

ME-PATIËNTE

SÉVERINE BEGRIJPT HET VELE GEKLAAG DOOR ISOLEMENT NIET

Tuis in afzondering zitten. Of dat nu moet vanwege het coronavirus of iets anders, dat maakt voor Séverine (35) niet uit. 'Ik heb myalgische encefalomyelitis, een ziekte die zo uitputtend is, dat ik amper buiten kan', zegt ze. 'En bezoek krijg ik nauwelijks.'

Op 12 mei is het Wereld ME-dag, een aandoening die wordt omschreven als een chronische ziekte die extreme uitputting en cognitieve beperkingen veroorzaakt. ME of myalgische encefalomyelitis zou zo'n 20.000 tot 30.000 Belgen treffen en houdt ongeveer een kwart van hen permanent thuis. Met vaak dramatische gevolgen voor het sociale leven. Séverine Geurs lijdt aan ME en zakt steeds dieper weg in het isolement. 'Elke ochtend word ik uitgeput en ziek wakker', zegt ze. 'Met keelpijn, hoofdpijn en een verzuurd zwak lichaam. Daarnaast zijn visuele en akoestische prikkels zeer vermoeiend. Een lang gesprek of een film kan ik niet volgen.'

Kom je nog buiten?
Soms ga ik naar de buurtwinkel of kan ik mijn hondje even uitlaten. Om aan die vier muren te ontsnappen en leven te zien, ga ik weleens een koffietje drinken. Ik ga daarbij over mijn fysieke grens, maar



'Mensen worden na een maand depressief? IK ZIT AL 13 JAAR IN LOCKDOWN'

het is een manier om mezelf mentaal recht te houden en niet weg te kwijnen.

Kan jij je ook optrekken aan bezoek?

Dat is dubbel. Ik wil bezoek, ik



Séverine in haar jeugd. 'Op de middelbare school worstelde ik al met een gebrek aan energie.'

voel me eenzaam, maar tegelijk ben ik er vaak te ziek voor. Ik moet daar dagen van recupereren. Ik word ook gedwongen selectief te zijn. Want, ik kan wel iemand graag hebben, maar als die een stemgeluid heeft waar mijn hersenen niet tegen kunnen... Hoe leg ik dat aan hem of haar uit? Trouwens, veel bezoeken moet ik niet weigeren, omdat de vraag niet komt. De meesten kunnen moeilijk om met ziekte.

Zie je dan niemand?

Mensen vallen weg als je nauwelijks nog iets kan of als er te



Met haar partner Patrick. 'Natuurlijk weegt mijn ziekte op onze relatie.'

veel rekening met je gehouden moet worden. Een jeugdvriend, komt nog langs. En we zien af en toe een bevriend koppel. Die contacten koester ik. Net als het lotgenotencontact. Zij hebben maar een half woord nodig. Ze kennen de impact van de ziekte.

Hoe gaat Patrick met je ME om?

Met veel begrip. Maar natuurlijk weegt mijn ziekte op onze relatie. Ik heb het geluk dat hij van nature eenvoudig is, iemand die snel tevreden is.

Jij kreeg al vrij jong je diagnose.

Op de middelbare school worstelde ik al met een gebrek aan

energie. Bloedonderzoek wees uit dat ik klierkoores had door-gemaakt. Op mijn 22ste kreeg ik te horen dat ik CVS had, dat pas tien jaar later werd gevolgd door de meer accurate diagnose: ME. Een ziekte waar de medische wereld decennia geen onderzoek naar heeft gedaan, waardoor er nog steeds geen behandeling is.

Er is weinig erkenning voor ME?

Absoluut. ME wordt wel erkend door de WHO, maar betekent niks in België. De ziekte is nog zeer onbekend bij het publiek, zelfs bij artsen.

Is het een troost voor jou dat nu iedereen beseft hoe zwaar isolement kan wegen?

Ik hoop dat mensen eindelijk beseffen dat niemand vrijwillig kiest om zo te leven. Voor mij gaat de lockdown straks gewoon door.

Hoe denk je over alle initiatieven die genomen worden om de quarantaine te verlichten?

De solidariteit is mooi, maar smaakt ook bitterzoet. Plots zijn er luisterlijnen, kan de psycholoog online consulten doen en worden er overall tips gegeven om mentaal gezond te blijven. ME-patiënten hebben alles zelf moeten uitzoeken. Het is ook tergend om te horen dat de lockdown mensen na amper drie weken al depressief maakt. Terwijl ze gezond zijn en nog van alles thuis kunnen doen.

Houdt de toekomst jou bezig?

Ja. Ik ben bang om achteruit te gaan. Mijn toekomst ligt in handen van de wetenschap. Toch laat ik mij niet verlammen en ik blijf dromen. Van simpele dingen. Zoals op restaurant kunnen gaan wanneer mijn vriend en ik daar zin in hebben. Omdat het fysiek kan. Of een daguitstap maken naar zee. Hoe mooi zou dat zijn? ■

● Info:
www.12me.be

TEKST: GLENDA SMITS / FOTO'S: KRISTOF GHYSELINCK

157