

## Cursus voor mensen met medisch onverklaarde lichamelijke klachten:

### “Ze geven een handvat waar je echt wat mee kan, dat is het mooie van de cursus”

Door: Marlies Staphorsius

Riagg Rijnmond begon in 2005 met een cursus voor mensen met medisch onverklaarbare lichamelijke aandoeningen. Mensen met bijvoorbeeld CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom), whiplash en fibromyalgie krijgen in de cursus handvatten aangereikt om hun leven in eigen hand te nemen. Aan de cursus is een wetenschappelijk onderzoek verbonden dat nagaat of de cursus inderdaad positief bijdraagt aan de kwaliteit van leven van de cursisten. Mevrouw de Goede heeft in januari 2007 deelgenomen aan de cursus. Tien jaar geleden is bij haar de diagnose fibromyalgie gesteld door haar reumatoloog. In haar huis in Vlaardingen vertelt ze vol enthousiasme over haar ervaringen met de cursus.



#### Met deze cursus is er eindelijk erkenning

Fibromyalgie-patiënten hebben chronische pijn in de spieren en in de aanhechtingen van spieren en pezen. Daarnaast hebben patiënten last van veel nevenklachten, zoals ernstige vermoeidheid, slapeloosheid (al dan niet door pijn), storingen in de hormoonhuishouding, depressiviteit, en darmproblemen. Tot dusver is er geen medische oorzaak van de ziekte is gevonden.

*Mw. De Goede*

De Goede: “Dat is dus het punt. Er zijn twee kampen. Het ene zegt ‘ja het is een ziekte, we moeten deze mensen helpen’ en het andere kamp zegt ‘je zit gewoon wat te verzinnen en we hebben allemaal wel eens wat’. De fout die doktoren nog wel eens maken, is dat ze zeggen ‘het is psychisch’ en dat ze er dus niks mee hoeven, of ze denken dat je niet genoeg pijn hebt. Maar de klachten zijn wel lichamenlijk, alleen de oorzaak is nog niet medisch verklaarbaar. We hopen dat de wetenschap dit in de toekomst wel kan. Die mensen hebben ècht pijn, en ècht beperkingen. Toch lopen veel van hen tegen onbegrip aan, bijvoorbeeld bij overheidsinstanties, als het ROG (Regionaal Orgaan Gehandicapten) als mensen daar om hulpmiddelen vragen. Dan zegt zo iemand ‘ja we hebben allemaal wel eens pijn’. En daarom vind ik de cursus van Riagg Rijnmond zo’n erkenning voor de mensen: ja er zijn lichamenlijk onverklaarbare klachten, die zijn er! Ze zien dat patiënten daar mee zitten en doen er wat mee. En dat vond ik zo iets goeds, zo positief aan deze cursus”.

#### Voor iedereen

De Goede is zelf lid van de patiëntenvereniging Fibromyalgie “Eendrachtig Sterk” (FES) en kwam via het maandelijks lotgenotencontact van de vereniging bij de cursus ‘Omgaan met medisch onverklaarbare lichamenlijk klachten’ terecht. In tegenstelling tot het lotgenotencontact is de cursus geen praatgroep. Je

leert hoe je met je problemen kunt omgaan, “ze zagen iemand niet door over een probleem”, aldus De Goede.

### **“Ik had de cursus absoluut niet willen missen, ook al ben ik een beetje een doorgewinterde oude rot”.**

De Goede: “Ik voelde me verplicht deel te nemen aan de cursus, want ik kan lotgenoten vanuit FES wel aanbevelen om naar de cursus te gaan, maar dan moet je natuurlijk eerst zelf gaan. Dus ik had niet in eerste instantie het gevoel dat ik daar iets aan zou hebben, maar ik wilde weten waar ik het over had voor de lotgenotengroep, en ik wil het onderzoek steunen. Dat was eigenlijk mijn eerste uitgangspunt. Maar gaandeweg de cursus had ik toch dingen waarvan ik vond dat ik daar persoonlijk ook wat aan had. Ik had de cursus absoluut niet willen missen, ook al ben ik een beetje een doorgewinterde oude rot. Ik vind het echt voor iedereen met onverklaarbare lichamelijke klachten een perfecte cursus, of je nu al langer met het bijltje hakt of net begint. Je haalt er altijd dingen uit”.

### **Activiteiten plannen**

Patiënten met bijvoorbeeld fibromyalgie of CVS hebben goede en slechte perioden in hun pijn- en energieniveau. Het gevaar voor patiënten is dat ze in een goede periode zich weer zo inspannen dat er direct een terugslag volgt. De kunst is om een balans te vinden tussen niets doen en te veel doen. Tijdens de cursus houden deelnemers een activiteitenplanner bij.

De Goede: “Door de cursus ga je van te voren uitschrijven wat je de volgende dag gaat doen, met rustpauzes erbij. Omdat je er specifiek met je neus op wordt gewezen wat je op een dag doet, kun je ook zien wat er fout gaat. Wat kan ik wel aan en wat niet? Zo leer je om reële verwachtingen te hebben over je mogelijkheden, zodat je ook weer wat successen boekt in plaats van teleurstellingen door irreële verwachtingen. Want anders krijg je de deksel op je neus, telkens weer. Je gaat je eigen leven weer leren managen. En je ziekte erkennen. Je moet tijdens de eerste les al je klachten op een groot wit vel schrijven en dat hangen ze op. Daar had ik erg veel moeite mee. Dat was erg confronterend, toch nog.

Er is ook een stukje conditieopbouw in de cursus. Cursisten gaan allemaal een plan opstellen om hun lichamelijke conditie te verbeteren met iets dat bij hun past. Want je moet blijven bewegen, ook al begin je maar met vijf minuten wandelen. Want rust roest. En je kwaliteit van leven wordt toch beter als je even naar de winkel kan lopen of zo”.

### **“Kijk bij dokters hoor je vaak – niet altijd hoor - dat je maar moet leren leven met deze aandoening, maar ze zeggen niet *hoe*”.**

“Wat ik ook heel leerzaam vond was dat meteen al in een van de eerste lessen in de cursus uitleg gegeven wordt over wat het lichaam doet als het pijn ervaart, wat gebeurt er dan in het lichaam. Aan die kennis heb je wat, want je begrijpt meer van de reactie van je lichaam. Dat is een van de belangrijkste aspecten van de cursus. Kijk bij dokters hoor je vaak – niet altijd hoor - dat je maar moet leren leven met deze aandoening, maar ze zeggen niet *hoe*. En in deze cursus besteden ze daar nu juist aandacht aan. En dat vind ik zo belangrijk. En zeker ook omdat er nog een wetenschappelijk onderzoek achter zit. Ik hoop dat de onderzoekers kunnen aantonen dat de cursus zin heeft, en dat er groen licht komt voor het hele land om deze cursus aan te bieden”. De Goede merkt wel op dat mensen misschien dan toch wel denken dat het iets met de psyche te maken heeft, omdat de cursus vanuit de Riagg wordt aangeboden. Terwijl deelnemers inhoudelijk juist ook veel bruikbare informatie krijgen over het menselijk lichaam.

Ze vervolgt: “Er wordt enorm veel uitgelegd tijdens de cursus. Bijvoorbeeld de ontspanningsoefeningen. Ik deed al jaren ontspanningsoefeningen. Mijn arts had dat aangeraden omdat mijn spieren zo gespannen stonden. Maar als je niet precies weet hoe dat moet, dan lukt het niet. En nu wel, door het stappenplan dat we in de cursus hebben geleerd. Dan weet je dat het gewoon gaat lukken. Ze geven een handvat waar je echt wat mee kan, en dat is het mooie van de cursus. Je moet er wel echt voor kiezen want je moet er ook thuis mee aan de slag, maar het levert je zoveel op dat ik het iedereen kan aanraden”.