

CVS

Ik ben zoooo moe!

Ik gooi de handdoek in de ring!

Onderzoek in UZ Leuven, diagnose: CVS en Fybromialgie, waarbij de vermoeidheid zwaarder woog dan de pijnen.

En nu?

Overleg met huisarts en doorverwijzing naar psycholoog en kinesist.

Bij psycholoog de rugzak leeg gemaakt gedurende wekelijkse gesprekken gedurende ongeveer een half jaar.

Bij de kinesist 3 keer per week een uur opnieuw leren bewegen en begrijpen hoe de klachten zijn ontstaan zodat je ermee kunt omgaan en leert wat te doen om de pijn te verminderen en opnieuw conditie op te bouwen.

Na een maand in overleg met huisarts, psycholoog en kinesist medicatie gezocht en gevonden in de vorm van een anti depressiva genaamd sipralexa. Hierdoor ontspan je, relativeer je en komt er rust in je lichaam. Door de ontspanning van je zenuwen neemt de pijn ook af. Uiteindelijk ben ik van de pijn verlost.

Wat vertelde de kinesist over CVS en hoe verliep de behandeling?

We zijn begonnen met het testen van de pijnplaatsen, een inventaris maken. Vervolgens hebben we een bewegingsplan gemaakt en heb ik een dagboek bij gehouden waarin de bezigheden en de pijn werd aangegeven.

Bij ieder bezoek hebben we een half uur besproken hoe de week verliep, wat ging er wel goed en wat niet. Het andere half uur deed ik oefeningen. 3X 10 minuten: Wiebelen op halve maantjes, skywalken en steppen. Het eerste om de doorbloeding in de ledematen te bevorderen. Het tweede om de heupen los te maken en de derde oefening om kracht in de benen op te bouwen.

Telkens kreeg ik uitleg over het ontstaan van cvs door de ogen van de kinesist. Dit was een zeer leerzame periode. Hij vertelde ook dat hij op regelmatige basis naar congressen ging over dit onderwerp. Hij is dus echt op de hoogte van wat er zich in je lichaam afspeelt als je cvs hebt.

Zijn uitleg is als volgt:

1) Overgevoeligheid.

Op verschillende plaatsen in je lichaam zijn er weefsels (over)gevoelig. Maar deze gevoeligheid is er al lang. Indien de weefsels echt stuk zouden zijn hadden ze al lang de tijd gehad om te herstellen.

Je weefsels zijn dus niet kapot maar ongezond oftewel, niet fit. Deze onfitheid wordt geassocieerd met het zenuwstelsel. Dit is van belang want dat wil zeggen dat het absoluut gevaarloos is om activiteiten uit te voeren waarbij een klein beetje pijn gecreëerd wordt.

2) De rol van het ruggenmerg.

Je weefsels sturen signalen naar het ruggenmerg als de toestand afwijkt van de normale toestand. Je kunt het ruggenmerg ook de regionale redactiekamer noemen, van waaruit de binnenkomende informatie verwerkt wordt en doorgestuurd wordt naar je brein. Het zijn de zenuwbanen (de snelweg) die er melding van maken als er iets niet in orde is of niet fit is zoals het zou moeten zijn in normale toestand. Wanneer er langdurig veelvuldig verkeer over de "snelweg" gaat, dan raakt de snelweg op een goed moment overbelast en kunnen er files ontstaan. Slimme chauffeurs kiezen voor een alternatieve route, maar na verloop van tijd raken de andere wegen ook overbelast. Met andere woorden, je zenuwstelsel raakt op alle fronten lang en veel overbelast. Dit verklaart de pijn in je weefsels. Je raakt overgevoelig. Je merkt dit wanneer jij bij het eerste lichte briesje bijvoorbeeld al snel naar een fleecetrui zoekt, terwijl dit voor andere mensen juist een fijne verkoeling geeft. Je kunt de kou minder goed verdragen. Je bent ook snel geneigd een zonnebril op te zetten op een zonnige dag. Je bent veel gevoeliger geworden.

Anders gezegd, bij chronische pijn en chronische vermoeidheid wordt ter hoogte van het ruggenmerg de binnenkomende informatie onder een vergrootglas gelegd en bekeken. Met andere woorden, de binnenkomende info krijgt een veel belangrijkere plaats dan normaal nodig zou zijn.

3) Het brein

De binnenkomende info wordt vervolgens door het brein óók weer door een vergrootglas bekeken, de gevarenmeter in je brein staat (ten onrechte), veel te hoog afgesteld. Hierdoor zal via de signalen die binnenkomen in het brein, de pijn zich sterker verspreiden in je armen en benen, zowel links als rechts en ook ter hoogte van je rug. Deze pijn is continue aanwezig en zal niet of minder door houdingen of bewegingen uitgelokt worden.

In het brein treden een aantal veranderingen op. Het gevoel in de pijnlijke regio's is minder nauwkeurig, li en re onderscheiden is moeilijker. Het goede nieuws is dat deze veranderingen geen beschadigingen zijn! We kunnen als het ware door de juiste benadering het brein weer terugbrengen in de oorspronkelijke toestand, zodat de pijnklachten gaan afnemen. Het slechte nieuws is dat dit een langdurig proces is. Het vergt moed en geduld en doorzettingsvermogen om dit proces vol te houden.

4) Gelukshormonen.

Vanuit het brein loopt er een baan naar beneden toe waardoor onze hormonen stromen. Laten we het eenvoudig maken en zeggen dat we pechhormonen en gelukshormonen hebben. De gelukshormonen

hebben een enorme pijnstillende werking, die 60x krachtiger is dan eender welke pijnstillers van de apotheker. Het aanmaken van gelukshormonen is dus van belang bij het verminderen van de pijnklachten. Het blijkt goed te zijn om bezigheden te hebben die je gelukkig maken om zodoende minder pijn te ervaren en een betere levenskwaliteit te terug te krijgen.

Aha!

Dit gegeven brengt mij bij een belangrijke positieve conclusie. Het grote voordeel is dat de CVS je brengt naar je talenten. Want als gelukshormonen de pijn letterlijk verminderen dan ga je toch zeker op zoek naar manieren om het gelukshormoon aan te maken? Bezigheden doen waarvan je een goed gevoel krijgt. Voor ieder mens is dit individueel, ieder mens heeft zijn eigen interesses. Ieder mens heeft zijn eigen talenten. En als je bezig bent met het uitleven van je talenten dan maak je gelukshormonen aan, voel je je goed. De volgende zin komt dan bij mij op:

Yes! ik heb CVS!

Ik wordt nu door mijn lichaam volledig uitgeschakeld en er is maar één manier om weer mobiel te worden. Dat is leuke dingen doen waar ik goed in ben! Vertel dit aan iemand die een stress baan heeft waar hij zonder plezier naartoe moet en deze persoon zal meteen willen ruilen met je!

Dagelijkse praktijk.

In onze dagelijkse hectische wereld is het niet vanzelfsprekend en geaccepteerd om die dingen te doen die je een goed gevoel geven. Je krijgt te maken met onbegrip, economische gevolgen en het bekijken van je eigen oude waarden en normen op weg naar een gezond lichaam en gezonde geest. Het kan ook zijn dat dit mijn persoonlijke ervaring is trouwens, wellicht heb ik altijd verkeerd aangekeken tegen werken.

Hulp aanvaarden.

Bij de ommekeer naar anders kijken tegen je eigen waarden en normen, kan een meehelpende hand erg zinvol zijn. Een psycholoog of een coach kunnen meekijken naar je bezigheden en hoe je in het leven staat. Zij zien wat je zelf niet ziet en geven feedback om het aan jou zichtbaar te maken. Omdat ieder mens gevormd is door zijn opvoeding en omdat we allemaal wel oud zeer hebben is het meekijken van een psycholoog daarbij naar mijn mening een zinvolle investering. Door de feedback kun je anders tegen het leven aan gaan kijken en je pechhormonen gaan reduceren om zodoende je gelukshormonen de ruimte te geven. Je kunt leren om de traditionele aanpak van het leven om te buigen naar een nieuwe aanpak. Deze processen vragen heel wat tijd en zullen door ieder mens op een andere manier ervaren worden. Het vergt veel moed om in de spiegel te gaan kijken naar jezelf. Het voordeel is dat je CVS hebt en dus de tijd krijgt hiervoor.

Waar een psycholoog dieper in gaat op je psyche kan een coach samen met jou bekijken waar er

positieve veranderingen mogelijk zijn en hoe je ze kunt inplannen in je dagelijkse leven. Dit kan te maken hebben met je activiteiten, met geldzorgen, met voeding, met je gezin noem maar op.

Moedeloos.

In eerste instantie, als je je moe en ziek voelt en als je denkt dat het nooit meer goed zal komen met je, dan ontbreekt het je aan moed om aan de slag te gaan. Ik heb de moed uiteindelijk terug gevonden door te luisteren naar het advies van de kinesist, terug te denken aan de goede tijden, aan de mooie herinneringen. Door te luisteren naar muziek die ik vroeger mooi vond en door het kijken naar foto's van leuke momenten. Langzaam kwam er een algeheel gevoel van herkenning terug. Ik wist weer hoe goed ik mij eerder voelde. En dat gevoel werd een verlangen naar meer. Door te luisteren naar de kinesist en de psycholoog ben ik langzaam weer meer gaan bewegen en op zoek gegaan naar leuke bezigheden. Dit in combinatie met de mooie herinneringen heeft ervoor gezorgd dat ik terug in een opwaartse spiraal gekomen ben.

De pijn ben ik inmiddels kwijt, ook nadat ik de sipralexa had afgebouwd. Ze is soms licht voelbaar en ik ben aan het onderzoeken of dit komt door de veranderende hormoonhuishouding die te maken heeft met de overgang. De vermoeidheid ben ik nog niet kwijt. Dit komt doordat ik mijn oude patronen nog niet volledig heb kunnen ombuigen naar nieuwe manieren van leven. Op dagen dat ik mij goed gevoel heb ik de oude neiging om net teveel te doen. Iemand die CVS heeft merkt pas te laat dat hij over zijn grenzen gegaan is. Dit is belangrijk om rekening mee te houden zodat je leert doseren. De balans tussen activiteit en rust is nog niet helemaal ingepland om het zo te zeggen. Het bewaken van mijn grenzen is een dagtaak gebleken. Soms kan ik dat accepteren en soms kom ik daartegen in verzet. Maar het verschil is dat ik geleerd heb om mezelf niet te veroordelen daarvoor. Ik ben ook maar een mens hé!

Werk zoeken?

In februari 2013 heb ik de handdoek in de ring gegooid. Ongeveer een jaar later wilde ik weer proberen om te gaan werken. Er zijn echter een heel aantal beperkingen ontstaan. Lichamelijk moet ik regelmatig kunnen rusten. Eten moet op regelmatige basis. De werktijden dienen vooraf regelmatig gepland te zijn. Ik ben in de ochtenduren het energiekste en onregelmatige uren kan ik onmogelijk maken. Uiteindelijk vond ik een leuke vacature voor 20 uren per week bij een boekenwinkel. Omdat ik in het verleden een hele leuke 10 jaar bij een boekenwinkel gewerkt heb zag ik het direct volledig zitten. Dus ging ik naar de VDAB om te kijken of ik op gesprek kon gaan voor de beoogde vacature.

Na een prettig gesprek kon ik maar een conclusie trekken: Ik kon niet meer in mijn vorige werkzaamheden terug omdat de tijden veranderd zijn en mijn lichaam ook. De beperkingen die ik moet hanteren kunnen niet toegepast worden bij een werkgever. Wat nu gedaan? We vroegen ons af of het niet zinvol was om als zelfstandige aan de slag te gaan. Er zijn mogelijkheden om via Syntra en VDAB een betaalde opleiding te krijgen voor bedrijfsbeheer.

Terwijl deze processen op werkvlak zich voordeden, was ik gestart met de opleiding voor life coach. Ik voel mij daar goed bij en dus lag het voor de hand om dit op zelfstandige basis te gaan doen. Mijn talenten in te zetten en mijn ervaringen te delen met iedereen die te maken heeft met CVS, hetzij zelf of

in de directe omgeving. In het najaar van 2014 ben ik gestart met de opleiding voor bedrijfsbeheer en heb hiervoor in februari 2015 het diploma behaald.

Lichamelijk onderzoek anders.

Met mijn gezondheid ging het redelijk goed, hoewel ik merkte dat mijn darmen slechter gingen functioneren. Ik had bijna dagelijks diarree en buikpijn. Hierdoor natuurlijk mook nog minder energie. Tijdens een gesprek met een kennis kwam dit ter sprake en zij vertelde mij dat zij voor cvs en buikklachten bij Dr. Coucke terecht was gekomen. Dr. Coucke heeft de stelling dat cvs een biologische oorzaak heeft en dat cvs een schijn diagnose is die gebruikt wordt als men in de reguliere wetenschap niet meer kan benoemen waar de vermoeidheid en de pijnklachten vandaan komen. Dr. Coucke is dit gaan onderzoeken en heeft gezien dat er een aantal overeenkomsten zijn bij cvs patiënten. Om het kort samen te vatten blijkt volgens hem dat cvs onder meer te maken heeft met slecht werkende darmen en organen en met de balans van de hormoonhuishouding. Door onderzoek van bloed, urine en ontlasting kan gezien worden in welke richting de diagnose gesteld moet worden.

Ongeduldig.

Nadat ik een afspraak had kunnen maken moest ik nog bijna drie maanden wachten. Ik wilde echter zo snel mogelijk van mijn buikklachten af en ben op eigen houtje begonnen om de gluten achterwege te laten. Na enkele weken was mijn buik een stuk rustiger. Toch had ik nog het gevoel dat dit alléén niet de oplossing was. Ik ben bij de natuurwinkel gaan kijken en heb dan probiotica mee genomen. Dit is nu een maand geleden. De kuur is nu op en ik moet zeggen dat ik mij stukken beter ben gaan voelen. Ik heb na het eten het gevoel dat ik energie krijg. Het lijkt ook alsof ik weer meer energie heb. Ik ben wel nog moe maar ik voel ook dat ik niet meer tot op de bodem leeg ben. Ik kan meer doen dan enkele maanden geleden. Een voedsel allergie kan ontstekingen aan darmen en organen veroorzaken. Het gevolg van darm ontstekingen kan zijn dat er een lekje ontstaat in de darmen. Men noemt dit ook wel leaking guts. Hiervan kun je genezen. Als je weet voor welke voeding je allergisch bent dan kun je de oorzaak van je ontstekingen al eens weglaten. Daarna kun je weer beginnen met de opbouw van een gezond lichaam. Dat klinkt allemaal logisch toch?

De uitslag van de onderzoeken bij Dr. Coucke zijn er nog niet, de behandeling als gevolg daarvan is dus nog niet gestart. Half april zullen de uitslagen bekend zijn en ik kijk ernaar uit om te zien of en hoe ik mij in de toekomst nog beter kan gaan voelen.

Dankbaar.

Gedurende mijn wandeling naar verbetering van mijn levenskwaliteit heb ik veel mensen leren kennen die ik dankbaar ben voor hun bereidheid om met mij hun kennis te delen en feedback te geven op mijn handelingen en denkwijze. Daarbij denk ik aan mijn huisarts, Lien van de Kerkhof, de kinesist Jan Devogelaere, de psycholoog Sabrina Marx en Dr. Coucke.

Niet te vergeten mijn man, met het meeste geduld van de wereld, die mijn geklaag en gezaag al jaren hoort maar mij blijft steunen als een rots in de branding. Mijn moeder, mijn beste vriendin Claire, en

enkele dierbare vriendinnen, ze weten zelf wel wie ik bedoel.

Slot.

Hopenlijk heb ik jullie kunnen inspireren en een beetje inzicht kunnen verschaffen over het gegeven CVS.
Bedankt voor jullie luisterend oor!

Vragen?

Uiteindelijk zul je echter beloond worden met een ander leven dat je, als het goed is meer voldoening brengt, meer gelukshormonen en dus minder pijn. Je levenskwaliteit zal er beter op worden. Je kunt weer vooruit, de toekomst tegemoet.