrip in de zin van 'mensen die niet begrijpen waarom jij niet functioneert zoals ieder ander' is lastig. Jammer genoeg zijn er altijd mensen die snel met een (negatief) oordeel klaarstaan, ook al spreken ze het misschien niet uit. En soms begrijpen mensen je wel, maar is het gewoon jouw gevoel. Schrijf iemand niet zomaar bepaalde gedachten toe. Je bent soms geneigd iemands beeld van jou negatiever te in te schatten dan het is. Misschien is het geen onbegrip, maar heeft de ander een slechte dag of is hij moe en reageert hij daarom zo. Of misschien is het iemand die sowieso niet makkelijk communiceert en van nature een beetje stug overkomt.

Wanneer iemand bereid is te luisteren, leg dan uit. Daardoor raken mensen geïnformeerd en snappen ze je wellicht beter. Als mensen je ziekte beter begrijpen, zijn ze vaak veel begripvoller. Wanneer iemand interesse heeft, zou je hem een brochure over je aandoening kunnen geven. De Nederlandse Hypofyse Stichting heeft verschillende brochures beschikbaar voor patiënten en geïnteresseerden. Kijk op www.hypofyse.nl om ze te bestellen of te downloaden.

Bedenk altijd dat wat een ander van jou denkt er niet toe doet. Volg je hart en doe wat jij juist acht. Mensen die van je houden zullen je nooit veroordelen, omdat jij niet zo gezond en fit bent. Wees niet bang om hierover duidelijk en open te zijn. Het gaat bij ziekte om prioriteiten stellen. Aan jou de keus of je liever boodschappen doet of naar dat feestje gaat. Jij bent uiteindelijk degene die vrede met die beslissing moet hebben. En als er consequenties of negatieve reacties volgen, dan is dat pech voor die mensen.

Wat je ook kunt doen om vrienden en bekenden te informeren (en het scheelt je een hoop praat- en uitlegwerk) is een blog of website bijhouden en uitleg geven over wat je mankeert. Kijk wel uit dat niet iedereen zomaar toegang tot jouw blog kan krijgen – dingen die je op het internet zet kunnen een eigen leven gaan leiden en worden misschien gelezen door mensen van wie jij dat absoluut niet wilt.

Partner

Wanneer je een partner hebt, krijgt die automatisch ook te maken met jouw ziekte. Misschien denk je dat jij degene bent die het meeste last heeft van deze ziekte en dat je partner niets voelt. Maar als jij je rot voelt, heeft je partner daar ook verdriet van. Onmacht, wel willen helpen maar niet kunnen, niet weten wat te doen, af en toe geïrriteerd of boos zijn, heel veel partners van chronisch zieken herkennen deze gevoelens. Ze zijn soms onvermijdelijk, hoeveel iemand ook van je houdt.

Voor stellen die al langer samen zijn geldt dat jullie situatie enorm is veranderd. Jij moet steeds dingen afzeggen omdat je moe bent, of omdat je het te druk vindt. Kiest je partner er dan voor om bij jou thuis te blijven of gaat je partner alleen? Dit zijn soms moeilijke keuzes. Een partner kan zichzelf erop betrappen dat hij het je kwalijk neemt dat je ziek bent. Dat kan een heel vervelend gevoel zijn, dat niet zo bedoeld is. Maar het gevoel op zich is logisch en niet eens geheel ongerechtvaardigd.

Natuurlijk voelt je partner zich wel eens tekortgedaan. Er is van alles in jullie leven veranderd waar niemand van te voren op had gerekend. Net zoals jij heeft je partner niet gekozen voor die chronische ziekte, die zich soms als een derde partner tussen jullie in de dringt. Wanneer er dan ook tekenen van ergernis ontstaan, is het belangrijk om daarover te praten.

Een valkuil binnen relaties is dat de partner van een patiënt gemakkelijk in een verzorgersrol vervalt. Daarmee ontstaat een ongelijkwaardige relatie tussen de twee partners, een 'zorgrelatie'. Belangrijk is om ervoor te zorgen dat de relatie gelijkwaardig en liefdevol blijft. Blijf met je partner praten over je gevoelens en zorg dat je beide open en eerlijk kunt zijn. Probeer geen dingen te verzwijgen, want daarmee raak je alleen maar verder van huis. Neem je partner eens een keer mee naar je arts, zodat hij of zij op de hoogte is van wat er zich afspeelt tussen jou en je arts. Hoe meer een partner betrokken is bij het medische traject, hoe beter.

Probeer ook nog partners te zijn 'zonder ziekte'. Ga bijvoorbeeld een avondje samen naar het theater of de bioscoop en vergeet die hele ziekte. Praat alleen maar over gezellige dingen, over de film of de voorstelling die je net gezien hebt, en geniet van het moment met elkaar.

Kinderen

Heb je jonge kinderen, dan voelen die vaak feilloos aan dat er iets niet klopt. Probeer hun op een eenvoudige manier uit te leggen wat jouw ziekte inhoudt, zodat ze zich geen zorgen hoeven te maken wanneer je eens een mindere dag hebt. Leg uit wat je wel en niet kunt en wat dat voor jullie allemaal betekent in het dagelijks leven. Ook kun je de ouders van vriendjes en vriendinnetjes, de school en de (sport)verenigingen van je kinderen inlichten over jouw situatie, zodat ze eventueel hulp kunnen bieden of begrip tonen wanneer nodig.

Susan, 36 jaar, prolactinoom:

"In september 2000 is er bij mij een prolactinoom geconstateerd. Het duurde lang, voordat ik die diagnose kreeg. Al vanaf mijn eerste menstruatie had ik problemen met mijn cyclus. Tepelvloed op latere leeftijd deed bij mijn huisarts een belletje rinkelen en hij stuurde me door naar een endocrinoloog. In diezelfde periode wilde ik ook graag moeder worden; in mijn situatie een probleem. Na vele behandelingen van IUI tot IVF ben ik toch in mei 2008 op natuurlijke manier bevallen van een gezonde tweeling, een dochter en een zoon.

Tijdens mijn zwangerschap voelde ik me heerlijk. Ik had geen klachten, ik gebruikte qua medicatie alleen nog Thyrax (die opgehoogd werd, omdat mijn tweeling ervan 'mee aten').

Met twee kinderen merk ik dat ik veel extra energie nodig heb. Ik was al vaak moe en met de tweeling erbij vind ik het best moeilijk om rust te vinden. Vaak duik ik mijn bed in tussen de middag als de kinderen ook slapen. Ik kan dan even bijtanken.

Toen de kinderen net geboren waren, merkte ik dat ik veel meer energie had, waarschijnlijk ingegeven door moeder natuur.

Ik heb vijf maanden borstvoeding gegeven. Daarna moest ik stoppen, ik was lichamelijk vreselijk uitgeput. Later hoorde ik dat ik te lang ben doorgedaan: ik wilde een van mijn klachten bij het prolactinoom eens een keer in iets positiefs omzetten...!

Grappig genoeg heb ik gemerkt dat ik er tegenwoordig lichamelijk beter aan toe ben dan voor mijn zwangerschap. Het lijkt of mijn vermoeidheidsgrens is opgeschoven. Mijn man en ik leven veel meer in een ritme nu de kinderen er zijn. Dat komt mijn gezondheid ten goede. Ik eet op tijd, ik slaap op tijd. Elke dag heeft hetzelfde ritme en dezelfde rituelen. Ik voel me daardoor stukken beter.

Sinds enkele maanden werk ik weer 2 dagen in de week. Lichamelijk en geestelijk knap ik daar helemaal van op. Werken geeft rust, waardoor ik thuis beter functioneer. Het gaat prima met me. Ik kijk niet achteruit, alleen maar vooruit. Ik zie wat ik nog allemaal kan en niet wat ik niet meer kan!"

Vrienden en kennissen

Ook je omgeving moet wennen aan jouw ziekte. Misschien krijg je af en toe van die opmerkingen als: "Je bent toch beter?" of "Wat zie je er goed uit!". Als patiënt krijg je dan terecht het gevoel dat de omgeving je aandoening liever wil wegdrücken en bij voorkeur over een ander onderwerp praat.

Toch is het belangrijk dat je duidelijk en eerlijk bent naar zowel je familie als vrienden en bekenden. Probeer niet steeds te verbergen dat je je niet goed voelt. De mensen in je omgeving krijgen dan een verkeerd beeld van jouw gezondheidssituatie, waarmee je de basis legt voor nog meer onbegrip in de toekomst. Leg je erbij neer dat sommige mensen misschien zullen afhaken, omdat ze niet geconfronteerd willen worden met jouw ziekte. Een troost: de mensen die overblijven zijn je echte vrienden. Zij vinden het echt niet erg dat jij niet helemaal fit bent. Ze vinden het erg voor *jou*, niet voor henzelf! Zij houden van jou met alles erop en eraan.

Vrijgezel & chronisch ziek

Wanneer je alleenstaand bent, ben je meestal voor het grootste deel op jezelf aangewezen. De verwerking van de ziekte zul je in je eentje moeten doen. Dat heeft voor- en nadelen. Een voordeel is dat je minder rekening hoeft te houden met anderen, waardoor je rustig de tijd kunt nemen je aandoening een plaats te geven. Een nadeel is dat er niet direct iemand is die je kan helpen wanneer dat nodig is. Je bent aangewezen op familie en vrienden en soms is het niet eenvoudig de stap te nemen en hen om hulp te vragen. Het is heel moeilijk om een deel van je onafhankelijkheid en zelfstandigheid (tijdelijk) te moeten inleveren.

Wanneer je alleen bent en je zou wel graag een partner willen, kun je je soms heel eenzaam voelen. Er is niemand die thuis op je wacht na een zware dag of na een doktersbezoek. Je

kunt je zorgen over je ziekte niet delen met een partner. Er is niemand die er voor je is als je eens heel verdrietig wakker wordt en als je wilt uithuilen moet je eerst de telefoon pakken.

Wanneer je besluit te gaan daten, dan zul je bij iedere potentiële nieuwe relatie op een gegeven moment open kaart moeten spelen over je aandoening. De vraag is wanneer je dit doet. Mensen kunnen soms schrikken wanneer je ze plompverloren hierover begint. Als je begrip wilt kweken, kun je misschien beter iets langer wachten, zodat je eerst de kans hebt elkaar beter te leren kennen. Zo kun je ook beter inschatten of deze nieuwe relatie kans van slagen heeft en of het dus zinvol is om over je aandoening te beginnen. Intussen heeft de persoon met wie jij aan het daten bent jou als persoon leren kennen. Op dat moment is het een stuk makkelijker meer over jezelf te vertellen. Hou het wel simpel en laat nare details achterwege. Die kun je later altijd nog vertellen. Bedenk dat hoe zwaarder jij tilt aan je tekortkomingen, hoe meer je dat gevoel overbrengt op een ander. Als iemand echt om je geeft, zal hij je accepteren zoals je bent, met al je leuke en minder leuke kanten.

Onbekenden

In de omgang met mensen die je niet kent, ben je als patiënt met een 'onzichtbare' ziekte vrij om te kiezen of je wel of niet iets over je ziekte kwijt wilt. Het grootste voordeel van niets vertellen is dat je je kunt presenteren als de persoon die je was voor je ziekte. Je persoonlijkheid wordt niet 'gedevalueerd' door het feit dat je een ziekte hebt die jou soms de mindere maakt. Daarnaast kun je 'gezond' spelen en hoef je helemaal niet aan je aandoening te denken of erover te praten. Ook wel eens prettig! Nadeel is dat wanneer je je niet zo lekker voelt, mensen ook geen rekening zullen houden met jouw aandoening, omdat ze niet weten dat je die hebt.

Wanneer je besluit om wel te vertellen over je ziekte, dan is de kans groot dat men niet weet wat een hypofyse-aandoening is. Hypofyse-aandoeningen zijn relatief onbekend, zelfs voor artsen. Het kan handig zijn om een korte uitleg klaar te hebben voor mensen die geïnteresseerd zijn in wat jij hebt. Hou het simpel, duidelijk, neutraal en kort. Mensen zijn doorgaans niet geïnteresseerd in lange verhalen en ook niet in veel drama. Wanneer je ze beter leert kennen, horen ze misschien nog wel eens je hele verhaal. Voor een (nieuwe) werkgever of in de omgang met een bedrijfs- of Arbo-arts kan het handig zijn een folder van de Nederlandse Hypofyse Stichting bij de hand te hebben. Deze kun je dan te lezen aanbieden.

8. Jongeren met een hypofyseaandoening

Van kind tot volwassene

Als jongere met een hypofyseaandoening krijg je heel wat te verduren. Uiteraard zit je met het steeds terugkerende ritueel van medicatie en onderzoeken, waardoor je soms bijna het gevoel krijgt dat je hele leven in het teken van deze aandoening staat. Misschien ben je regelmatig ziek, of je voelt je moe en duf. En dat is nog niet alles. Alles wat bij anderen vanzelf gaat, wordt bij jou door artsen geregeld. Wanneer mag je gaan groeien? Wanneer mag jij in de puberteit? Niet op hetzelfde moment als je vriendjes en vriendinnetjes, waarbij de natuur gewoon zijn werk doet. Voor jou wordt alles bepaald door je arts. En dat op een leeftijd waarop je eigenlijk het liefst alles zelf wilt beslissen!

De gevolgen van een craniofaryngeoom worden door artsen ook wel omschreven als 'niet aangeboren hersenletsel', zeg maar een beschadiging aan de hersenen door een oorzaak van buitenaf, bijvoorbeeld operatieschade of de nawerking van bestraling. Het is duidelijk dat het functioneren van de hersenen daardoor behoorlijk wordt beïnvloed, zeg maar: bemoeilijkt. Het kan zijn dat je moeite hebt met leren, concentreren en dat soort dingen. Maar misschien heb je ook moeite met het omgaan met andere kinderen. Heel veel dingen die bij gezonde kinderen vanzelf gaan, moet jij leren. En dat is echt niet altijd makkelijk. In korte tijd kun je ook nog heel zwaar worden door een craniofaryngeoom. Dat is moeilijk om mee om te gaan, want je veranderde uiterlijk trekt nu misschien extra de aandacht. Je voelt je anders dan anderen.

Ook thuis kan het wel eens moeilijk zijn. Ouders, broertjes en zusjes, iedereen krijgt met jouw aandoening te maken, of jij dat nu wilt of niet. Natuurlijk leidt dat soms tot botsingen, of ruzie. Heel begrijpelijk, want je broers en zussen hebben het ook druk met hun eigen leven en zijn misschien met hele andere dingen bezig. Kortom, je komt van alles tegen, en overal moet je een oplossing voor vinden. Ook al heb je lieve, begrijpende ouders, het liefst wil je alles zelf doen, op je eigen manier. En dan komt er komt een moment dat je op eigen benen wilt gaan staan. Dat is een hele uitdaging.

Lieke (25) en Bram (30) hebben allebei te maken gehad met een craniofaryngeoom. Lieke was 4 jaar, toen er bij haar een craniofaryngeoom werd ontdekt, Bram is ook op 4-jarige leeftijd geopereerd en bestraald. Een craniofaryngeoom komt bij jongens en meisjes even vaak voor. Bram en Lieke vertellen in dit hoofdstuk over de aandoening die zij al sinds hun jeugd met zich meedragen.

Lieke: "In mijn basisschooltijd merkte ik eigenlijk niet veel van het feit dat ik 'anders' was dan andere kinderen. Het enige was dat ik tussen de middag mijn medicijnen in moest nemen. En als er iets met mij gebeurde, zoals vallen of ziek worden op school, moest de juffrouw ingrijpen door extra cortison te geven."

Bram: "Vooral fysiek had ik een probleem om mee te kunnen komen op school, vanwege mijn overgewicht. Ook moest ik na schooltijd vaak gaan rusten, maar ik beschouwde dat toen nog niet als 'anders'."

De tienerleeftijd

De jaren tussen je twaalfde en je achttiende zijn heel bepalend in je leven. Je gaat naar het middelbaar onderwijs en wordt langzaam volwassen. Je gaat op zoek naar je eigen weg in de wereld. Maar als je een aandoening hebt, zoals Bram en Lieke, dan kun je je soms zo anders voelen dan de anderen: je gebruikt elke dag medicijnen en je hebt verschillende klachten die je leven niet gemakkelijker maken. Je ziet dat vriendjes en vriendinnetjes meer dingen kunnen dan jij. Ze zitten boordevol energie, ze gaan sporten, ze gaan's avonds uit en ze staan misschien luchtiger in het leven dan jij. Jij, die al zo veel hebt meegemaakt, kan je soms heel onzeker voelen over wat er anders is aan jou.

Lieke: "Op mijn 18^{de} ging ik zelfstandig wonen. Dat zelfstandig worden ging moeizaam. Toen ik een jaar later gediagnosticeerd werd met een zware vorm van epilepsie, was ik terug bij af. Ik durfde niet meer alleen te slapen, omdat ik bang was voor de aanvallen. Weer van vooraf aan begonnen mijn ouders en ik aan het trainen van mijn zelfvertrouwen.

Na dik anderhalf jaar ging het weer bergafwaarts met mij. Ik begon heel duidelijk te merken dat ik niet meer mee kon komen met leeftijdsgenoten en mensen van mijn opleiding die twee jaar jonger waren. Ik was toen 21. Op mijn opleiding liep ik vast, ik werd depressief en overzag de zaken die ik moest doen niet meer."

Bram: "Doordat ik in mijn puberteit nogal verlegen was en een laag zelfbeeld had, ook omdat ik veel gepest werd, heb ik nooit een vriendinnetje gehad. Ik vond het heel lastig dat ik niet bij mijn vrienden terecht kon met de dingen die ik meemaakte rondom mijn ziekte. Zij wilden alleen maar lol maken. Ik merkte wel dat ik anders was dan veel jongens van mijn leeftijd. Ik was door alles wat ik had meegemaakt al veel volwassener en ook wat gevoeliger. Dat was heel vervelend. Door de epilepsie ben ik ook periodes extra moe geweest, waardoor er eigenlijk alleen maar tijd was voor school en rusten."

Lieke: "In de puberteit merkte ik voor het eerst echte verschillen tussen vriendinnen en mijzelf. Het ingaan van de puberteit ging niet vanzelf, hiervoor waren medicijnen nodig. Het omgaan met mensen van het andere geslacht was voor mij toen niet echt anders. Tot een jaar of 16 ging dit naar mijn idee op een normale manier. Ik vond jongens leuk en werd verliefd, kreeg verkering die vervolgens weer uit ging. Mijn aandoening heeft dit nooit in de weg gestaan. Op latere leeftijd begon dit wel parten te spelen.

In de hogere groepen van het basisonderwijs en in het middelbaar onderwijs ging ik merken dat ik 'anders' was. Ik moest gebruik gaan maken van hulpmiddelen, onder andere een lamp voor beter licht bij het werken, een loep voor het lezen van teksten en op de middelbare school kwam er een laptop bij. Dat lijkt misschien heel hip, maar als je de enige bent voelt dit erg ongemakkelijk, zeker voor een brugklasser. Ook merkte ik dat mijn energieniveau lager lag dan dat van anderen. Daarnaast bleef ik ook vaker een dagje thuis om mijn accu weer op te laden.

Wat mij toen heeft geholpen is dat ik altijd goed kon praten met mijn ouders, bijvoorbeeld over het feit dat ik er niet helemaal bij hoorde. Het belangrijkste dat ik in die tijd geleerd heb, is om altijd te blijven volhouden dat ik ik ben. Dat ik mezelf niet moet vergelijken met anderen, maar dat ik gewoon kan zijn wie ik ben."

"Doordat mijn ouders op deze manier met mij om zijn gegaan ben ik geworden wie ik ben. Lieke met een aandoening en niet een aandoening die Lieke heet." - Lieke

Problemen

Een craniofaryngeoom heeft niet alleen invloed op je lichaam, maar ook op je geest. Logisch, als je bedenkt dat je geest, zeg maar je gedachten en je gedrag, sterk wordt beïnvloed door de hypofyse en de hypothalamus. Dat is precies het gebied waar een craniofaryngeoom ontstaat. Het is dan ook zeker niet raar om eens aan te kloppen bij een psycholoog of psychiater, wanneer je merkt dat je psychische problemen ervaart. Psychisch klinkt nogal zwaar, maar je kunt er van alles onder verstaan: angst, gepest worden, je onzeker voelen, piekeren of verlegenheid. Je ouders kunnen misschien met je meedenken bij de inschakeling van een deskundige.

Bram: "Ik stond 's nachts als kind op en pakte dan een koekje, snoepje, chocolaatje of pinda's. Niet teveel, zodat het niet op zou vallen. In de puberteit werd dit nog erger. Ik werkte toen hele tassen met chips, koek en snoep naar binnen. Mijn vader en moeder merkten wel iets, ze vonden de lege verpakkingen en zagen dat de chips of pinda's op waren. Mijn vader zei toen wel eens: "Zal ik met je naar de psychiater gaan?" Ik vond dat toen heel kwetsend, maar achteraf denk ik wel eens: had hij het maar gedaan."

"Mijn tip aan ouders zou zijn: laat je kind zijn eigen weg zoeken, bescherm hem of haar niet teveel. Uiteindelijk komt het toch wel goed." - Bram

Tieners van toen, volwassenen van nu

Bram en Lieke zijn inmiddels beiden volwassen en kunnen goed functioneren in de maatschappij.

Lieke: "Ik blijf iemand die altijd last zal hebben van de gevolgen die het craniofaryngeoom met zich mee bracht. Een leven lang medicatie, epilepsie, een beperkte belastbaarheid en NAH (niet aangeboren hersenletsel). Maar toch blijf ik mijzelf. Ik ken mijn grenzen en ik weet hoe ik daarmee moet omgaan. Dit betekent niet dat ik er nooit overheen ga. Maar ik weet ook: als dat gebeurt, moet ik het bezuren. Ik ben langer moe en kan minder hebben. Ook kan ik lang niet altijd met vrienden en vriendinnen mee de stad in, omdat er op veel plekken discolichten zijn en daar kan ik niet tegen. Maar ik heb gemerkt dat wanneer ik dit aangeef, er vaak goed geluisterd wordt en dat het begrepen wordt. Wanneer je je mond dichthoudt kan niemand rekening met je houden. Daar heb je jezelf mee. Maar als ik gewoon vertel wat ik heb, kan ik ook uitleggen wat ik allemaal *wel* kan. Zo kan ik op mijn manier toch meedoen. En functioneren in de maatschappij."

"Nu focus ik me op de dingen die ik wel kan en niet meer op wat ik niet kan." - Bram

Bram: "Samen met mijn moeder ontdekte ik een speciale zelfstandige woonvorm voor mensen met NAH. Daar kon ik vrij snel terecht. Ik heb een eigen appartement, maar er is wel altijd hulp, als ik die nodig heb. Zeker in het begin was dit heel prettig; ik kon rustig kijken hoe ik mijn energie het beste kon verdelen over huishouden, vrije tijd en werken. Ik heb toen ook een programma gevolgd in de St. Maartenskliniek in Nijmegen om mijn energie goed te verdelen, door goed te plannen en voldoende rust te nemen. We werkten daar ook aan acceptatie van het leven met een chronische aandoening. Nu focus ik me op de dingen die ik wel kan en niet meer op wat ik niet kan. Ik ben nu bezig om een eigen computeronderhoudsbedrijfje op te zetten voor 8 uur per week, om wat bij te verdienen.

Daarnaast wil ik graag vrijwilligerswerk doen om mensen in vergelijkbare situaties te helpen met de ervaringen die ik heb opgedaan.

Mijn kracht is denk ik altijd geweest dat ik naar oplossingen bleef zoeken. En de band met mijn moeder en zusje, die is heel belangrijk voor mij. Er waren heel moeilijke periodes. Daarvan heb ik uiteindelijk ook veel geleerd: ik weet nu wat ik wel en wat ik niet kan. Ik denk ook niet dat iemand mij had kunnen tegenhouden om dingen op mijn eigen manier te doen. Dat werkt ook het beste. Je moet het uiteindelijk toch zelf ervaren.”

Lieke: “Ik heb altijd gemerkt dat ik de ervaringen die ik heb opgedaan in mijn leven met anderen wilde delen. Hier ben ik iets mee gaan doen bij de Hypofyse Stichting. Samen met vier anderen vorm ik de werkgroep Craniofaryngeoom. In deze werkgroep zitten naast mijzelf nog twee mensen met een hypofyseaandoening en twee ouders van kinderen. De werkgroep heeft onder andere als taak lotgenotencontact. Hiervoor zet ik mij in. Ik ben aanwezig bij huiskamerbijeenkomsten en mensen kunnen mij bellen of mailen, als zij een lotgenoot willen spreken. Uit dit vrijwilligerswerk haal ik veel voldoening. Ik kan mensen verder helpen, dat vind ik heel belangrijk, en ik leer daarnaast nog meer over mijn aandoening.”

Tips voor de ouders

Begeleiding en steun van de omgeving is voor jongeren met een craniofaryngeoom broodnodig. De rol van de ouders is heel belangrijk: liefde, begrip, relativeren wanneer dat nodig is, samen met je kind kijken of hij extra hulp of begeleiding nodig heeft op een bepaald gebied. Het is belangrijk dat ouders kinderen die ziek zijn niet anders behandelen dan wanneer het kind gezond zou zijn.

De jongere vraagt om een stuk begeleiding, maar als ouder moet je ook weten wanneer je je kind moet loslaten. Dat kan moeilijk zijn, als je je kind al heel lang terzijde staat en altijd helpt. Op een gegeven moment is het ook nodig dat een kind zelfstandig dingen gaat doen, zelf fouten maakt en daarvan leert, en zelf de weg naar de volwassenheid ontdekt. De jeugd is een periode van vallen en opstaan. Onvoorwaardelijke steun en begrip voor de gevoeligheid van de jonge personen met deze aandoening zijn daarbij heel belangrijk.

“Mijn ouders hebben mij altijd behandeld zoals ik ben. Hiermee bedoel ik dat ze het hebben van een hypofyseaandoening er bij mij niet dik bovenop legde en mij niet anders behandelden dan mijn broer.” – Lieke