In beweging...

"De dokter kan niks vinden."

Waarom ik? Waarom *ik*?

Die vraag – waarom ik? – is naar ik vermoed zowel de meest gedachte, de meest verzwegen als de meest ingewikkelde vraag van mensen die wegens een min of meer ernstige ziekte in het medisch circuit verstrikt raken. (...) De crux is dat de vraag 'waarom ik?' impliceert dat de zieke iets is overkomen dat hem of haar niet had *hoeven* overkomen, met andere woorden: dat hem of haar iets heeft getroffen dat net zo goed een ander had kunnen treffen maar dat nu juist niet deed; een verschil dat vervolgens verklaring behoeft.

Karin Spaink was laaiend! Een vriend, die hoorde dat ze vermoedelijk MS had, deed haar een bestseller cadeau. Maar dat zelfhulpboek maakte haar zó kwaad, dat ze diep in de materie dook en alles van zich afschreef in ***Het strafbare lichaam***. Met bovenstaande fragment opent ze haar aanklacht richting de '*orenmaffia*' (haar vondst). In haar analyse betrok ze ook de veel verkochte boeken van 7 andere schrijvers. Al die auteurs gaan uit van dit idee: ziekte én genezing ontstaan tussen je oren. Het komt er volgens hen op aan je denken te veranderen. Dat lijkt helder, maar is eenzijdig. Zelfs ronduit misdadig vond Spaink en dus tekende ze protest aan. Ziek zijn associëren met schuld en boete? Dat is '*kwakdenken*' (nog zo'n vondst). Met deze afwijzing van schuld- en strafideeën gooide ze een forse steen in de hulpverlenersvijver. Die rimpeling is wat mij betreft nog niet uitgewerkt. Want het inspireert bij het behandelen van medisch onverklaarde klachten. In grote lijnen vat ik dat samen met deze 3-fasen:

Fase 1. Benut de '*wake-up-call*' voor een grondige heroriëntatie

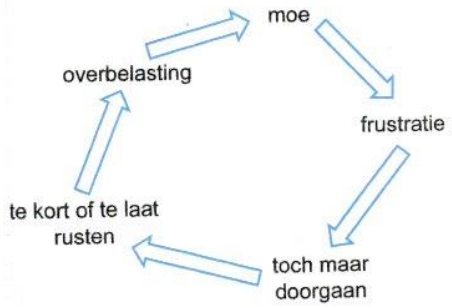
Wie ziek wordt wil weten wat er aan de hand is. De klachten worden ergens in het lichaam gevoeld en dus is de verwachting dat een arts ontdekt wat er speelt en dan met een remedie komt. Bloedtest, stethoscoop, scan; wat maar nodig is wordt ingezet om aard en oorsprong van de ziekte te achterhalen. Maar hoe gaat het verder als er geen organische oorzaak voor de klachten gevonden wordt? Elke specialist kan stuiten op de grenzen van zijn vakgebied. Hiernaast zet ik op een rij met welke rest-diagnoses verschillende medici zoal kunnen komen. Ze beamen dat de klachten reëel zijn, maar weten niet wat er lichamelijk aan de hand is. Dus verwijzen ze terug naar de huisarts, die vaak weer doorverwijst. Nu naar een psycholoog. Waarschijnlijk / hopelijk niet met de motivatie "Het zal wel psychisch zijn", maar met het voorstel "om eens op andere manier naar uw klachten te kijken. Mogelijk gaat dat u helpen." Inderdaad. Op een heel andere manier kijken is nodig. Er is al veel gewonnen als het 'of... of...'-denken wordt losgelaten.

Specialist	→ **diagnose**
Internist	→ prikkelbare-darmsyndroom
Cardioloog	→ non-cardiale POB
Reumatoloog	→ fibromyalgie
Immunoloog	→ myalgische encefalomyelitis
Gynaecoloog	→ bekkeninstabiliteit
Longarts	→ hyperventilatie
Psychiater	→ burnout

Vaak tobt een patiënt met de vraag: is het nou lichamelijk of psychisch? 'Zijn de klachten écht?' (dat lijkt wat gemakkelijker te accepteren) of 'zitten ze tussen de oren' (met de onuitgesproken gedachte: 'ik ben toch niet gek')? Maar zo'n tegenstelling klopt niet en deze versimpeling helpt dus niet verder.

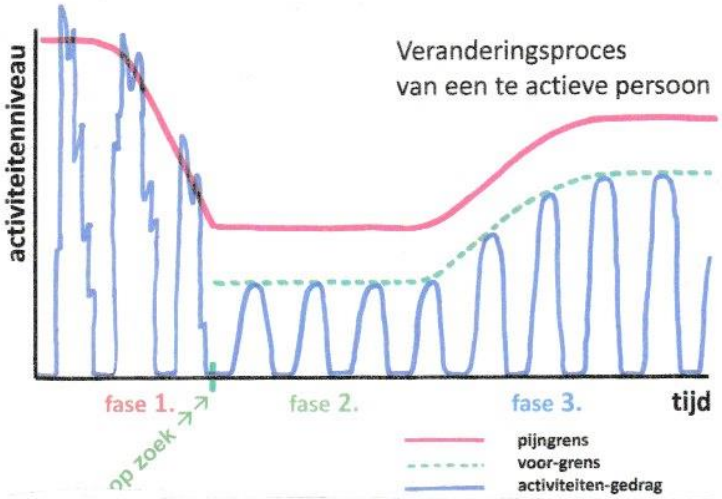
Denk eens mee met dit voorbeeld:

Een altijd energiek persoon merkt sinds een tijdje dat 'de koek op is'. Slapen is een probleem geworden, concentratie neemt af, zo nu en dan last van hoofdpijn, soms duizeligheid. De klachten wisselen wat, maar ze gaan niet over en bepaalde taken komen niet op tijd af. Hij voelt zich opgebrand en besluit uiteindelijk een arts in te schakelen. De huisarts, internist of immunoloog doet onderzoek en labelt de klachten als CVS, chronisch-vermoeidheidsyndroom. Er is geen virus, ontsteking of andere lichamelijke 'dader' te vinden. Dus zal er iets anders aan de hand zijn. Maar wat? Een volgende hulpverlener wordt erbij betrokken. Als die persoon bij mij zou komen zou ook ik zijn verhaal aanhoren, dat gericht uitvragen en daarna 2 tekeningetjes maken. Eerst het schetsje hiernaast. Met de kringloop van 5 begrippen probeer ik uit te zoeken of dit herkenning oproept. Want... welke ideeën heeft mijn cliënt over zijn vermoeidheidsklachten? Wat speelt daar zoal bij in zijn beleving? En waarom lukt het volgens hem niet om van de moeheid af te komen?



chronische vermoeidheid bij een te actieve persoon

Als we zo samen de achtergrond van de klachten in beeld krijgen probeer ik helderheid te scheppen over het behandeltraject. Daartoe schets ik in 3 stappen deze grafiek.
Ik teken eerst alleen fase 1; dus van linksaf het grillige verloop van akto-metingen gedurende drie dagen. Een aktometer is een registratie-apparaat, waarmee iemands daadwerkelijke activiteiten-gedrag wordt gemeten. De nachtrust is af te lezen aan de horizontale blauwe lijnstukken onderin de grafiek. Met de rode, aflopende lijn wordt de beleving van ernstige vermoeidheid geschetst. De blauwe toppen schieten door die rode grens. Anders gezegd: het blijkt dat iemand elk van de drie dagen 2 keer zijn pijngrens overschrijdt. Bovendien wordt die pijn steeds eerder gevoeld. Het gaat niet meer. Het gaat zelfs steeds slechter: zie dag 3.



't Wordt dus tijd om het radicaal anders te doen. Als dát kwartje gevallen is, teken ik een voorstel voor de nu op te zetten dagelijkse golfbeweging van fase 2. Het begin van de praktische, maar ook lastige veranderfase.

Fase 2. Op zoek naar jouw voor-grens

Binnen nieuwe grenzen leren functioneren. Om deze vijf woorden draait alles. En dat is meer omvattend dan het lijkt. Het veronderstelt heel gericht werken aan jezelf met behulp van een scala aan huiswerkopdrachten:

- Gedetailleerd klachten analyseren – lichamelijk, emotioneel, cognitief, gedragsmatig (zie bijlage)
- Draagkrachtmeter invullen – gaan zien waar je goed in bent én waar je beter in kunt worden (zie noot 1)
- Benutten van anti-stress-tips – met het e-health-programma (zie noot 2)
- Dagboekbladen bijhouden – het uitgevoerde dagprogramma en de beleving ervan in detail noteren
- Aanleren van ademhalings- en ontspanningsoefeningen – met behulp van de CD

Dit is een ware ontdekkingstocht naar het basisniveau van dagelijks functioneren. 'Waar ligt mijn voor-grens?' Dan gaat het om meetbare criteria zoals: * na inzet binnen 1 uur herstel, * vermoeidheid neemt niet substantieel toe over de dag, * niet uitgebreid slapen overdag; * niet die continue afwisseling van goede en slechte dagen.

Fase 3. Val niet terug in het mono-denken

Bij het schetsen van deze 3e fase gebeurt er vaak iets interessants. Nu gaat het om geleidelijk opbouwen van activiteiten tot het bereiken van een hoger plateau. Dus het systematisch wennen aan toenemende belasting. Het weer oppakken van sociale en maatschappelijke taken. Als iemand hierop reageert met: 'Oh, dus ik kom nooit meer terug op mijn oude niveau?' ontstaat er opnieuw een gesprek over de betekenis en beleving van de medisch onverklaarde klachten. Want we stuiten weer op de (on)mogelijkheden van veranderen. Sommige cliënten hebben baat bij mijn 29e anti-stress-tip. Anderen voelen zich geholpen door de wensen die Reinhold Niebuhr in zijn gebed verwoordde:

Heer,
schenk mij de kalmte om te aanvaarden wat ik niet kan veranderen,
schenk mij de moed om te veranderen wat ik kan veranderen
en schenk mij de wijsheid om het verschil hiertussen te zien.

In deze fase gaat het inderdaad om wijsheid over het hoe verder. Ik hoop dat het eenzijdig denken volgens het medisch model inmiddels is los gelaten. Niet meer: ik heb een lichamelijke klacht en mijn dokter geeft er een pil voor. Er komt meer levenskwaliteit door stil te staan bij de opgedane ontdekkingen. Op die 4 gebieden: lichamelijk, emotioneel, cognitief, gedragsmatig. Wat is er intussen op nog 2 andere gebieden gebeurd? Sociaal? En existentieel (ofwel: spiritueel / geestelijk)? Dus die ' 'Waarom *ik*?'-vraag. Kan deze periode van ziekte een betekenis hebben? Karin Spaink eindigt haar pamflet met deze conclusie:

Veel mensen blijken in staat een nieuw compromis te sluiten doordat ze zich opnieuw vertrouwd hebben weten te maken met de hebbelijkheden van hun lichaam; ze hebben een manier gevonden om het verschil tussen wensen en beperkingen te hanteren. (...) Ze houden een vorm van afstand tot hun lichaam in acht, die voor hen mentaal sterkend blijkt: een lichte mate van onthechting die een weg biedt waarlangs verzoening tot stand kan komen.
Ik ben niet ziek, het is mijn lichaam.

---

noot 1: In **De Draagkrachtmeter** beschreef ik dit hulpmiddel. Je vindt dit op internet: **www.anderz.info/72.pdf**
noot 2: In **Werkt E-health** is dat toegelicht. Ook op internet: **www.anderz.info/84.pdf**

Stress? Let op *jouw* waarschuwingssignalen

Wanneer word jij je bewust dat je een probleem hebt? Waaraan merk jij dat het niet goed gaat? Om problemen aan te kunnen pakken helpt het allereerst om je bewust te worden van de signalen die *jou* erop wijzen dat er iets aan de hand is. Vergelijk het eens met rijden in het verkeer. Als een stoplicht op rood springt krijg je een signaal om even te stil te staan. Doe je dat niet, dan kan er een gevaarlijke situatie in het verkeer ontstaan. Van belang is dus eerst dat je herkent dat iets niet (meer) in orde is. Als je daarna zo'n signaal niet negeert, maar juist serieus neemt kun je problemen tijdig aanpakken voordat ze uitgroeien tot iets groters.

Denk eens over jouw huidige situatie die bij jou spanning oproept. Waaraan merk je dat er iets aan de hand is? Bij 'in de stress schieten' zijn er 4 soorten waarschuwingssignalen te onderscheiden. Sta daar eens goed bij stil. Vraag je af waar je last of hinder van hebt:
1 Merk ik iets aan mijn lichaam? Welke lichamelijke verschijnselen word ik gewaar?
2 Word ik opeens emotioneel? Hoe voelt het van binnen? Wat ervaar ik in mijn hart?
3 Kan ik er helder over nadenken? Lukt concentreren nog? Durf ik te kiezen?
4 Word ik lamgelegd? Of kom ik in beweging? Steek ik mijn handen uit de mouwen?
In onderstaande kolommen wordt een opsomming gegeven van mogelijke klachten.

'Wat zegt mijn lijf' lichamelijk	*'Wat zegt mijn hart?'* emotioneel	*'Wat zegt mijn hoofd?'* cognitief	*'Wat doen mijn handen/voeten?'* gedragsmatig
hinder van	**hinder van**	**hinder van**	**hinder van**
vermoeidheid	negatieve gevoelens	vergeetachtigheid	fouten maken
slapeloosheid	onzekerheid	besluiteloosheid	onzorgvuldig werken
niet stil kunnen zitten	huilbuien	piekeren	taken niet afmaken
tics of beven	angsten	gemis aan interesse	onderpresteren
spanning in schouders	irritatie	mentaal afwezig zijn	je terugtrekken
hoofdpijn	onmachtgevoelens	verkeerde prioriteiten	ruzie maken
hartkloppingen	somberheid	negatief over anderen	regels ontlopen
misselijkheid	schuldgevoel	egocentrisme	alcohol / drugsgebruik
verkoudheid	overgevoelig voor prikkels	pessimistisch over de toekomst	teveel alleen doen
infecties	gefrustreerd zijn	concentratieverlies	iets impulsiefs doen
duizeligheid	....	....	traag handelen
....	....	....	....
....			

Maak het nu concreet. Sta eens goed stil bij het probleem, dat je wilt oplossen en waar je al langere tijd niet uitkomt. Bekijk de opsomming van 4 groepen signalen of klachten, waar je mee te maken kunt hebben.

- Zet een stip voor die klachten, waar je in deze week hinder van hebt.
- Het is natuurlijk mogelijk dat je een bepaalde klacht hebt die hierboven niet beschreven staat. Zet zo'n waarschuwingssignaal dan op een stippellijn. Kortom: maak er echt *jouw* lijstje van.
- Neem volgende week rond dezelfde tijd dit lijstje nog eens door en zet dan één van deze 3 tekeningen voor de klachten die je aanstipte.

↑ = verder toegenomen de afgelopen week (dus: het wordt ernstiger)
— = deze klacht is gelijk gebleven deze week
↓ = verminderd deze week (dus: het gaat beter met me)

- Kun je conclusies trekken? Wat kun je inzetten om verbetering te krijgen?
- Ken je iemand die met je mee kan denken? Bespreek het samen