Blog 23 – Shake it Baby- augustus 2026

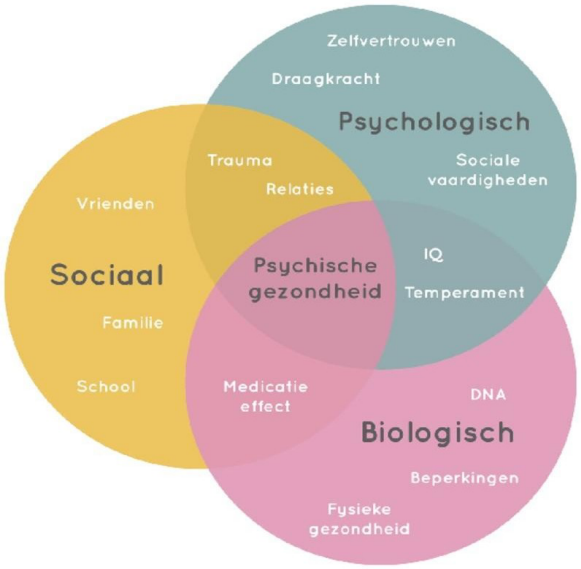
Verschillen en overeenkomsten
Nu ik voor mezelf besloten heb dat ik eigenwijs wil zijn ten opzichte van hulpverleners en heb onderkent dat ik flexibeler ben in mijn lijf dan goed voor me is, blijf ik zitten met de nodige vragen over de verschillende benamingen. De problemen die worden waargenomen bij mensen met ME/CVS, fibromyalgie, hEDS, long covid en Lyme overlappen elkaar voor een groot gedeelte.

Bovendien werken de, nog steeds gangbare, therapieën voor chronische pijn- en vermoeidheid bij deze patiëntengroepen meestal averechts. Toch blijven de verschillende onderzoeken naar de aandoeningen gescheiden. Dus vraag ik me af, waarom werken jullie niet samen? In plaats van te discussiëren over de naam van de diagnose, is het toch belangrijker om te kijken naar wat wel helpt? En als zorgverzekeraars vernieuwde inzichten tegenwerken, dan sta je toch sterker als je meer patiëntengroepen samenvoegt voor onderzoek naar effectievere behandelingen?

Nog net als tijdens mijn afstuderen 12 jaar geleden
Er worden voor al deze ziektebeelden steeds meer lichamelijke afwijkingen gevonden die de klachten verklaren. Helaas is er daarmee nog geen pilletje dat de problemen oplost. De hulp zal dus, nog steeds, grotendeels moeten bestaan in de manier waarop ermee omgegaan wordt.

Ziek gedrag? Of goed voor jezelf zorgen?

Bio-psycho-sociaal model



Bovenstaande afbeelding is een voorbeeld van het veelgebruikte bio-psycho-sociaal model. De drie factoren: biologisch, psychologische en sociale, bepalen in hoeverre iemand zich gezond voelt. De toepassing is wisselend effectief. Het hangt er namelijk van af in hoeverre klachten en beperkingen serieus worden genomen. Helaas is de mogelijkheid van de fysieke aandoening bij PAIS **(**staat voor: post-acute infectie syndromen) zodanig genegeerd dat patiënten gedwongen werden waarnemingen over en in het eigen lichaam te negeren. Want te grote focus op de pijn of vermoeidheid zou vermijden van fysieke inspanning tot gevolg hebben. Dat was de reden dat mensen achteruit gingen.

Vanwege dit idee werden cognitieve gedragstherapie en "Graded Exercise Therapy" ingezet. De negatieve gevolgen door verborgen lichamelijke afwijkingen werden uitgelegd als onwil of onvoldoende inzet van de patiënt.

Mijn ervaring met deze visie
Ook ik ben in de loop van mijn leven uitgebreid bestookt met bovenstaande ideeën. Ik ben zelf lange tijd met klachten doorgegaan omdat ziekmelden werd verboden. Dit ging ten koste van de veiligheid van de kinderen waar ik voor moest zorgen. Maar het ging zeker ook ten koste van mezelf. Uiteindelijk werd mijn contract niet verlengd, want ik functioneerde niet.
Mijn zoektocht naar hulp bracht me bij een revalidatietraject waar mijn klachten eerst overbelasting werden genoemd, maar tegelijkertijd moest ik me niet te ziek gedragen. Toen ik tijdens het traject achteruit ging was ik te voorzichtig en ik had geen doorzettingsvermogen. Met meer trauma dan voorheen kwam ik er weer uit.
De eenzaamheid van alles zelf moeten oplossen, in combinatie met de voortdurende overbelasting vanuit wet en regelgeving, hebben me veel zieker achtergelaten.

De noodzaak van eigen regie
Uiteindelijk was een nauwkeurige, eigenwijze, observatie van mezelf de reden dat ik langzaam een gezondere levensstijl kon ontwikkelen. Nog steeds volgens het biopsychosociale model. Maar in plaats van te negeren, ben ik de klachten als signaal gaan gebruiken.

Daarmee zijn de fysieke klachten niet verdwenen, maar ik kan er wel mee omgaan en ondanks alles een prettig leven leiden. Want ongeacht of lichamelijke klachten een signaal zijn van psychische kwetsbaarheid, of dat er een fysieke aandoening bestaat, negeren van de pijn is het ergste wat je kunt doen. Goed voor jezelf zorgen, jezelf serieus nemen en waar nodig andere keuzes maken, zijn noodzakelijk om herstel te bevorderen. Alleen jijzelf weet het beste wat goed voor je is.

Welke eigenwijze keuzes maak jij om je herstel te bevorderen?