

Francis heeft ME en hoopt op erkenning

'HET ZIT NIET TUSSEN JE OREN'

Denise de Hoop (45) leed aan ME en streed jarenlang voor erkenning van haar ziekte. Omdat ze niet serieus werd genomen door de artsen, werd veel te laat ontdekt dat ze borstkanker had. Na haar overlijden bewerkte haar vriendin Francis Verreck (47) haar blog tot een boek: *Ik had nog niet dood hoeven*. Francis heeft zelf ook ME en vertelt hoe het is om met haar ziekte te leven.

Tekst: Miranda Birney
Fotografie: Maartje van Berkel

In mijn puberteit kreeg ik de ziekte van Pfeiffer en dat beschouw ik als het beginpunt van mijn ziekte ME (de afkorting ME staat voor *myalgische encefalomyelitis, red.*). Ik heb toen een halfjaar ziek op bed gelegen en vanaf dat moment had ik weinig energie. Toch leerde ik daar redelijk mee omgaan. Ik studeerde en als ik me erg had ingespannen of op stap was geweest, moest ik het de rest van de week rustig aan doen. Nadat ik kinderen had gekregen, kreeg ik allerlei bijkomende lichamelijke klachten. Kennelijk waren die twee bevallingen een enorme aanslag geweest op mijn lichaam. Maar er werden geen afwijkingen gevonden in mijn bloed en de huisarts zei dat ik last had van een postnatale depressie. Zo kwakkelde ik jaren door. Rond mijn vijfendertigste kreeg ik complicaties na een operatie en daarna ging mijn gezondheid zo hard achteruit dat ik niet langer in staat was om te werken.

ME is dus eigenlijk een vermoeidheidsziekte?

ME is een postvirale hersenziekte, die veel processen in je lichaam aantast, waaronder het immuunsysteem, de energievoorziening en de hormoonproductie. Enkele gevolgen daarvan zijn maag- en darmproblemen, spier- en gewrichtspijnen, ontstekingen en inderdaad ook ernstige vermoeidheid. Vanwege die vermoeidheidsklachten wordt ME nog steeds door veel artsen en wetenschappers op dezelfde hoop gegooid als CVS (het chronische vermoeidheidssyndroom, red.), waarbij men denkt dat de



'Het is echt een gevoel van algehele uitputting. Dat verdwijnt niet na wat extra uurtjes slaap'

lichamelijke klachten louter voortkomen uit psychische factoren, omdat ze niet te verklaren zijn. Maar de Wereldgezondheidsorganisatie heeft ME al in 1969 op de lijst gezet van ziektes die worden veroorzaakt door een virus. Toch wordt ME in Nederland nog steeds gezien als een psychosomatische aandoening en niet erkend als een echte ziekte.

Waarom is die erkenning zo belangrijk?

Zolang artsen denken dat het 'tussen de oren zit', worden mensen met ME niet serieus genomen. Omdat er niets te vinden was in mijn bloed, kreeg ik diverse psychische stempels opgedrukt en dezelfde behandelingen als CVS-patiënten: fysiotherapie en cognitieve gedragstherapie. Een groot verschil is echter dat mensen met ME heel slecht herstellen na elke vorm van inspanning - zowel cognitief als fysiek - dus bij mij werkte fysiotherapie juist averechts. Mijn vermoeidheid is niet dezelfde moeheid die iedereen wel kent, maar echt een gevoel van algehele uitputting. Dat verdwijnt niet na een paar extra uurtjes slaap. Toch kwam ik bij de gemeente niet in aanmerking voor een scootmobiel of



huishoudelijke hulp: "Nee mevrouw, hulpmiddelen werken alleen maar deactiverend. U moet juist aan de slag!" Dat dacht ik zelf ook jarenlang. Tot ik tot de conclusie kwam dat er echt iets fout zat in mijn lichaam. Toen ben ik op eigen kosten uitgeweken naar het buitenland, waar ze andere onderzoeksmethoden hantieren. Daar kwamen wel degelijk afwijkingen naar voren uit de bloedonderzoeken. Met die papieren kon ik eindelijk aannemelijk maken dat er meer aan de hand was. Ik heb sinds acht jaar de officiële diagnose ME. Later kwam daar ook de ziekte van Lyme bij.

Werd het onbegrip daarna minder?

Door de diagnose lyme kwam ik meteen in aanmerking voor een scootmobiel en ook mensen in mijn omgeving reageerden begripvoller. Daarvoor kreeg ik botte reacties zoals: 'Ben je moe? Daar heb ik ook weleens last van.' Voor een deel puur uit onwetendheid - aan de buitenkant zie je niets aan mij - maar dat is niet de houding die je verwacht van professionals. Ik heb meerdere malen meegemaakt dat mijn klachten in eerste instantie niet serieus werden genomen door artsen, terwijl ik later een maagzweer of een slokdarmontsteking bleek te hebben. Daar heb ik echt een trauma door opgelopen. Ik heb heel vaak onnodig lang met pijn doorgelopen, want ik ga alleen nog naar een dokter als het echt niet anders kan. Als ik naar een eerstehulp post moet voor het een of ander zal ik ook nooit zeggen dat ik ME heb. Dan kijken ze niet verder, omdat ze ervan uitgaan dat de oorzaak van de klacht iets psychisch is.

Hoe is het om met ME te leven?

Ik moet mijn leven heel strak organiseren. Spontaan iets doen, zit er niet in. Ik let goed op mijn voeding, neem voldoende rust en blijf op mijn eigen niveau in beweging. 's Middags slaap ik twee uurtjes en ik probeer elke dag iets kleins te doen in huis. Vandaag is voor mij een piekdag, want zo'n interview vergt veel concentratie en dus inspanning. Als ik pech heb, lig ik morgen de hele dag uitgeteld op bed. Ik kan boeken lezen, maar niet uren achter elkaar en niet meer met dezelfde concentratie als vroeger. Kleine stukjes autorijden gaat nog wel, maar in de spits, in de regen of in het donker rijden is echt niet meer verantwoord. Mijn man werkt als drukker in drieploegendienst, dus ik verzorg elke dag het avondeten, wat soms betekent dat ik ervoor kies om een kant-en-klaarmaaltijd op te warmen. Als ik sta te koken terwijl er mensen aan tafel zitten die mij bij het gesprek betrekken, raak ik sneller de draad kwijt. Dan kan het zomaar gebeuren dat ik verbaasd ben dat de aardappels nog steeds niet gaar zijn, om er vervolgens achter te komen dat ik ben vergeten het gas aan te steken. Of andersom: dat ik na mijn middagslaap

beneden kom en zie dat het vuur nog aan staat. Dat soort dingen gebeuren.

Heeft het invloed op je relatie en je sociale leven?

Nu zijn we eraan gewend, maar we hebben moeilijke tijden gehad. Toen de jongens nog klein waren, kon ik niet veel met ze op stap en ik voelde me vaak schuldig naar mijn man toe vanwege de financiën. Ik heb een heel lage WIA-uitkering en al die onderzoeken in het buitenland brachten ook extra kosten met zich mee. Ik kan ook niet altijd mee naar feestjes, omdat ik weet dat ik daarna weer een flinke terugslag krijg. Mijn man heeft weleens gezegd: "Alles draait om jou en je ziekte en ik moet me steeds maar weer aanpassen." Gelukkig hebben we daar een weg in gevonden en uiteindelijk zijn we er sterker uitgekomen. Ik kan een heleboel dingen niet, maar er zitten ook positieve kanten aan. Ik ben heel veel thuis en dat geeft gezelligheid en het gevoel van een thuishaven, ook voor de kinderen. Sinds ik minder op pad ben en niet meer werk, zit ik in een heel andere leefwereld. Daardoor zijn sommige vriendschappen verdwenen, maar daar zijn ook nieuwe vrienden voor in de plaats gekomen. Ik sloot me aan bij een haakclubje en via het ME-lotgenotenforum leerde ik Denise kennen.

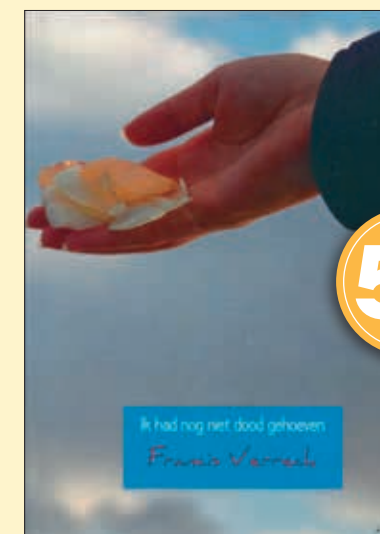
Hoe was je vriendschap met Denise?

We hadden meteen een klik. We waren van dezelfde leeftijd en allebei moeder van twee kinderen. In het begin spraken we voornamelijk over onze ziekte en uitten we onze frustratie en woede over het onbegrip dat we ondervonden bij artsen. Gaandeweg deelden we meer persoonlijke dingen. Tussen het moment waarop we elkaar voor het eerst in levenden lijve ontmoetten en het moment van haar overlijden, zat maar anderhalf jaar. Onze vriendschap was kort, maar heel krachtig.

Wat is er gebeurd?

Denise wilde meer bekendheid geven aan ME en streed

BOEKENACTIE



5x

Mijn Geheim mag 5 exemplaren weggeven van 'Ik had nog niet dood gehoeven', geschreven door Francis Verreck en uitgegeven door Brave New Books.

Wil je kans maken op dit boek?

Ga dan naar

<http://aanmelden.mijngeheim.nl/tussenderegels>

en laat je gegevens achter. Meedoen kan tot dinsdag 22 maart 2016.



enorm voor erkenning van de ziekte en voor recht op zorg. Zelf kampte ze al heel lang met zeer ernstige klachten en op het forum hield ze een blog bij, waarin ze beschreef hoe het contact met de artsen verliep, ook als eventueel bewijs voor als er iets mis zou gaan. Ze had voortdurend pijn in haar rechterborst, maar er was niets te zien geweest op een echo. Ondanks afwijkende

bloedwaarden en borstkanker in de familie vonden de artsen het niet nodig om haar verder te onderzoeken. Haar snelle gewichtsverlies werd afgedaan als een eetstoornis. Weer diezelfde reactie: 'Ze heeft ME, dus het is vast iets psychisch.' Na anderhalf jaar was er eindelijk een arts bereid om nader onderzoek te doen en toen bleek ze borstkanker te hebben met uitzaaiingen. Meteen werd de rode loper voor haar uitgerold en kreeg ze van alle kanten hulp aangeboden. Eindelijk werd ze serieus genomen, maar het was helaas te laat.

Wat dacht jij toen je dat hoorde?

Ik was woedend op de artsen die haar steeds weggestuurd hadden! En ik wist ook meteen dat ze het niet zou redden. Ik hoorde dat haar stem steeds zwakker werd aan de telefoon, maar zelf bleef ze nog heel lang optimistisch. Dat maakte me op het laatst bijna boos. Zolang zij bleef ontkennen dat ze doodging, kon ik geen afscheid van haar nemen. Uiteindelijk had ze er vrede

'Steeds zat ik al na tien minuten met dikke ogen van het huilen achter de computer'

mee dat ze ging sterven. We wilden elkaar nog heel graag zien en een paar uur voordat ze overleed ben ik nog bij haar op bezoek geweest. Ze was pas vijfenveertig jaar...

Vind je dat de artsen schuldig zijn aan haar dood?

Dat is een moeilijke vraag, want je weet niet of ze het had overleefd als ze de kanker wel eerder hadden ontdekt. Misschien had ze een paar jaar langer kunnen leven. Ik vind wel dat ze schuldig zijn aan heel veel onnodig verdriet en frustratie. Dat had voorkomen kunnen worden als ze haar klachten serieus hadden genomen.

Hoe is het idee voor het boek ontstaan?

Eigenlijk heel spontaan. Op haar sterfbed spraken we over hoe mooi het zou zijn als er onderzoek zou komen naar de oorzaken van ME en als de ziekte zou worden erkend en mensen recht zouden krijgen op zorg. Denise wilde dat haar verhaal verspreid zou worden, in de hoop dat er nooit meer een ME-patiënt onnodig zou sterven. Dan was haar vroege dood in ieder geval niet voor niets geweest. Toen beloofde ik haar dat ik haar blog zou bewerken tot een boek. Daar was ze heel blij mee.

Hoe was het voor jou om daarmee aan de slag te gaan?

Het was een heel emotioneel proces, vooral omdat ik steeds opnieuw de frustratie en verontwaardiging van Denise teruglas en ook meebeleefde. De eerste maanden zat ik steeds na tien minuten met dikke ogen van het huilen achter de computer en lukte het me niet om er verder aan te werken. Ook werd ik geconfronteerd met mijn eigen angsten en mijn groeiende wantrouwen jegens de medische wereld. Stel dat mij zoiets zou gebeuren? Wat dan? Ik heb tweeënhalf jaar aan het boek gewerkt. Toen ik het naar de uitgever had gestuurd, viel er een zware last van mijn schouders. Het gaf mijn zelfvertrouwen ook een boost. Dit kan ik! Pas toen ik een prachtige bos bloemen thuisbezorgd kreeg van de man en dochters van Denise, besepte ik hoe belangrijk het boek ook voor de nabestaanden was.

Mis je Denise?

Het is nu drie jaar geleden en ik heb het gevoel dat onze vriendschap nog lang niet af was. We maakten dagelijks even een praatje, ook om de leuke dingen met elkaar te delen. Vaak was het niet meer dan dat. Dat mis ik heel erg. Gelukkig heb ik nog steeds contact met een van haar dochters, die mij min of meer heeft geadopteerd als haar surrogaatmoeder en met wie ik moeder-dochterdingen doe.

Denise streed heel erg voor erkenning van ME. Jij ook?

Ik heb wel persberichten rondgestuurd toen het boek net uit was en als iemand oprecht geïnteresseerd is, vertel ik erover. Maar ik ga niet de barricade op zoals Denise. Dat zit niet in mijn aard. Ik steek mijn kostbare energie liever in mijn gezin en mijn gezondheid. Sinds het boek af is, kom ik ook minder vaak op het forum. In het begin ben je nog erg bezig met een zoektocht naar hoe je met je ziekte moet omgaan. Als je daar eenmaal een weg in hebt gevonden, wordt die behoefte minder. Ik richt me nu liever op de mooie dingen van het leven.

En gaat die erkenning er nog komen denk je?

Wie weet. Na een ingediend burgerinitiatief, waarbij ruim vijftigduizend handtekeningen werden verzameld, heeft het parlement de Gezondheidsraad opdracht gegeven om zich dit jaar over dit probleem te buigen. Maar ik denk niet dat ik nog ga meemaken dat er een behandeling voor ME komt. Misschien klinkt het pessimistisch, maar dat is dan uit zelfbescherming, zodat ik ook niet teleurgesteld kan worden.

Hoe zie je jouw toekomst?

Qua gezondheid verwacht ik verder achteruit te gaan, maar ik hoop dat het proces zo langzaam gaat dat ik nog voldoende tijd heb om oma te worden en samen met mijn man oud te worden. Maar niet koste wat het kost. Ik vind kwaliteit van leven ook heel belangrijk. Gelukkig heb ik goed leren omgaan met mijn beperkingen en de ziekte heeft me ook veel goeds opgeleverd. Door noodgedwongen thuis te zitten, heb ik mezelf beter leren kennen en door om te gaan met tegenslag heb ik meer zelfvertrouwen gekregen. Ik ben opener geworden naar anderen en durf dingen eerlijker uit te spreken. Dat scheelt me een hoop energie. Natuurlijk kan ik steeds denken aan wat ik allemaal niet meer kan en me zorgen maken om de toekomst. Maar dan mis ik wel dat het vandaag best een leuke dag is. Ik geniet nu meer van het moment. ■

Meer weten over ME? Kijk op: www.me-gids.net.