

ME patiënte schrijft boek tegen onbegrip

“Afhankelijk zijn went nooit”

“Soms moet ik me verdedigen dat ik gelukkig ben, maar door je verdriet en je pijn te doorvoelen kun je er nog zo veel uithalen. Ik wil gewoon m'n leven leiden zo goed en zo kwaad als het gaat. Afhankelijk zijn went nooit. Men begrijpt vaak niet dat ik niet opstandig ben.”

Aan het woord: Christine van Reeuwijk (34). Binnenkort viert ze haar 12,5 jarig jubileum als ME patiënte. Met ongeveer 35.000 lotgenoten in ons land bindt ze elke dag opnieuw de strijd aan. Niet alleen tegen haar ziekte, ook tegen het onbegrip, in haar omgeving maar vooral binnen de medische wereld. Ze schreef een boekje over haar ervaringen: ‘Wie weet morgen’.

“Ik wil ze niet allemaal over een kam scheren, maar er zijn nog steeds te veel artsen die het niet begrijpen. Dat komt omdat het geen eenduidig ziektebeeld is en omdat de diagnose niet eenvoudig is te stellen. Er zijn er die het nog steeds op hysterische zenuwzwakte houden zoals men dat ook bij andere ziektes heeft gedaan, toen men ook nog niet wist wat het was. Gedragstherapie is in ieder geval niet de oplossing.”

Op haar 22^{ste} kreeg Christine van Reeuwijk van de ene op de andere dag ME. Het duurde wel even voordat die diagnose werd gesteld. En achteraf denkt ze dat er al eerder vreemde symptomen waren, zoals misselijkheid en haaruitval. Ze had een leverontsteking gehad en een ‘Pfeifferachtige’ aandoening. Daarvan was ze genezen verklaard.

“Ik studeerde rechten in Utrecht, woonde op mezelf en had een actief leven. Mijn moeder heeft me naar huis gehaald om een paar weken bij te komen, maar ik heb m'n kamer nooit meer terug gezien.”

Christine zocht behalve binnen de reguliere artsenij ook haar heil in het alternatieve circuit. Alle mogelijke geneeswijzen liet ze op zich los. Deed mee aan een experiment van het Radboud ziekenhuis. Ze schoot er uiteindelijk allemaal niets mee op.

“M'n topografische kennis is er enorm door verrijkt. Ik ben in alle uithoeken van het land geweest, tot over de grens bij een Heilpraktiker. Mijn vader zegt wel eens gekscherend dat we er een villa voor hadden kunnen kopen, want in veel gevallen werden de kosten niet vergoed door de verzekering. Wat wel duidelijk werd is dat mijn ziekte geen psychiatrische achtergrond heeft.”

Na zeven jaar bij haar ouders, kreeg ze de kans om op zichzelf te gaan wonen. Een schot in de roos. Ze houdt zich staande ook al ligt ze bijna de hele dag op bed. Krijgt drie keer in de week thuishulp, en waardeert de steun van haar ouders en vrienden in haar directe omgeving.

De helft geschrap

“De arts zei dat ik in verwachting was. Zo heb ik het ook ervaren. Dit boek is mijn kind. Ik heb het schrijven als een enorme bevrijding gevoeld. Het heeft me ook rust gegeven. Voor zo lang het duurt, want er zit al iets nieuws te broeden. Het mooie is ook dat ik nieuwe contacten heb gekregen door dit boek. Ik schreef al eerder, maar van een ding ben ik nu zeker wat er ook gebeurt: ik zal blijven schrijven.”

Het boek beschrijft in staccato stijl haar lotgevallen met medici, haar ouders, haar vrienden en vriendinnen, haar buurtgenoten. Het was aanvankelijk twee keer zo dik. De uitgever raadde haar aan de helft te schrappen, vooral ook om haar te beschermen tegen haar omgeving. De meeste

personages kregen een pseudoniem. Haar omgeving heeft een sterke sociale controle. Al te veel openheid had haar leven in deze gesloten gemeenschap wellicht onmogelijk gemaakt. Zo ging een passage met een opdringerige schilder (die verbaal seksueel geweld gebruikte) er helemaal uit, hoewel ze het voorval op een fijnzinnige manier had beschreven. Het boek gaf haar niet alleen afleiding, het was ook een bevestiging. Een ijkpunt enerzijds. Een nieuw perspectief anderzijds. Ook al verandert er feitelijk niet veel aan haar lichamelijke conditie. ‘Terwijl ik stil lig, holt mijn leven door’, luidt een van haar zinnen, waarmee ze haar spagaat karakteriseert.

Grillig

Uiteindelijk komt Christine wel weer bij een reumatoloog, in wie ze vertrouwen heeft. Ze gebruikte tot voor kort carnitine, krijgt nu alleen nog vitamine B12 injecties. Het bijzondere van haar situatie is dat ze buitengewoon veel eet en drinkt (soms 6 liter water op een dag) en dat ze heel alert en ad rem reageert (‘een snel hoofd’, zoals ze het zelf aangeeft) in tegenstelling tot anderen die bijvoorbeeld concentratieproblemen als (bij)verschijnsel hebben.

“Het ziektebeeld is heel grillig. Een glas optillen is soms te veel voor me. Waar ik het meest last van heb is hevige hoofdpijn en spiervermoeidheid. Misselijkheid ook na inspanning. Dan ben ik koortsig en dan weer ijskoud. Af en toe voel ik me zo ellendig dat ik denk dat ik dood ga. Het systeem is snel ontregeld. Ik kan slecht tegen het licht. Op mooie dagen zoals afgelopen zomer moest ik binnen blijven met de gordijnen dicht.”

Een groot deel van de patiënten bij wie ME tijdig vastgesteld wordt, herstelt uiteindelijk. Maar: hoe langer men ziek is hoe kleiner de kans op herstel. Hoewel haar situatie alleszins belabberd is en soms uitzichtloos lijkt, wil ze niet zielig zijn en (vals) medelijden opwekken. Dat is ook de boodschap van haar boek.

“Stop het onbegrip. Ziek zijn is al erg genoeg. Ik weet het: het is zoeken naar een speld in een hooiberg, maar als je die hooiberg links laat liggen dan vind je hem zeker nooit. Ik wil meer inzicht verschaffen aan artsen over wat deze ziekte doet met je lichaam. Maar het is ook een spiegel voor me zelf: ik moet ook begrip hebben. Het belangrijkste is dat je niet met je handen over elkaar gaat zitten, dan weet je zeker dat er niets gebeurt. Je moet initiatief nemen. Dit boek heeft m’n ziekte mede een plek gegeven.”

‘Wie weet morgen’ is een uitgave van uitgeverij Narratio (ISBN 90 5263 201 4). Het boek kost 11,50 euro en is in elke boekwinkel te koop.

(in kader)

ME wordt steeds meer CVS

ME (Myalgische Encephalomyelitis (pijnlijke spieren + verspreide ontsteking van de hersenen en ruggenmerg) kreeg in ons land vooral bekendheid door Renate Dorrestein. In Nederland zijn ongeveer 35.000 patiënten. Er lijden drie maal zoveel vrouwen als mannen aan deze ziekte die een grillig verloop kent en verschillende uitingvormen kan hebben, maar niet erfelijk of besmettelijk is. Ook kinderen kunnen deze ziekte krijgen. ME dat het van lieverlee aflegt tegen CVS is erkend door o.a. de wereldgezondheidsorganisatie WHO in 1992 en door de Nederlandse Wet bij Algemene Maatregel van Bestuur in 1999. Christine van Reeuwijk is niet zo gelukkig met die naam, ze is bang dat het identiteit van de ‘echte’ ME-patiënt aantast. Er zijn meer

mensen die voortdurend moe zijn, maar zeker geen ME hebben. Chronisch vermoedheids syndroom: een nieuwe naam, maar geen nieuwe ziekte. In 1750 schrijft Sir Richard Manningham al over een ziekte met vergelijkbare symptomen van dit syndroom. Hij noemt het 'little fever'. Later worden dezelfde symptomen steeds met een andere naam beschreven, zoals bijvoorbeeld: Neuro Endocrine Immune Dysfunction.

ME/CVS-patiënten voelen zich vermoeid en ziek, maar dit is dikwijls niet zichtbaar. Sommigen kunnen nog parttime werken, anderen zijn afhankelijk geworden van zorg door derden. Er is nog geen eenduidig medisch onderzoek om de ziekte vast te stellen. De aanpak bestaat uit matige lichaamsbeweging en medicamenteuze op de klachten gerichte ondersteuning. Daarnaast is mentale ondersteuning van belang: Ga niet over je grenzen en zoek naar een combinatie van rust en activiteiten waarbij je je prettig voelt. De vierde richtlijn is goed eten, maar er is geen speciaal dieet dat voor iedereen werkt.

Meer info onder meer: www.me-stichtingnederland.nl