

ALTIJD MOE & CHRONISCHE PIJN?

Altijd moe & chronische pijn?

GENEES JEZELF VAN CVS, BURN-OUT,
MIGRAINE EN ANDERE UITPUTTINGSZIEKTEN

Dr. Kris Van Kerckhoven
& Hans Willemse

Inhoud

Voorwoord	7
Een arts met een missie & een schrijver met een boodschap	8
1 Waar gaat het over?	12
Ziektegeschiedenis en klachtenpatroon	13
Onbegrip en ongelooft	16
Evidence based medicine	18
<i>bis.</i> Klachten- en vragenlijst	20
2 Wat is het & hoe werkt het?	26
Even bezinnen	30
Het autonoom zenuwstelsel	32
<i>bis.</i> Leren observeren	36
3 Wat doe je eraan?	42
Emotional pacing	43
Instinctieve en intuïtieve lichaamssignalen	44
Twee voorbeelden	46
Maar wacht even...	49
<i>bis.</i> Ik ben het moe!	52
4 Waar wringt het?	60
Wat zijn emoties?	62
Verdriet	63
Pijn	64
Gebrek aan vreugde	65
Angst	66
Enkele valkuilen	67
<i>bis.</i> Blijven oefenen	72

5	Wat houdt je nog tegen?	84
	Omtrent aanvaarding	86
	Wie ben je?	88
	Omtrent vermoeidheid	88
	Onbewuste overtuigingen	90
	Perfectionisme en behaagzieke impulsen	91
	Burn-out of chaos in het hoofd	93
<i>bis.</i>	Anders omgaan met jezelf	96
6	Waarom?	106
	Eenvoudige vraag: maar waarom?	108
	Holistische visie	110
<i>bis.</i>	Een kleine evaluatie	112
7	De kabeljauw van Freud	118
	Een kleine reconstructie	119
	Emotional pacing & alexithymie	120
<i>bis.</i>	Blijven oefenen	124

Voorwoord

Luister goed: ook al ben je chronisch ziek en wordt je lichaam belaagd door steeds weer nieuwe symptomen, genezing is mogelijk.

Luister goed, niet naar mij, maar naar jezelf.

Je lichaam kan alleen spreken met klachten, maar als je erin slaagt om de onderliggende boodschap te ontdekken en er vervolgens ook naar leert te handelen, dan is er geen reden waarom je lichaam niet van taal zou kunnen veranderen.

Het doel van dit boek is dat je naar jezelf leert luisteren en vervolgens gaat doen waar je intuïtie om vraagt. Want op dat moment is er helemaal geen reden meer voor negatieve boodschappen vanuit jezelf, en dan kan je lichaam doen wat het het liefst doet: namelijk de taal spreken van liefde, gezondheid en geluk.

Of het nu gaat om een jeukende teen of een hardnekkige chronische aandoening, de boodschap van dit boek blijft dezelfde: wees blij, want je lichaam wil met je spreken.

Dr. Kris Van Kerckhoven

Een arts met een missie

& een schrijver met een boodschap

Mijn naam is Kris Van Kerckhoven. Ik ben arts, geen schrijver. Ik help mensen graag een stapje verder in hun leven. Ik zie dagelijks tientallen patiënten. Patiënten die afzien. Ik geloof rotsvast in het goede van de schepping, voor iedereen, maar sommigen wordt het niet gemakkelijk gemaakt. Misschien daarom werd ik arts. Een roeping, weet u wel. Ik probeer patiënten een oplossing te bieden en het raadsel van hun chronische aandoening te doorgronden. Wetenschappelijk gefundeerd en in veel gevallen zonder medicatie.

De vraag om daar een boek over te schrijven werd me al vaak gesteld, maar het voelde nooit goed. 'Ik moet zelf nog zo veel boeken lezen', was jarenlang mijn antwoord.

Op een dag kreeg ik een mailtje van een patiënt met een chronische tendinitis in de rechterarm. Erg vervelend voor een schrijver. En hij voelde zich moe, zo moe. Hij had het hele parcours doorlopen van scans, echo's, bloedonderzoek, ontstekingsremmers en kinesithérapie, maar niets of niemand kreeg die arm weer functioneel of het lichaam weer fit.

Ik heb hem toen, zoals gebruikelijk, een vragenlijst laten invullen en hem vervolgens het eerste deel van mijn visie op chronische vermoeidheid laten lezen. Daarna het tweede deel, het derde deel, enzovoort, tot hij voelde dat er stilaan weer energie door zijn lichaam stroomde. De ontsteking verdween – zonder medicatie – en de vermoeidheid verdween. Enige tijd later kreeg ik opnieuw een mailtje van hem: of we niet samen een boek konden schrijven? En dat hebben we dus gedaan.

Met de voltooiing van dit boek heb ik ook het gevoel dat ik een opdracht uit het verleden eindelijk heb afgerond. Tijdens het laatste jaar geneeskunde kregen we van een professor de opdracht om meer aandacht te schenken aan preventie, en patiënten wat meer bewust te maken van hun eigen verantwoordelijkheid. Wat minder 'ik zal het wel voor u oplossen' en wat meer aandacht voor de levensstijl van de patiënt en zijn zelfgenezend vermogen. Ik ben de naam van de prof vergeten, maar ik wil hem alsnog bedanken voor zijn opdracht die tot de essentie van dit boek heeft geleid.

Wat wij voorstellen in dit boek is geen therapie en ook geen methode. Het is veel eenvoudiger dan dat, daar kom je achter zodra je begint te lezen – én te luisteren. Je zult tot het besef komen dat je lichaam veel slimmer is dan je altijd hebt gedacht. Laat dat besef langzaam insijpelen. Oefen het luisteren, en luister goed, vooral naar jezelf.

Kris Van Kerckhoven & Hans Willemse

'Iedereen houdt de grenzen
van zijn eigen gezichtsveld
voor de grenzen van de wereld.'

Arthur Schopenhauer



Waar gaat het over?

Bedenkingen bij een ziektebeeld

Door mijn beroep als huisarts en als controlearts bij langdurig zieken zie ik bijna dagelijks patiënten met chronische aandoeningen. Hun ziektebeeld heeft veel gezichten en wordt in de medische wereld (te) vaak aangeduid met de afkorting SOLK: Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten. Afhankelijk van de arts of specialist bij wie de patiënt terecht komt, wordt zijn ziekte gelabeld als langdurige moeheid, CVS, fibromyalgie, ME, burn-out, depressie, migraine, spasmodisch colon, chronische hyperventilatie en zo meer. Het zijn verschillende diagnoses als je naar de symptomen kijkt, maar tegelijk zijn het allemaal verschijningsvormen van hetzelfde probleem, als je naar de oorzaak kijkt.

Persoonlijk ben ik het grondig oneens met het etiket SOLK, aangezien ik van mening ben dat de lichamelijke klachten wel degelijk somatisch – vanuit het lichaam dus – verklaard kunnen worden. Heel kort gezegd ligt de verklaring in een chronische overactiviteit van de HPA-as¹ met bijnieruitputting en autonome disfunctie als gevolg. Dit klinkt misschien

1 Afkorting uit het Engels die staat voor de hypothalamus-hypofyse-bijnier-as; de werking ervan wordt in de volgende hoofdstukken uitgelegd.

medisch complex of abstract, maar ik wil aantonen dat het eigenlijk zo helder is als pompwater.

Als we iets verder doordenken over chronische ziekten, zelfs die ziekten mét aantoonbare somatische verklaringen en diagnoses, dan vind ik het heel belangrijk om steeds de waarom-vraag te blijven stellen. Waarom geeft het lichaam deze signalen? Al vlug zal blijken dat veel somatische verklaringen eigenlijk alleen maar de gevolgen beschrijven, zonder dat de oorzaak wordt aangeduid. En zolang een oorzaak niet onderkend wordt en enkel de gevolgen ervan behandeld worden, blijft de ziekte bestaan. We spreken dan van een ‘chronische’ ziekte als een voldongen feit. Als patiënt krijg je dan te horen dat het een ernstige chronische ziekte is die niet kan genezen: ‘Je moet levenslang medicatie gebruiken. Je zult ermee moeten leren leven. Je moet het accepteren.’

Niet dus.

Het is mijn overtuiging dat we chronische ziekten op een andere manier moeten aanpakken. Dat we meer naar de onderliggende werkingsmechanismen moeten zoeken en de patiënt op dát niveau moeten behandelen.

ZIEKTEGESCHIEDENIS EN KLACHTENPATTERN

Als controlearts heb ik honderden chronisch zieke mensen ontmoet die allemaal in dezelfde impasse waren terechtgekomen. Vier zaken zijn me daarbij opgevallen: hun gelijkaardige ziektegeschiedenis en klachtenpatroon, hun hoop om ‘de’ juiste behandeling te krijgen, het onbegrip en ongeloof van veel artsen en collega’s, en tot slot de medische mallemonen waarin zij terecht komen wat betreft alternatieve behandelingen en genezingswijzen.

Neem bijvoorbeeld de diagnose CVS/FM/ME, wat staat voor chronische vermoeidheidssyndroom, fibromyalgie en myalgische encefalomyelitis. Het is een diagnose die meer en meer gesteld wordt; in Vlaanderen

alleen zouden er enkele honderdduizenden mensen door getroffen zijn. Als je tijd maakt om naar patiënten met CVS/FM/ME te luisteren, dan valt het meteen op dat ze een soortgelijke ziektegeschiedenis en eenzelfde klachtenpatroon hebben. Ik bedoel daarmee niet dat elke CVS-patiënt dezelfde symptomen heeft als elke FM-patiënt, en ook niet dat de ene CVS-patiënt dezelfde symptomen heeft als een andere. Dat is nu net een van de karakteristieken van de ziekte: je kunt duizend CVS-patiënten naast elkaar zetten, er zijn er geen twee met dezelfde klachten! Maar als je een klein stapje achteruit zet en het grotere beeld bekijkt, dan zijn hun verhalen bijzonder gelijkend. Ze hebben allemaal een ziektebeeld van 'uitputting' van het lichaam. Ze leven onder constante stress en voelen zich volledig 'opgedraaid'. Er zijn dan ook wisselende klachten. Ik som ze even op in zeer algemene bewoordingen: slecht slapen, spierspanningen, schouder-, nek- of rugpijn, buikkrampen, spijsverteringsproblemen, prikkelbaarheid, overgevoeligheid, peesontstekingen, spier- en gewrichtspijnen. En dan is er ook nog die uitputting die veel meer is dan alleen maar vermoeidheid. Het gaat niet alleen om fysieke moeheid of het niet aankunnen van inspanningen, maar ook om concentratiemoeilijkheden, geheugenproblemen, mist in het hoofd en schemer voor de ogen. Wat vrij typisch is bij al deze klachten, is de zogeheten 'hypersensitiviteit' (een overmatige gevoeligheid voor prikkels) en de 'postexertionele exacerbatie': als er op een dag extra inspanning wordt geleverd, dan moet de patiënt het de dagen erna bekopen met een verergering van de klachten. Prikkelers die bij gezonde mensen geen problemen opleveren, veroorzaken bij CVS/FM/ME-patiënten vrij snel allerlei klachten.

Hoe uiteenlopend de symptomen ook zijn, als je als dokter doorvraagt en de tijd neemt om deze mensen beter te leren kennen, dan ontdek je dat ook hun levensverhaal veel gelijkenissen vertoont. Het gaat bijna altijd om erg gevoelige mensen (emotioneel, hypersensitief), en ze zijn meestal ook altruïstisch, je zou bijna zeggen 'te goed voor deze wereld'. Ze zijn meevoelend met hun naasten, zorgend voor anderen en zichzelf volledig wegcijferend, terwijl ze van het leven een hoop onrecht over zich heen krijgen: collega's die hen niet respecteren, verstikkende familie- of gezinsrelaties, er wordt van hen geprofiteerd of ze worden

zelfs regelrecht misbruikt. En dan, vaak naar aanleiding van een (relatief onschuldige) infectie, een trauma of een ingrijpende gebeurtenis, zijn er plots die klachten. Als ze erover gaan nadenken, ontdekken veel patiënten dat die klachten eigenlijk al een tijdlang sluimerden, soms al vanaf hun kindertijd. Pas als in een bepaalde levensperiode die klachten de bovenhand krijgen, wordt er aan de alarmbel getrokken.

Opmerkelijk is ook dat veel van deze mensen zich in een eerdere levensfase 'buitengewoon goed' voelden – het gaat om de periode net voor hun uitputting, toen de organen nog reserves hadden. Veel patiënten herkennen zo'n periode in hun leven dat anderen hen vroegen: 'Hoe dóé jij dat allemaal: hard werken, kinderen opvoeden, een huis verbouwen, voor een zieke zorgen?' Maar uiteindelijk komt die tweede fase, de uitputtingsfase. Het gevolg hiervan is ook weer erg gelijkend bij heel veel patiënten: ze gaan tot het uiterste om vol te houden, maar uiteindelijk moeten ze hun leven toch gaan 'inperken'. Hobby's verdwijnen, voltijds werken wordt deeltijds, of wordt na een tijdje zelfs volledig stopgezet, het gezinsleven komt onder druk te staan en de sociale contacten verminderen noodgedwongen. De patiënt zit in een vicieuze cirkel van meer en meer klachten en steeds minder levenskwaliteit. Dat veel patiënten beginnen te worstelen met een depressie lijkt me even logisch als evident. Maar dat hen dan wordt gezegd dat ze 'alleen maar' een depressie hebben, is werkelijk een kaakslag en onaanvaardbaar voor deze al zo fel geteisterde patiënten.

Je kunt het vergelijken met een accuschroevendraaier waarvan de oplader niet meer werkt. Al laat je het toestel de hele nacht in het stopcontact zitten, de oplader wordt warm en raakt oververhit, maar de volgende ochtend zit er nul procent 'power' in de batterij.

Wat ook opmerkelijk is, is dat deze patiënten vaak op onbegrip en ongelooft stuiten van hun arts, en daardoor vatbaar worden voor allerlei alternatieve behandelingen. Als reguliere artsen medicijnen voorschrijven die soms duur zijn en vaak bijwerkingen hebben, terwijl er hoegenaamd geen beterschap volgt, dan steken patiënten vaak hun laatste beetje energie in hun vechtlust om het dan zelf maar uit te zoeken.

Dat is een begrijpelijke en logische reflex wanneer je te horen hebt gekregen dat er eigenlijk geen medicatie bestaat, dat ze hoogstens de pijn wat kunnen verlichten, en dat je er verder maar mee moet leren leven. Op dat moment is er altijd wel een kennis die een wonderdokter kent, of een goedbedoelende vriend die komt aandraven met Chinese paddenstoelen. Wanneer ook die alternatieve pogingen falen, komt het erop neer dat patiënten die aanvankelijk een enorme bereidheid hadden om zich te laten behandelen, door de vele ontgoochelingen uiteindelijk niets meer willen proberen.

ONBEGRIIP EN ONGELOOF

Er bestaan weliswaar therapieën die met wisselend effect tijdelijk verlichting kunnen brengen, maar over het algemeen genezen ze de patiënt niet volledig omdat de dieper liggende oorzaak niet wordt aangepakt. Ik ben niet beter dan een andere dokter, maar iedere arts heeft wel een specialisatie die hem of haar na aan het hart ligt. En het is me opgevallen hoe weinig dokters echt voeling hebben met CVS/FM/ME. Dit is natuurlijk een heikel punt. Toen ik als controlearts werkte, viel het me op dat het slechts uitzonderlijk gebeurde dat een patiënt tevreden was over zijn behandelende huisarts, specialist of psychiater. Heel vaak werd me door patiënten gezegd dat ze alleen nog naar hun arts gingen voor de administratieve en officiële zaken zoals een arbeidsongeschiktheidsverklaring of een voorschrift voor medicatie. Enkele uitzonderingen daargelaten, praatten deze patiënten niet of nauwelijks met hun arts omdat ze zich helemaal niet begrepen en gesteund voelden.

Bij adviserende artsen en controleartsen is het dikwijls niet beter. Patiënten worden voor hun invaliditeitscontrole nagekeken op enkele orthopedische punten (kun je nog buigen, hoe is je rug, kun je nog hurken...) om dan te horen te krijgen: 'Volgens mij ben je arbeidsgeschikt, ik vind geen enkel objectief bewijs dat je niet zou kunnen werken.' En wat erger is, veel patiënten worden hierdoor in het hoekje geduwd

van 'depressief' of 'psychisch ziek'. Ze kunnen enkel hun erkenning (lees: uitkering) behouden als ze elke maand naar een psychiater gaan en liefst zware antidepressiva slikken, want een chronische depressie die wordt opgevolgd door een psychiater die antidepressiva voorschrijft, wordt veel gemakkelijker erkend in de invaliditeit dan CVS/FM/ME.

Vanuit de officiële medische hoek worden deze patiënten te vaak in de richting van psychische ziekte geduwd, wat niet correct is. Maar als motivatie hoor ik dan: 'Ze hebben allerlei onverklaarbare klachten. Bloedafnames en scans wijzen niet op een ernstige ziekte. Als we de klachten behandelen raken we hopeloos gefrustreerd, want de patiënt zit de volgende dag/week gewoon weer in de wachtzaal met dezelfde of andere onverklaarbare klachten. Dus moet het wel psychisch zijn.'

Hiertegenover zit dan de patiënt met zijn dagelijkse klachten, onhoudbare pijn, fysiek en mentaal helemaal uitgeput. Die patiënt stuit op een muur van onbegrip omdat hij weet en voelt dat zijn klachten níét psychisch zijn, en dat hij in wezen níét aan een depressie lijdt. Uiteindelijk leven deze patiënten niet alleen met hun klachten, maar ook met de volstreekte onwetendheid waarom hun lichaam hen toch zo saboteert. Daarbovenop hebben ze het gevoel dat niemand hen gelooft en dat hun probleem 'tussen de oren' zit. Soms zeg ik tegen zulke patiënten dat ze misschien kortweg aan hun omgeving moeten vertellen dat ze ongeneeslijk ziek zijn, zware behandelingen krijgen en er niet over willen praten. Er wordt dan meteen aan kanker gedacht. Dan is er plots wél begrip, en begrijpt hun omgeving op zijn minst dat ze zich ellendig en moe voelen, dat ze toch ook goede dagen hebben en dan wél iets kunnen doen en dat hun probleem niet ingebeeld is.

Ik besef dat ik in dit hele verhaal een kunstfout maak door 'lichamelijk' en 'psychisch' te scheiden. Daarover zou een halve dag gediscuteerd kunnen worden, maar aan het einde van het verhaal zal dat niets veranderen aan het gevoel waar deze patiënten mee zitten. Het is ook niet mijn bedoeling om te veralgemenen: wat ik eerder schetste is niet van toepassing op elke patiënt, en ook niet op elke arts. Het is helaas wel

het relaas van de zeer vele SOLK-patiënten die ik op controle heb gezien of in behandeling heb gehad.

EVIDENCE BASED MEDICINE

Het is mijn persoonlijke overtuiging dat het ziektebeeld van chronisch zieke patiënten met een SOLK-etiket een specifieke oorzaak heeft, en dat genezing – échte genezing – mogelijk is. Ik heb dit bij veel patiënten zien gebeuren, maar spijtig genoeg niet door middel van een of ander wondermedicijn. Als dit het geval geweest zou zijn, dan waren er al tientallen studies gepubliceerd in de belangrijkste medische tijdschriften. De farmaceutische vertegenwoordigers zouden onmiddellijk langsgaan bij alle artsen om het wondermiddel te promoten en er zou geen enkele SOLK-patiënt meer bestaan die het pilletje niet nam. En na de nodige studies en proefperiodes zou dat medicijn dan het EBM-label krijgen en tot de 'Evidence Based Medicine' gaan behoren, de medicijnen en behandelmethoden waarvan de medische doeltreffendheid bewezen is. Voor veel dokters maakt dat label immers het verschil tussen 'wetenschappelijk verantwoord' en kwakzalverij.

Toch zou het in essentie om de patiënt moeten gaan. Gaat zijn levenskwaliteit erop vooruit of niet? Dat is voor mij de enige vraag die er echt toe doet. Veel meer dan het bemachtigen van een EBM-label, dat volgens mij vooral aangeeft dat er veel geld schuilt achter een bepaalde behandeling. In elk geval voldoende geld om de nodige studies te bestellen en het gewenste label te 'verdienen'. Dit klinkt heel cynisch, maar het is jammer genoeg de realiteit.

Naar mijn aanvoelen zou wetenschappelijk onderzoek pas echt wetenschappelijk (en dus objectief) zijn, als het door de overheid wordt georganiseerd en gefinancierd. Zonder lobby, zonder belangenvermenging, en louter voor de wetenschap. Idealiter zou dit onderzoek ook 'vergelijkend' moeten zijn, zodat patiënten kunnen kiezen tussen verschillende behandelingen. Want wie beweert er allemaal CVS of ME te kunnen

behandelen? De overheid zou een onafhankelijk onderzoeker kunnen aanstellen om alle patiënten op voorhand te evalueren. En na hun behandeling zou diezelfde onderzoeker dit nogmaals moeten doen, zonder te weten welke behandeling ze hebben gevolgd. De evaluatie van deze resultaten kan dan worden samengevoegd met enkele andere parameters van de verschillende behandelingen, zoals de kostprijs en eventuele bijwerkingen. Pas dan komt de patiënt weer centraal te staan, en niet het geld, het merk of het ego. Uiteraard zou dit de staat wat geld kosten, maar daar staat tegenover dat het op termijn een enorme besparing zou betekenen, en nog véél belangrijker: de patiënten zouden er beter van worden. En daar is het mij als arts om te doen.

In dit boek wil ik de patiënt centraal plaatsen en me uitsluitend richten op zijn gevoel van gezondheid, liefde en geluk – of aanvankelijk het gebrek hieraan. Door op zoek te gaan naar verklaringen en steeds opnieuw de waarom-vraag te stellen, ben ik tot de vaststelling gekomen dat CVS/FM/ME (en andere chronische ziekten) wel degelijk kunnen genezen. Uiteraard is bewustwording alleen niet voldoende, maar het is een eerste stap in het herkennen – en erkennen – van emoties en lichaamssignalen. Let op, dit is niet eenvoudig. Het vergt tijd, inzicht en vastberadenheid. Hoe het precies gaat, zien we in de volgende hoofdstukken.