

**CHRONISCH
UITGEPUT
CHRONISCH
OPGEWEKT**



Renée Faas

Copyright © juni 2022, Uitgeverij Hajefa, Zoetermeer, www.hajefa.nl

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeleevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Redactie en omslagontwerp: René Argonijf

Omslagafbeelding ter beschikking gesteld door MyCards rouwkaarten:
www.mycardsrouwkaarten.nl

ISBN: 978-94-6331-037-6

NUR: 895

CHRONISCH
UITGEPUT
CHRONISCH
OPGEWEKT

Renée Faas

Hajefa
uitgeverij

*Voor iedereen die leeft met
de voort-du-ren-de uitputting van ME
of chronische vermoeidheid in een andere vorm*

Inhoud

Voorwoord	7
Inleiding.....	13
1. Het lelijke eendje	19
2. Stress en stresshantering	41
3. De studie van geluk.....	67
4. Aandacht in het nu.....	89
5. Acceptatie en toewijding.....	117
6. Compassie	149
7. Jij en de ander.....	175
8. Het overstijgende.....	197
Dankwoord.....	219
Bibliografie	221
Over de auteur	223

*Het gaat niet om fysieke genezing,
maar om geestelijke genezing,
over heel worden*

- Elizabeth Kübler-Ross

*May you be healthy
May you be happy
May you be free from suffering*
- boeddhistisch gebed

Yes you can!
- Barack Obama

*Adem is bewustzijn
Het gras wordt groener*
- Thich Nhat Hanh

Voorwoord

Een dag in 1986 was de laatste dag van de gewone wereld. Die dag was alles nog normaal: ik was actief, gezond, net afgestudeerd als psycholoog en prettig aan het werk. De volgende dag had ik griep. Die hield wat langer aan dan verwacht. Heel wat langer, zo bleek. En na een paar weken was de wereld veranderd. Ik bleef maar ziek en uitgeput. Alles stond op zijn kop. Wat gebeurde er met me? Artsen hadden geen antwoord. Het was geen griep of een andere bekende ziekte. Ze zeiden daarom dat ik gezond was.

Mijn lijf zei iets anders. Een grote moeheid had zich als een zware, grauwe deken over mijn leven uitgespreid. Nadenken lukte niet echt. Of echt niet. Uitrusten hielp niet. Medicijnen waren er niet. Met veel moeite deed ik boodschappen. Mijn flat werd viezer. Vrienden zien ging niet meer. Dat was erg.

Alle ziekte is erg. Deze ziekte, of wat ik ook had, werd des te erger doordat het bestaan ervan van alle kanten werd ontkend: 'U bent gezond, mevrouw', kreeg ik te horen. 'We zijn allemaal wel eens moe'.

Het advies van de meesters der geneeskunde was: 'Flink zijn en doorzetten!' Maar dat ging echt niet. En dat artsen dit tegen me zeiden, alsof ik me zat aan te stellen, was kwetsend en ontmoedigend. Sommige vrienden zeiden het ook... en verdwenen vervolgens uit mijn leven.

De hele dag door te moe zijn om te doen wat je eigenlijk wil doen met je leven, is vreselijk. Dat naaste vrienden en familie dat weigeren te erkennen, maakt de last des te zwaarder.

De vreemdste dingen werden me aangeraden, zoals regelmatig hardlopen om zo minder depressief te worden. En dat terwijl ik met moeite naar de bushalte strompelde. Ik moest in mijn eentje op ontdekkingsreis in de medische wetenschap, als psycholoog en vooral als mens. Ik was wanhopig over wat er met mij gebeurde en zocht wanhopig naar een terugkeer naar gezondheid. Die weg heb ik niet gevonden – zoals velen met mij. Daarom ging ik op zoek naar meer kwaliteit van leven.

‘De rest van mijn leven als flensje op de bank,’ dacht ik. ‘Nee toch, zeker? Er zal toch nog wat leuks en positiefs mogelijk zijn. Of op zijn minst iets van regelmaat?’

Ziekte kende ik al, net als pijn en verdriet. Alleen maar gelukkig zijn bestaat niet. Gelukkig zijn is één kant van het leven en aan de andere kant is er pijn, verdriet en ziekte. Die staan niet los van elkaar: ze zijn deel van hetzelfde leven. Dat gegeven zou ik ook leren hanteren, alleen wist ik nog niet hoe.

Stap voor stap ontdekte ik wat deze nieuwe realiteit voor me betekende. Zo ontdekte ik dat mijn waarden en kwaliteit van leven een stiller en spiritueler karakter kregen.

Werd ik helemaal gezond? Nee, maar ik ging wel slimmer met mijn uitputting om – en dat heeft me mijn leven teruggegeven. Ik bereikte een punt dat ik de uitputting zo kon sturen, dat ik weer kon denken. Daarna bereikte ik het punt waarop ik weer *als psycholoog* kon kijken naar wat er gebeurde. Vanaf dat punt kon ik andere mensen inzichten aanreiken en ze dingen leren; lotgenoten die ook die vreemde nieuwe vermoeidheidsziekte bleken te hebben. Want mijn aandoening had inmiddels wel een naam gekregen: Myalgische Encefalomyelitis. Dat is een heel lang en ingewikkeld woord, daarom wordt de aandoening meestal benoemd met niet meer dan twee letters: ME.*

Een aantal van mijn lotgenoten vroeg me om hulp. Dat was voor mij aanleiding om een cursus te ontwikkelen: ‘Leren

* De aanduiding ME/cvs is ook vrij gangbaar. cvs staat daarin voor chronische vermoeidheids-syndroom.

omgaan met ME'. Mijn cursus hielp deze mensen, en tegelijk ook mezelf, want het geven van de cursus gaf ook mij nieuwe inzichten. Mijn cursisten gaven aan de cursus een waardevolle en leuke ervaring te vinden. Hun kennis en geluksscores groeiden dan ook tijdens de cursus – en gelukkig ook daarna. Het materiaal dat ik voor deze cursus heb ontwikkeld, is uitgegroeid tot het boek dat je nu in handen hebt. Dit boek is als een geestelijke EHBO-koffer, vol tips, oefeningen en praktische inzichten. De onderdelen van deze EHBO-kit zijn niet duur of moeilijk, maar ze werken wel. Welke het beste voor jou werken, zul je zelf moeten uitvinden.

Hier vind je dus niet de toverformule waarmee je, als ME-patiënt, binnen een maand weer fluitend je oude leven oppakt. Zo ver zijn we helaas nog niet. Als over een x aantal jaren wel een geneesmiddel voor ME wordt gevonden, gaat ook bij mij de vlag uit, maar voorlopig zal het nog een grote kunst zijn om goed met deze ziekte om te gaan. Dat is waar dit boek voor is bedoeld – voor zowel patiënten als mensen in hun omgeving. Wat mij betreft is alles wat iemand met een ernstige ziekte als ME zelf kan doen voor een leven met meer kwaliteit, meegenomen.

Je mag voor ME trouwens ook andere vormen van fysieke en mentale uitputting lezen: burnout, chronische vermoeidheid, reuma, enzovoort. Dit boek is ook bedoeld voor mensen die als kind emotioneel niet hebben gekregen wat ze werkelijk nodig hadden. Want ook mensen met zo'n achtergrond kampen vaak met vormen van uitputting waar ze weinig vat op krijgen.*

Dit boek helpt je eigen waarde te vinden en daarmee kwaliteit van leven. Dat gebeurt met de hulp van een grote schep wetenschap, een goede instelling en een scheut spiritualiteit. De eerste en belangrijkste stap is echter besluiten deze reis te maken.

* Meer informatie hierover op de sites van de patiëntenverenigingen: www.me-cvsvereniging.nl en www.mecvs.nl.

Ondanks uitputting is het mogelijk een vervuld leven te leiden; een bestaan met waarde en kwaliteit van leven. Jij mag er zijn. Je verdient geluk en je bent in staat om je eigen geluk te maken, hoe moeilijk je omstandigheden ook zijn. Het is mogelijk om gelukkig te zijn, ondanks het feit dat artsen je nog niet beter hebben kunnen maken. Ondanks de monumentale beperkingen van de uitputting van ME is het mogelijk om een vervullend en bevredigend leven te leiden. Misschien is vervulling juist dan mogelijk, omdat je met je rug tegen de muur staat.

Daarmee wil ik niet beweren dat het makkelijk is om die vervulling te vinden, maar wel dat het mogelijk is om die te vinden. Ik ben daar een levend bewijsstuk van. Ondanks ruim dertig jaar ziekte en het feit dat ik de pensioengerechtigde leeftijd ben gepasseerd, doe ik nog nuttige dingen, waarvan ik het gevoel heb dat mensen ze nodig hebben. Ik doe zelfs ook leuke dingen. Ik ben geen slachtoffer meer, maar heb vaak de regie over mijn leven. Het is voor mij niet altijd makkelijk, maar ik kan wel zeggen dat ik de reis de moeite waard vind. Voor mij bestaat het leven nu niet meer uit alleen maar ondergaan en niets kunnen, maar ook uit lachen, liefhebben, werken en groeien. Zo gaat mijn leven weer over wat werkelijk belangrijk is voor mij.

Alsof de wereld nog niet genoeg op zijn kop stond, werd het recent nog wat ingewikkelder om mens te zijn, met de uitbraak van het coronavirus; dit vreemde, dreigende virus dat over de wereld raast en overal slachtoffers eist.

Recente studies laten zien dat veel mensen die de COVID-infectie overleven een op ME lijkend ziektebeeld ontwikkelen. Het valt te hopen dat deze mensen de hulp zullen krijgen die ze nodig hebben, maar in een wereld waarin de focus ligt op het terugdringen van een dodelijk virus, lijkt dat niet erg waarschijnlijk. Dat maakt de noodzaak van effectief zelf-management des te dringender, voor nog meer mensen. Ik hoop van harte dat dit boek daar een bijdrage aan kan leveren.

Wat mijn eigen situatie betreft: een leven dat al niet makkelijk rond te breien was, is nog een stukje ingewikkelder geworden. Ik ben nu nog meer afhankelijk van hulp van anderen dan eerst. Hoe deal ik daarmee? Ik ben uitgekomen op een soort actieve berusting. Er is boodschappenhulp. En er is post, telefoon, email en skype om contact te houden met mijn omgeving. Verder is het zoals het is. Wat er gebeurt in mijn omgeving, ken ik van ME: stresshantering, rouwverwerking en acceptatie. Wat het me geeft is een dieper besef dat ieder obstakel dat op mijn pad komt, toch altijd weer te nemen blijkt. En dat is van grote waarde.

Door mijn ruime ervaring met de stress die meekomt met ME – uit de eerste en tweede hand – kan ik deze stress nu hantieren en accepteren. En meestal kan ik zelfs de ziekte accepteren. Voor mij speelt spiritualiteit daar een belangrijke rol bij. Dankzij spiritualiteit ervaar ik innerlijke rijkdom en geluk, ondanks een gammel lichaam. Meer en meer word ik als een lotusbloem, met de wortels in de modder, gegroeid vanuit de modder, maar de bloem gericht naar de zon, mijn goddelijk thuis.

Daarvoor is het voor mij belangrijk geweest mezelf te leren koesteren; leren mezelf met warmte te omringen, mezelf met warmte dingen te geven. Ik kon dat vroeger helemaal niet en zie dat anderen dat vaak ook niet kunnen. En juist die warmte, waarde en kwaliteit is zo belangrijk. Die wens ik iedereen dan ook van harte toe. En al mijn ME-delijders wens ik toe dat ze zelf gaan ervaren dat het leven met een invaliderende ziekte meer kan bieden dan ze ooit hadden gedacht.

drs. Renée Faas

gezondheidszorgpsycholoog (niet meer praktiserend)
en ervaringsdeskundige (praktiserend)

*Het is beter om een klein lichtje te ontsteken
dan om over een grote duisternis te klagen*
- Confucius

*I'd rather attempt something great and fail
than attempt nothing at all and succeed*
- The Hour of Power

We have nothing to fear but fear itself
- Franklin Roosevelt

*Elke dag een halfuur meditatie is onontbeerlijk
behalve als je het druk hebt
Dan is een heel uur nodig*
- Sint François de Sales

Inleiding

Dit boek is bedoeld om mensen die kampen met uitputting of die specifiek de uitputtingsziekte ME/CVS hebben, meer kennis en steun te geven bij het hanteren van hun ziekte. In Nederland lijden rond de vijftigduizend mensen aan ME. ME is een invaliderende uitputting, die blijft duren en onbegrepen en onbehandelbaar is – hoewel sommige behandelaars hierover iets anders beweren. Anno 2022 is er nog steeds geen fysieke oplossing voor iedereen: er is geen pil, geen dieet, geen therapie. Niets. Er is symptoombestrijding, maar verder staan de artsen met lege handen. De blijvende uitputting is gebleven.

Kort na mijn afstuderen als psycholoog kreeg ik ME. Helaas ben ik dus ervaringsdeskundige: een gezondheidszorgpsycholoog met een voor ME relevante postdoctorale opleiding. Omdat ik psycholoog ben, heb ik gekozen om het hanteren van deze ernstige aandoening tot de kern van mijn professionele interesse te maken. Dat was bijna een noodgedwongen keuze. Ik moest zelf bijna alleen uit mijn put van uitputting kruipen en ik wilde graag die weg voor anderen eenvoudiger maken.

Mijn bedoeling met dit boek is om met je te delen wat mij geholpen heeft, niet om je iets op te leggen of te beweren dat dit de enige manier is om met ME om te gaan. Je hoeft wat ik in dit boek beweer ook niet aan te nemen omdat het gebaseerd is op wetenschappelijk onderzoek. Dat kan een goede reden zijn om iets aan te nemen, maar het kan je net zo goed totaal

niet motiveren. Ik hoop dat extra stukje motivatie dan te geven door de wetenschap aan te vullen met mijn persoonlijke ervaringen en praktisch toepasbare oefeningen. Ik hoop dat die je zullen inspireren en vooruithelpen, maar ook dat is niet verplicht.

Dit boek is een fusie van psychologische kennis, vaardigheden en persoonlijke ervaring met ME. En die fusie vindt plaats op een voedende bodem van spiritualiteit. Dit boek gaat over het leren omgaan met uitputting, door te werken aan stresshantering en acceptatie. Zo werk je aan de kwaliteit van leven en waarde. Stresshantering en acceptatie vormen de kern van de aanpak. Om die kern heen bevinden zich tal van inzichten en methodieken waar je je voordeel mee kunt doen. Dit boek is een soort kraam op een lappenmarkt: er liggen allerlei mooie lapjes, maar het is niet de bedoeling dat je die allemaal mee naar huis neemt. Het gaat erom dat je meeneemt wat je echt aanspreekt.

Het doel is meer welzijn. Je eigen herstel staat nu voorop. Echt! Als je beter wilt functioneren, zul je daarvoor de noodzakelijke stappen moeten zetten. *Jouw* keuzes zijn nu belangrijk; niet wat je omgeving zegt, hoe goed bedoeld ook. *Jouw* weg is nu belangrijk. Totale toewijding aan jezelf is wat wordt gevraagd om te komen tot een beter leven, met meer geluk en meer energie. Misschien is dit nieuw voor je: is het voor het eerst in je leven dat jij het belangrijkste bent. Misschien moet je er dan aan wennen, maar hopelijk weet je wel dat jij de aandacht voor jezelf en het voeden van jezelf waard bent. Kiezen voor jezelf is kiezen voor je herstel en kiezen voor je herstel is een eerste vereiste om vooruit te gaan.

Verder is realisme belangrijk. Het is nodig om onder ogen te zien dat je ziekte *nu* door artsen niet te genezen is. Dat is natuurlijk moeilijk, als je niets liever zou willen dan helemaal genezen. Maar pas wanneer je je huidige situatie accepteert, kun je leren omgaan met de beperkingen die de uitputting je oplegt. Je situatie accepteren is in feite de voorbereiding op

verbetering van je situatie, want na deze voorbereiding kun je een laag dieper gaan. Je kunt toch – uitgeput en wel – een leven krijgen met kwaliteit en waarde; een vervuld leven. En die vervulling zal bij vlagen tot geluk leiden. Dat lijkt misschien onmogelijk, maar het kan echt. Ik kan het weten, net als een groot deel van mijn cliënten.

Goed, het gaat niet vanzelf, maar het lukt toch om iets van ons leven te maken. Elke gram verbetering is beter dan niets, toch? Van alle dingen die je zou moeten leren om met ME om te gaan, staat acceptatie op de eerste plaats. Accepteren is helaas niet altijd even makkelijk. Bij ingrijpende ziekte kan accepteren zelfs bijzonder moeilijk zijn. Een onbekende en nog steeds niet breed erkende ziekte als ME maakt acceptatie alleen maar moeilijker. Daarom kan het makkelijker zijn om te beginnen met minder belangrijke dingen; om bijvoorbeeld eerst wat aan je gedrag en je gewoonten te veranderen, zodat je direct meer kwaliteit van leven gaat ervaren. Op die manier wordt acceptatie van de ziekte vaak beter aanvaardbaar.

Over uitputting valt veel te zeggen. De wetenschap heeft manieren aangedragen om met de problemen van dit leven te kunnen omgaan – ook wat betreft uitputting. Er zijn meerdere wegen die naar Rome leiden. Door de jaren heen heb ik heel wat gelezen, bestudeerd en uitgeprobeerd, hoewel ik geen enkel moment het idee heb gehad dat ik helemaal op de hoogte was van alle ontwikkelingen en initiatieven. Er is zoveel geschreven en gezegd over uitputting. Er zijn zoveel oplossingen aangedragen, vanuit zoveel invalshoeken. In mijn persoonlijke onderzoek naar wat werkt en niet werkt, hebben uiteindelijk een aantal methodieken de toets der kritiek doorstaan. Daarvan zal ik uiteraard verslag doen. Dat gaat dan over kennis, maar ook over vaardigheden: er zijn een massa handige en uitdagende oefeningen en die deel ik graag met je. Welke daarvan je aanspreken, hangt af van je persoonlijke smaak. Dus gebruik vooral je vermogen om te kiezen. Dit boek zal iedereen iets anders geven. Dat kan en mag en is goed. Iedereen kan de aanwijzingen die ik aanreik, ook het beste in zijn of

haar eigen tempo aanpakken. Het kiezen en het bepalen van je eigen tempo, zal je meteen al helpen om weer wat controle over je leven te krijgen, ondanks de ziekte en de uitputting. Dus dat is het tweede dat je zou moeten leren om met ME om te gaan: kiezen wat het beste past bij jou.

Het derde is positiviteit en optimisme. Daarvoor zal ik een beroep doen op de positieve psychologie, de wetenschappelijke benadering van het bereiken van een leven met meer welzijn en geluk. Positieve psychologie is een tak van de psychologie die positieve ervaringen bestudeert en inzet; ervaringen als geloof, hoop en liefde. Er zijn veel onderzoekers actief in dit werkveld.* Veel van hun publicaties zijn wetenschappelijk van aard en niet erg toegankelijk voor een breed publiek: geen prettig leesvoer, zeker niet als je al uitgeput bent. Gelukkig zijn er ook uitzonderingen, zoals 'De maakbaarheid van het geluk' van professor Sonja Lyubomirsky. Dat boek raad ik iedereen van harte aan.

Ik realiseer me dat het nastreven van geluk – en überhaupt de haalbaarheid daarvan – door mensen met ME ervaren kan worden als een ontkenning van het lijden dat meekomt met deze ziekte. Dat idee van ontkenning werkt op sommige mensen als de spreekwoordelijke rode lap op een stier. Daarom gebruik ik in plaats van het woord 'geluk' zoveel mogelijk de termen 'waarde' en 'kwaliteit van leven'. Dit maakt het makkelijker om te accepteren dat de mogelijkheid van vooruitgang reëel is, zonder dat daarmee de ernst van de situatie wordt gebagatelliseerd. Want waarde is echt haalbaar, net als kwaliteit! Geluk kan daarna komen. In veel gevallen zal geluk dan zelfs moeilijk te ontwijken zijn.

De geestelijke basis van het leven bleek voor mij belangrijker te zijn dan ik aanvankelijk dacht. Mijn bedoeling was om strikt wetenschappelijk onderzoek te doen en een wetenschappelijk

* Bekende namen zijn Seligman, Csikszentmihalyi, Sheldon.

verantwoord boek over ME te schrijven. Tijdens het werken aan mijn onderzoek en aan dit boek, merkte ik echter dat ik de pure feitelijke, wetenschappelijke benadering van ME steeds minder los kon zien van de gevoelsmatige en spirituele kanten ervan. Ik besef dat dat een persoonlijke opvatting is. Voor mij is dit zo. Voor jou hoeft dat niet te gelden – of niet te gelden op dezelfde manier. Ik zou daarom zeggen: neem ook hier alleen van mee wat jou aanspreekt en wat bij je past.

Je kunt, langzaam of snel, leren hoe je kunt omgaan met een uitputtend bestaan. Je kunt leren hoe je van je leven weer een leven kunt maken waar je je goed over voelt; een leven dat vervult en bevredigt. Dat zal niet hetzelfde leven zijn als het leven dat je had toen je ziek werd. Toen leefde je met een lijf dat vanzelfsprekend alles deed wat je wilde. Er waren weinig grenzen. Nu blijken er opeens overal grenzen te zijn.

De spelregels zijn drastisch veranderd. Dat is nu eenmaal hoe het is. Hopelijk zul je op een gegeven moment merken dat er meer is en dat je niet alleen maar ziek bent. Sommige dingen zullen wel mogelijk zijn, ook al is het maar kort. Het leven gaat door, al is het waarschijnlijk met minder activiteit dan in het verleden. Maar dat neemt niet weg dat het toch een goed leven kan zijn.

Op reis dan! Graag vertrek ik met je van station Uitzichtloze Uitputting, op weg naar een leven dat waarde en kwaliteit heeft. Misschien komen we uiteindelijk wel uit aan de andere kant van de wereld, op station Levensvervulling. Dat zou zo maar kunnen, ook als je nooit meer Olympisch kampioen hardlopen zult worden, een triathlon zult voltooien of CEO zult worden van de firma Wereldwijd Groot en Belangrijk. En als het je alleen al onmogelijk lijkt om weg te komen van dit station, waar je nu al een tijdje stilstaat, bedenk dan maar: iedere meter vooruit is er één.

*Je taak is niet het zoeken van liefde
maar het vinden van alle blokkades in jezelf
die je tussen jou en liefde hebt opgebouwd*

- Rumi

*Ga vastberaden in de richting van je dromen
Leef het leven dat je voor ogen hebt*

- Henry David Thoreau

*Things always seem impossible
until they are done*

- onbekend

*Elke grashalm heeft een engel
die zich over hem buigt en fluistert:*

'Groei, groei'

- De Talmoed

1

Het lelijke eendje

Het is lente en moeder eend is bezig met het uitbroeden van haar eieren. Alle jonkies zijn prachtige gele, donzige balletjes, maar één is anders: groter, grijzer en lelijker in de ogen van de moeder eend. Hij kan wel goed zwemmen, maar dat is alles. Deze vreemde eend in de bijt krijgt van iedereen op zijn kop; van zijn tantes en van de andere dieren op de boerderij. Hij krijgt zelfs van zijn broertjes en zusjes de volle laag. Die zijn wel mooi. Hij niet.

Na vele pesterijen te hebben doorstaan, neemt het lelijke eendje de benen. Hij kan er niet meer tegen. Helemaal alleen gaat hij op pad. Maar ook de grote buitenwereld blijkt onveilig te zijn. Hij wordt weer gepest. Omdat hij niet is of doet wat anderen verwachten. Hij is geen gewoon jong eendje. Dat doet veel pijn. Hij is alleen en koud en heeft honger. En hij wil niet meer. Gelukkig zorgt een vriendelijke boer dat hij niet bevriest en dat hij eten heeft. Het eendje is daarover verbaasd, want hij weet dat hij een heel lelijk jong eendje is; praktisch waardeloos.

Dan komt de lente. Het wordt warmer. Bij het zwemmen komt hij prachtige watervogels tegen. Ze zijn van een bijzondere schoonheid. En ze zijn aardig tegen hem. De grootste, die vooropzwemt, buigt zelfs groetend zijn kop. Het lelijke jonge eendje weet gewoon niet wat hem overkomt.

‘Ik begrijp u niet,’ zegt hij. ‘Ik ben maar een lelijk eendje en u bent zo groot en mooi en sterk. Waarom bent u aardig tegen mij? Dat doet niemand.’ De grootste vogel antwoordt: ‘Ik ben blij je te zien, want je bent een van ons. Je bent een mooie jonge zwaan. Je bent familie en dus groet ik je. Ga je met ons mee?’

Oefening

Bestaansrecht

Dit is een oefening voor momenten waarop je met iets zit. Ga comfortabel zitten, met je rug recht. Liggen mag ook. Sluit je ogen. Richt je aandacht op je adem. Richt je hele aandacht op je inademing. Word zoveel mogelijk je inademing. Er kunnen nu gedachten en gevoelens bovenkomen.

Adem uit, ook met volle aandacht, maar zonder druk. Laat je ademhaling zich vanzelf voltrekken. Probeer niet om je adem sneller of langzamer te laten gaan dan vanzelf gaat.

Mindfulness is het vinden, voor jezelf, van een werkbaar evenwicht tussen rustig blijven en je laten meevoeren door wat er tijdens de oefening gebeurt.

Kijk of er iets in je opkomt en blijf kijken. Niet negeren, niet reageren, niet er iets mee doen. Alleen met een open aandacht blijven kijken wat er komt. Wees vriendelijk voor jezelf en blijf opening bieden aan alles wat bovenkomt. Niet wegduwen, niet ontkennen waar je nu mee zit, ook niet als het anders is dan je vooraf had gedacht.

Maak er open ruimte voor: een grote, open, lichte ruimte in je geest, voor alles waar je mee zit. Het mag er zijn. Zonder er verder op in te gaan of over te oordelen, of te willen veranderen, maak je ruimte, met mildheid. Zo geef je bestaansrecht aan waar je mee zit – en bestaansrecht aan jezelf. Het mag er zijn en jij mag er zijn.

(Stilte)...

Geef ruimte aan alle gedachten die opkomen. Geef je gedachten de ruimte en dus bestaansrecht. Misschien komt er maar af en toe een gedachte langs, misschien razen ze door je hoofd. Geef ze ruimte, duw ze niet weg, probeer ze niet te veranderen en hou ze niet vast. Geef ze ruimte.

vervolg

Er zit een wereld van verschil tussen iets denken en opmerken dat je iets denkt. In het opmerken zit ruimte. Merk je gedachten op zoals ze nu komen: geef ze ruimte en bestaansrecht, zonder te oordelen of er inhoudelijk op in te gaan. Als dit niet gaat, keer dan met je aandacht terug naar je ademhaling. En probeer het vanuit die rustige toestand opnieuw, zonder iets te willen forceren. Rustig. Geleidelijk. En als je opnieuw afgeleid wordt, ga je weer terug naar je ademhaling. Adem.

(Stilte)...

Laat je gedachten los. Laat je innerlijke dialoog los. Breng nu aandacht naar de puur fysieke sensaties van waar je nu mee zit. Laat het verhaal los, ga met je aandacht naar de lichamelijke sensatie die je ervaart. Niet wegduwen of negeren. Laat ruimte voor wat je lichaam doet. Doe er niets mee, ga er niet op in. Merk alleen op dat het er is en dat er iets mee gebeurt. Dat is ruimte geven.

(Stilte)...

Maak ruimte voor je lichamelijke sensaties, hoe moeilijk ook, of pijnlijk. Als je je verliest in deze sensaties, ga er dan niet iets van vinden, maar keer terug naar je ademhaling. Als je daar je balans hebt hervonden, maak dan weer ruimte voor je lichamelijke ervaringen. Je lijf mag er zijn. Je schept een grote, open ruimte van milde aandacht voor je lichamelijke gevoelens. Ze mogen er zijn.

(Stilte)...

Laat nu de lichamelijke sensatie voor wat-ie is. Keer met je aandacht terug naar het komen en gaan van je ademhaling, zonder dat je daar iets voor hoeft te doen. Blijf hier nog een minuutje met je aandacht bij. Je mag nu je ogen openen. Richt je aandacht op de kamer en kom zo helemaal terug.

*Wanneer we niet meer in staat zijn een situatie te veranderen
worden we uitgedaagd om onszelf te veranderen*
- Victor Frankl

*Wat me niet doodt
maakt me sterker*
- Friedrich Nietzsche

*Spanning is wie je denkt te moeten zijn
Ontspanning is wie je bent*
- Chinees spreekwoord

Wees de verandering die je de wereld toewenst
- Mahatma Gandhi

2

Stress en stresshantering

Psychooloog Hans Selye introduceerde in 1936 de term 'stress', voor het proces waarin het lichaam zich mobiliseert tegen een bedreiging – echt of niet – en zich probeert daartegen te wapenen. Stress is een heel breed begrip: het gaat om alle manieren waarop je lichaam en je geest samen reageren op fysieke, emotionele en mentale druk. Die reactie leidt tot een noodzakelijke verandering van je zenuwstelsel en je gedrag. Wanneer die verandering niet effectief is, leidt dit tot uitputting.

Selye onderscheidt bij stress meerdere stadia, waarvan uitputting het allerlaatste is. Stress is dus niet een aan-uit-situatie: je gaat niet in één klap van ontspanning naar superstress. Stress voltrekt zich in een stapsgewijs proces. De kenmerken van iedere stap zal ik hieronder opnoemen. Probeer ze te herkennen in je eigen leven.

Fase 0: gezonde stress. Rust en activiteit zijn in harmonie, dingen zijn leuk, werk is prettig. Op inspanning volgt herstel.

Fase 1: de eerste tekenen; de alarmfase. Functioneren gaat nog naar tevredenheid, maar er zijn wel tekenen van spanning, irritatie en lusteloosheid.

Fase 2: ongezonde stress. Er is energietekort en het lichaam begint zich te verzetten. Er doen zich steeds meer fysieke en psychische stress-signalen voor: terugkerende vermoeidheid, lusteloosheid en een gespannen lichaam.

*Het gaat niet om hoeveel dagen je leeft,
maar om hoeveel leven je in je dagen stopt*
- toegeschreven aan Abraham Lincoln

*Controle is het probleem
niet de oplossing*
- uit Acceptance and Commitment Therapy

*Maak het huidige moment
het prachtigste moment van je leven*
- Thich Nhat Hanh

*Denk niet aan morgen
Laat je angsten los
Leef in het moment
en je zult meer liefde ervaren
dan je ooit voor mogelijk hebt gehouden*
- uit The Hour of Power

4

Aandacht in het nu

Het leven is wat je er zelf van maakt. Als je leven voor een groot deel bestaat uit uitrusten – omdat je gewoon niet meer kúnt – lijkt het misschien alsof deze regel niet voor jou geldt, maar dat is slechts schijn. Want ondertussen ben jij in je hoofd nog steeds de verbanden van je leven aan het leggen: jij interpreteert de dingen die je overkomen, trekt er conclusies over en maakt er een logisch geheel van. Dat doe je zelf. In die zin is iedereen de maker van zijn eigen leven, hoe weinig invloed diegene ook denkt te hebben. Aandacht is daar heel belangrijk bij. Aandacht is als het ware het stuur van je bewustzijn, want met je aandacht richt je je bewustzijn. Het is ook grotendeels met je aandacht dat je bepaalt wat voor soort informatie en prikkels je binnenkrijgt. Wanneer je je aandacht overwegend richt op positieve dingen, zul je overwegend positieve informatie en prikkels binnenkrijgen, maar als je aandacht veelal afgesteld staat op negativiteit, zal negativiteit je leven kleuren.*

Echte aandacht is in het nu, want echte aandacht is er voor wat er *nu* speelt in je leven. Aandacht voor het verleden is geen aandacht, maar herinnering. Dat is juist een afdwalen van de aandacht, want het verleden is voorbij. Het leven is hier en nu. Nu bepaal je je waarden en je koers om die te realiseren. Aandacht voor de toekomst is evenmin zuivere aandacht, want de toekomst is er nog niet. Bezig zijn met de toekomst is hopen of

* Zie ook Barbara Borecka en René Argonij, *De Kunst van Leven* (2014), hoofdstuk 2.

verwachten en ook dat vermindert je aandacht voor het leven, hier en nu. Echte aandacht heb je pas door het kunnen *loslaten van alles dat niet nu is*. Wanneer je dat kunt, ervaar je een volledig thuis-zijn in jezelf.

Pas dan, met je aandacht werkelijk in het hier en nu, kan er contact zijn; en zorgzaamheid en compassie. Op deze manier aandacht hebben betekent werkelijk aanwezig zijn bij de mensen, dieren en dingen die er nu zijn in je leven. Met je aandacht in het nu kunnen de meest banale handelingen, zoals tandenpoetsen, eten, afwassen, de buurman groeten, diepgang en rijkdom krijgen.

Veel mensen zullen nu zeggen dat ze graag op zo'n manier zouden leven, maar dat hun jachtige bestaan dat nauwelijks mogelijk maakt; of dat hun ziekte het in de weg zit. Het is echter de vraag of dat echt het probleem is. De meeste mensen kiezen er ook zelf voor om steeds met iets bezig te zijn of met hun gedachten in het verleden rond te hangen, of in een gedroomde toekomst. Het is eenvoudig te leren om met je aandacht in het hier en nu te zijn.

De oefening hieronder kun je doen in de rij voor de kassa, voor het stoplicht en tijdens een saaie toespraak; op ieder moment waarop je even je aandacht bij jezelf kunt houden.*

Oefening

Ademhalingstraining

Breng je aandacht naar je adem en laat deze aanvankelijk zijn zoals-ie is. Als je ademhaling rustig is geworden en je met je aandacht echt naar binnen bent gekeerd, zet je de volgende stap: je laat je uitademing iets langer duren dan je inademing. Doe dit heel bewust, maar forceer jezelf daarbij niet. Het is geen recordpoging. Het doel is de rust in je lijf te ondersteunen. Dat proces willen opjagen, werkt averechts.

* Edel Maex, *Mindfulness in de maalstroom van je leven* (2009)

De meeste mensen zullen bij deze oefening merken dat hun denken na enige tijd stopt en dat dat erg prettig is. Geen zorgen of onzekerheid: wat een energiebesparing! Deze aandachtsoefening is een mindfulness basisoefening.

De volgende oefeningen zijn oefeningen in aandachtig lopen. Deze oefeningen zijn geschikt voor iedereen met benen die enigszins werken. Ook als je maar weinig kunt lopen, door je bezigheden of je handicap: doe wat je kunt, zonder jezelf te forceren. Je kunt misschien wel naar de bakker om brood te halen of naar de keuken voor een kop thee; naar de parkeerplaats om te kijken of je auto er nog staat. Wanneer je met volledige aandacht loopt, je de ademhaling met lopen verbindt en je bewust wordt van wat je voelt in je voetzolen, kan elke stap helend en voedend worden. Het mindful lopen gebeurt namelijk niet vanuit het vecht-vlucht-deel van het zenuwstelsel, maar vanuit het speel-heel-deel.

oefening

Aandachtig lopen: langzaam

Eerst een oefening in langzaam lopen. Terwijl je inademt neem je een stap. Links. Neem de volgende stap als je uitademt. Rechts. Al je aandacht is bij je voeten en de grond. Bij het neerzetten van je voet kun je tegen jezelf zeggen: 'Ik ben aangekomen.'

Waar? In het hier en nu. Dat had je vast niet verwacht. Inademing. Stap links: 'Ik ben aangekomen.' Uitademing. Stap rechts: 'Ik ben thuis.' En zo loop je, langzaam en met volle aandacht. Dit lopen brengt je in het hier en nu en bij alle wonderen van het leven die nu beschikbaar zijn. Daarin schuilt de mogelijkheid van heel worden, van genieten en geluk. Oefen met deze manier van lopen in het begin voor minimaal een aantal minuten. Dan kun je een beetje wennen aan de oefening en in het ritme ervan komen.

Over de auteur

Mijn lijfspreuk is nog steeds: *I'd rather attempt something great and fail, then attempt nothing at all and succeed.* Voila. Verder kan ik invoelen en helpen, dat bepaalt mijn leven.

Van oorsprong ben ik verpleegkundige A, specialisatie Anaesthesiologie. Ben A en O psycholoog en na mijn afstuderen en werk bij een wijkverpleegkundige organisatie, ben ik ernstig ziek geworden en gebleven (ME/CVS). Tijd voor een grondige verandering. Ik was volledig afgekeurd, maar wat studeren ging wel. Er volgt een opleiding tot GZ psycholoog langs de route gedragstherapie, cognitieve therapie, EMDR en ACT. Daar voel ik me thuis. Mijn spirituele kant wordt ten diepste gevoed door studie bij Kikis Christofides van Erevna.

Met deze wetenschappelijke en spirituele basis ben ik de wereld ingestapt – de enige manier voor mij. Omdat ik nog steeds aan uitputting lijd en weet dat ik niet de enige ben, maar wel iemand met een ideale achtergrond om hier iets over te delen, ga ik aan het werk.

Ik schrijf artikelen, geef lezingen en onderwijs, onder andere 'Leren omgaan met ME' en schrijf dit boek. Het liefst wil ik de weg van ME/CVS of andere uitputting (Long-Covid-19?) voor mijn ME-de patiënten makkelijker maken – zodat ze een waardevol en innerlijk rijk bestaan krijgen, ondanks de uitputting. En misschien zelfs wel dankzij de uitputting. Door dit materiaal zullen ze hun immuunsysteem steunen. Hopelijk maken hun behandelaars en naasten deze reis met hen. Als we blijven hopen en glimlachen zullen we een eind komen.

Wees wel, wees gelukkig en wees gezond!