

VOORWOORD

Daar is-ie dan. Mijn boek. Mijn! Boek! Ironisch genoeg kan ik het zelf niet lezen, terwijl ik mijn leven lang niets liever deed dan dat. Vroeger was ik kind aan huis bij de bibliotheek en als volwassene vond ik niets zo fijn als rondstruinen in een boekenwinkel. Ik zat non-stop met mijn neus in de boeken.

Totdat ik ziek werd.

Ik kan niet meer lezen, ik kan niet meer beuken in de mosh-pit, ik kan niet meer lesgeven. Allemaal dingen waar ik zo gelukkig van werd. Tegenwoordig haal ik mijn geluk uit kleine dingen. Zoals kroelen met m'n twee katten Sjonnie en Bep, op de bank in m'n fijne huisje in Amsterdam. Liefst met m'n vriend Paul naast me. We wonen niet samen, maar hij is hier wel vaak. Ik ben 39, maar wie hoort wat ik zoal doe op een dag zal denken dat ik de pensioengerechtigde leeftijd ver gepasseerd ben en geniet van m'n oude dag. Genieten is het zeker niet.

Het is moeilijk uit te leggen hoe mijn ziekte voelt, maar ik kan op z'n minst een poging doen. Wellicht zit jij in

hetzelfde schuitje en hoef ik jou niets uit te leggen, maar voor de mensen die geen idee hebben: denk aan de allergste kater die je ooit hebt gehad. Verdubbel het. En nog eens. Met daarbovenop griep, zware hoofdpijn en stekende buikpijn. Zo word ik elke dag wakker. Zo is het om te leven met de ziekte myalgische encefalomyelitis (ME), de ziekte die ik heb.

Doe ik overdag iets anders dan stil in bed of op de bank liggen, dan wordt het erger. Mijn lijf wordt namelijk zieker van inspanning. Een van de belangrijkste kenmerken van ME is inspanningsintolerantie. Elke maand ga ik één, soms twee keer naar buiten. Als ik naar m'n lichaam zou luisteren, is zelfs dat te veel.

Ik heb plastic servies, want dat is lekker licht en dan kan ik tenminste m'n bord vasthouden. Hoewel: op sommige dagen lukt het niet eens om een glas op te tillen. Soms kan ik niet praten van vermoeidheid en moet ik mijn vriend Paul appen, ook als hij in dezelfde ruimte is, omdat ik de energie niet heb om woorden hardop uit te spreken. Mijn geheugen laat me constant in de steek. Op de simpelste woorden kan ik opeens niet meer komen. Pasta. Borstel. Je moet me al helemaal niet vragen wat ik eergisteren heb gedaan, ik zou het je echt niet kunnen vertellen. En dan de pijn. Hoofdpijn, buikpijn, spierpijn, gewrichtspijn. Altijd aanwezig, ook 's nachts.

Een niet al te best ziektebeeld, zou je wel kunnen stellen. Toch is het afhankelijk van de arts die ik voor me heb of ik serieus genomen word:

'Jij bent niet ziek. Je komt te weinig buiten.'

‘Je krijgt gewoon te weinig zon en sport niet genoeg.’

‘Jij wilt niet beter worden.’

‘Je bent veel te jong om zo ziek te zijn.’

‘Ik zie het al, je bent je baan gewoon zat.’

Ik heb het allemaal gehoord.

Door de jaren heen heb ik een mooie collectie diagnoses verzameld, met als hoofdrolspeler ME. Een niet-aangeboren, chronische en complexe multisysteemziekte die invloed heeft op m'n hele lijf. De andere diagnoses – fibromyalgie, orthostatische intolerantie en chronische depressie – hangen samen met de ME. Het is een enorme zoektocht geweest om tot de juiste diagnoses te komen. Regelmatig hadden artsen het mis en door hun onwetendheid belandde ik op plekken die me achteraf gezien meer kwaad dan goed hebben gedaan. Helaas voor mij brachten de juiste diagnoses ook niet altijd soelaas. Over bijna al mijn diagnoses is er niet veel bekend. Er wordt weinig onderzoek naar gedaan en de onderzoeksresultaten die er wél zijn, worden veelal genegeerd. Tot nu toe zijn er geen duidelijke oorzaken aan te wijzen en is er geen behandeling die patiënten kan genezen. In de ogen van sommige artsen ben ik niet ziek: ze kunnen niks vinden, dus moet het wel ‘iets psychisch’ zijn. Dat is het niet.

Niet dat ik psychische ziektes niet serieus neem. Maar als jouw fysieke ziekte wordt gecategoriseerd als iets wat tussen je oren zit, is dat nogal frustrerend. ‘Tussen de oren’ is zo'n heerlijk afvoerputje voor artsen. Er zijn nogal wat ziektes die ooit zo zijn weggezet. Als er geen fysieke

oorzaak gevonden kon worden voor klachten, werd er vaak op los gefantaseerd. Nog niet eens zo lang geleden werd multiple sclerose (MS) nog in die categorie geschaard en zo'n honderd jaar geleden werd het piepen van de longen bij astma geïnterpreteerd als 'het onderdrukte gehuil naar de moederfiguur.'¹

Het zijn niet alleen artsen die me niet serieus nemen. Ook in het dagelijks leven gebeurt het, tot m'n beste vriendin aan toe. Mensen die wel geloven dat ik ziek ben, vinden het moeilijk om de ernst ervan in te zien. Vertel ik bijvoorbeeld over mijn vermoeidheid, dan krijg ik te horen dat de ander óók moe is. 'Zo druk op het werk. En weinig licht, hè? Laat het maar weer snel zomer worden! We zijn allemaal wel eens moe.'

Misschien schrikt mijn verhaal wel te veel af. Het idee dat je plotseling zo ziek kunt worden en dat er geen positief vooruitzicht is. Dat je alles kunt proberen, maar alsnog ziek kunt blijven. Het is lastig te accepteren, een te deprimerend verhaal. Maar het is wél een verhaal dat verteld moet worden. Niet alleen voor mij, maar ook voor alle andere duizenden mensen met deze rotziekte.²

1) Uit aflevering 64 'Asthma and Allergies' van de podcast Sawbones (een luistertip!) - Bron: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/070674376601100607> Bron: <https://mecfsskeptical.com/psychosomatic-history-of-asthma/>

2) De exacte cijfers over het aantal patiënten zijn niet bekend, we moeten het daarom doen met schattingen, zo meldt MECVS Nederland op hun website. In de meest recente officiële schatting van de Gezondheidsraad (2018) gaat het om ongeveer 40.000 mensen. Het huidige aantal ligt mogelijk hoger.

Ergens is het wel te verklaren dat er zo weinig aandacht is voor ME: de mensen over wie het gaat, zijn te ziek om erover te vertellen. Millions Missing is niet voor niets de naam van een van de grootste ME-patiëntenverenigingen ter wereld. We verdwijnen door onze ziekte uit de maatschappij waar we ooit volop deel van uitmaakten. We zijn te ziek om de barricades op te gaan en ons continu uit te spreken over het onrecht. ME legt zoveel levens compleet stil.

De afgelopen jaren is er gelukkig wel iets meer aandacht voor mensen die een post acuut infectieus syndroom (PAIS) hebben. PAIS is een overkoepelende term voor aandoeningen die ontstaan na een infectie, ME valt hier ook onder. De reden voor die toename in aandacht is de pandemie. Sommige mensen houden aan hun corona-infectie long covid over, ook een PAIS. De klachten die bij long covid komen kijken lijken op die van ME. Mijn arts, die gespecialiseerd is in ME, vermoedt dat het dezelfde ziekte is. Ook de groep mensen met long covid loopt tegen allerlei barrières aan bij het krijgen van hulp, maar er is wel media-aandacht voor de patiënten en door het Amsterdam UMC en de Vrije Universiteit wordt er onderzoek naar gedaan. De strohalm waar veel ME-patiënten zich nu aan vastklampen: iets is beter dan niets.

Ik kan dit boek niet zelf lezen, maar ik kon het ook niet zelf schrijven. Samen met twee auteurs heb ik jaren aan dit boek gewerkt. Elke maandag werd ik een uurtje geïnterviewd. Max, want langer dan dat hield ik het niet vol. Soms moest ik de afspraak maandenlang vooruitschuiven.

Weer een slechte dag. Weer een slechte week. Weer een slechte maand. Door een covidinfectie kreeg mijn lijf zo'n klap boven op de gebruikelijke waslijst aan symptomen, dat ik nauwelijks nog een samenhangend verhaal kon vertellen. Het project lag bijna een jaar lang stil. Maar op de dagen dat het wél ging, vertelde ik tijdens dat uurtje op maandag mijn verhaal aan Nydia en Marie Lotte. Liggend, vanaf mijn bank, via Skype. Fanatiek typten ze mee met alles wat ik zei, om van al die korte gesprekken een logisch geheel te maken.

Omdat ME zoveel verschillende verhalen kent, vroegen we via een online enquête om ervaringen van anderen uit de community. 67 mensen vulden die in, van tussen de 14 en 75 jaar oud. De een was 'pas' anderhalf jaar ziek, de ander al vijftig jaar. Hun antwoorden vind je door dit boek heen. Zo is het niet alleen mijn verhaal, maar óns verhaal geworden.

Woordkeuzes in dit boek

Taal is belangrijk en persoonlijk. Wat de een als prettig ervaart, geeft de ander rillingen. Wat ik bijvoorbeeld slecht trek, zijn nieuw bedachte termen zoals *handi-capable*. Dit soort woorden zouden het stigma op gehandicapt zijn moeten doorbreken, maar zo werkt het niet. Het stigma zelf moet aangepakt worden, niet de benaming. Dat stigma pak je wat mij betreft niet aan door om de boel heen te draaien. Vooral als het gaat om discriminatie en uitsluiting is het juist goed om het beestje bij de

naam te noemen, vind ik. Door de hele tijd te stellen dat we allemaal gelijk zijn aan elkaar en daarom niet hoeven benoemen dat iemand gehandicapt is, wordt de specifieke ervaring van gehandicapten uitgewist.

Zelf heb ik geen moeite met 'gehandicapt'. Ik zie dat label niet als iets negatiefs en vind het ook niet erg als iemand zegt dat ik een gehandicapt persoon ben, in plaats van een persoon met een handicap. Ik zeg toch ook niet dat ik een persoon ben die lang is? Ik ben een lang persoon. Maar de meningen zijn ook hierover verdeeld. Net zoals over het woord 'beperking', wat ik zelf regelmatig gebruik. Er zijn ook mensen die daarover zeggen: ik wórd beperkt door de samenleving, ik heb geen beperking.

Waar veel mensen het wel over eens zijn, is dat de woorden invalide en mindervalide niet meer kunnen. Er zit een negatief waardeoordeel in: je bent mindervalide, je bent minder. Het wordt in de praktijk ook nogal eens gebruikt als synoniem voor minderwaardig. Maar dat m'n lijf niet altijd even goed werkt, maakt me niet minder waard.

Als je het specifiek over rolstoelgebruikers wilt hebben, vind ik precies dat een goede bewoording: rolstoelgebruikers. Ik ben geen 'rolstoelpatiënt' en ook niet 'rolstoelgebonden'. Rolstoel is geen ziekte en de stoel en ik zijn wel degelijk los van elkaar te zien. Helemaal erg: als er naar me verwezen wordt als 'de rolstoel'.

Enquêtevraag:

Hoe voelt ME?

Slopend. Levend sterven. **Eenzaam, onbegrepen.** Zwaar, alsof alles in mijn lichaam me letterlijk en figuurlijk naar beneden trekt. **Alles is moe en alles doet pijn en tegelijkertijd ben ik er inmiddels zo aan gewend dat ik begin te twijfelen of het wel de realiteit is.** Onophoudelijk in gevecht met je eigen lijf. **Nooit meer 100 procent uitgerust zijn.** Alsof mijn leven stilstaat, terwijl iedereen verdergaat. **Cognitief en fysiek met een lege batterij door moeten worstelen.** Een oneindige stroom van uitputting gecombineerd met een eindeloze kater. **Elke dag opstaan met het gevoel alsof er iets over me heen is gereden.** Alles willen maar niks kunnen, keuzes moeten maken in alles wat je doet, nee moeten zeggen op alles wat je wel wilt doen en je leven op een heel laag pitje moeten zetten. **Alsof er cement door mijn aderen stroomt in plaats van bloed.** Soms voelt het zo rot dat ik denk: zo voel je je waarschijnlijk voordat je doodgaat. **Deze ziekte heeft me alles afgenomen.** Een levenslange gevangenis. **Ik wil zoveel, maar kan zo weinig.** Vooral de *brain fog* is zwaar, mijn vermogen tot nadenken wordt er zo door beperkt dat ik me een schim van mezelf voel. **Alles wat je was gaat op de schop, plannen maken is een utopie en je balanceert op de grens van vegeteren en een gekozen dood.** Het voelt als zwemmen met kleren aan. **Alsof ik altijd door een moeras moet waden, ik kom moeilijk**

voortuit. Alles lijkt extra zwaar. **Je verliest op den duur veel dromen (kinderwens, werk) en hoop in het leven.** Zwaar en machteloos. **Ik ben mezelf verloren.** Bijna niemand die het begrijpt, want iedereen is 'wel eens moe'. **Verlammende vermoeidheid, gecombineerd met een vaak aanwezig griepachtig gevoel.** Vermoeidheid. **Uitputting.** Overleven in plaats van leven. **Ik had graag de kleine, normale dingen met mijn kinderen willen doen, zoals wandelen.** Mijn hele leven speelt zich nu af op een klein aantal vierkante meters in plaats van onbegrensd. **Ik heb het gevoel dat ik niet meedoe in de maatschappij en voel me regelmatig alleen en een last.** Elke dag start ik met een kapotte accu die moeizaam start, belachelijk snel leeg is en amper oplaadt, OP = OP. **Veel keuzes maken over wat je niet en wat je wel kunt doen en daar soms later weer andere keuzes in moeten maken. Of niets te kiezen hebben, omdat overleven alleen al je kracht kost.** Nieuwe klachten die door oude klachten worden veroorzaakt, een *never ending cycle*. **Een klein kooitje.** Het vertrouwen in de medische wetenschap, overheid en zorgverleners is bij mij tot onder nul gedaald. **De geschiedenis van ME is een schandaal van een bizarre omvang, en het einde is nog niet in zicht.** Opgesloten in een glazen doosje waarin ik niet mag vechten, want dat maakt me zeker, waarin ik moet wachten tot er misschien ooit een behandeling komt die me eindelijk weer mens maakt. **Het niet voldoen aan de norm sloopt, ondertussen ben ik opgebrand.** Het is altijd óf óf, nooit én én. **Het is elke dag kiezen tussen ruimte bieden aan je fysieke of je mentale gezondheid.** Het is de wereld aan je voorbij zien gaan en je regelmatig vergeten voelen. **Ik ben veel aan het rouwen**

om het verlies van mijn leven. Het is alsof ik gegijzeld ben en elke vorm van contact met de buitenwereld afgestraft wordt met dagen, weken of soms maanden van martelingen. **Alsof er een virus is ingespoten, wat me allergisch maakt voor de wereld.**

Hoofdstuk 1

ZIEK WORDEN

Wijde broeken die over de grond slepen, armbandjes met spikes in neongroen, vrienden met heftige, zwarte make-up: het is 2002, ik ben 17 jaar oud en zit in het vijfde jaar van het vwo. Zelf laat ik het zwarte kohlpotlood voor wat het is (durf ik niet), maar ik behoor wel tot de alto's. Voor Frans sta ik een 3 en voor wiskunde een 4, toch weiger ik m'n huiswerk te maken. Liever breng ik tijd door met m'n vriendje, of spreek ik af met vriendinnen voor slaapfeestjes. Op een minidiscspeler luister ik naar Limp Bizkit en Linkin Park, tekenen is mijn lievelingsvak, mijn oudere zus Rebekka vindt me irritant en ik ben onzeker over alles. Een vrij doorsneetienerleven, dus.

De Griep

Ergens in maart krijg ik een griepje. Of nou ja, een griepje... Zeg maar gerust Griep met een hoofdletter G. Er gaat een week voorbij en ik lig in bed. Nog een week, nog steeds in bed. Goh, dit duurt wel lang. Echt helemaal verdwijnen doen mijn klachten niet. Maar ja, het leven gaat door. Na een paar weken stap ik toch maar weer op de fiets om de drie kilometer richting school af te leggen. Trillend kom ik