

ME-patiënt Anny Zinnemers al jaren vrijwel aan haar bed gekluisterd

'Ik zou graag willen ruilen met

In Twizst kwamen gisteren vele mensen bijeen in het kader van de Dag van de Mantelzorg. Ook Martin Zinnemers was er van de partij. Zijn vrouw Anny (61) kampt met ME en is al vele jaren ernstig ziek, invalide en grotendeels bedlegerig. Zij dankt haar man, „die al zestien jaar mijn mantelzorger is. Ook voor hem is deze situatie heel zwaar, maar toch blijft hij trouw al die dingen voor mij doen die nodig zijn.”



Anny Zinnemers heeft nu enkel de foto's nog van haar mooie viooltjes. (foto: de Bunschoter)

BART BOS

Anny Zinnemers heeft speciaal voor dit interview een briefje op haar voordeur laten plakken: 'S.v.p. twee keer op de bel drukken en een poosje wachten, dan gooi ik vanuit het bovenraam de sleutel naar buiten.' De voormalige bibliothecaresse wil graag haar verhaal doen. „Al zou ik maar één ME-patiënt kunnen bereiken die ik met mijn informatie kan helpen.”

Bom

In 2000 barstte de bom, legt Zinnemers uit. „Ik heb sinds dat jaar een ernstige vorm van ME, als gevolg van een griepvaccinatie. Het leek of ik een wekenlange epilepsieaanval had. Ik had een trillende

vinger, begon te stotteren en kon het op twee plaatsen in mijn achterhoofd echt horen knetteren. Andere symptomen waren onder meer 's nachts tien keer moeten plassen, spontaan vallen, griepigheid, spierpijn, moeite met lopen, slapeloosheid, misselijkheid, hoofdpijn, hartkloppingen, oorsuizen, duizeligheid, gedesoriënteerdheid, ademstilstanden en spijsverteringsproblemen. Ik schrok me dood; ik was helemaal wanhopig.” Epilepsie kwam in de familie voor, maar dit ging veel en veel verder.

Mede na een tip van een collega van haar man, die jaren leraar was op 't Kruisrak, stuitte ze

ineens op de ziekte ME. „ME is een vreselijke neurologische auto-immuunziekte, die vaak met de eufemistische term 'het chronisch vermoeidheidssyndroom' wordt afgedaan. Maar zo simpel is het niet. Was ik maar 'een beetje moe'. Ik zou graag willen ruilen met iemand die een beetje moe is.” ME doet veel meer met mensen. „Als je een milde vorm van ME hebt, ben je voor 50% 'neergemept' en als je matige ME hebt, ben je aan huis gebonden. Ik heb een ernstige vorm van ME en ben grotendeels aan bed gebonden en bij de zeer ernstige vorm moet je op bed verpleegd worden. Drie vriendinnen van mij zijn al aan deze ziekte overleden en ik in 2004 bijna.” Anny weet het nog goed. Ze werd gigantisch

misselijk, viel twaalf kilo af en zelfs het liggen deed haar pijn. „Ik was zelfs even suïcidaal, omdat het lijden zo ondragelijk was. Ik had geen werk, geen hobby's, geen sociaal leven en geen huwelijkseven meer; ik was alles kwijtgeraakt, kon helemaal niets meer, soms zelfs niet meer denken of praten. Ik bleek naast een leverontsteking ook een parasitaire infectie te hebben.”

'Drie vriendinnen van mij zijn al aan deze ziekte overleden en ik in 2004 bijna.'

Maar door alle tranen heen, bleef ze knokken. Ondanks dat ze het gevoel kreeg tegengewerkt te worden. „De overheid, het reguliere gezondheidscircuit, het UWV en het CIZ, dus de hele maatschappij, weigeren halsstarrig deze ziekte serieus en dus ook hun verantwoordelijkheden ten aanzien van ons als ME-patiënten te nemen. Hoewel ze voor de wet ME erkennen als een lichamelijke ziekte, wordt het in de praktijk als een psychosomatische aandoening benaderd. Ze dwingen ME-patiënten soms zelfs schadelijke therapieën te ondergaan.” „Als je als ME-patiënt verlichting en hopelijk iets verbetering wilt, moet je zélf in een medisch (regulier of alternatief) doolhof op zoek gaan, vaak ook nog op eigen

‘Iemand die een beetje moe is’



men te liggen en een korte uitleg erbij van wetenschappers, artsen en professoren die gespecialiseerd zijn in ME en de noodklok luiden - waarvan ook een trailer op YouTube staat. Deze dingen gebeuren niet alleen in het buitenland, maar ook hier in Nederland.

Als jouw kind ME krijgt - ook kleine kinderen kunnen deze slopende ziekte krijgen - berg je dan maar. Jouw kind krijgt, als je pech hebt, het stempel ‘schoolfobie’ opgedrukt en de ouders worden beticht van de psychische ziekte

Verdriet over diefstal viooltjes

Ondanks het feit dat Anny Zinnemers al jaren vrijwel aan haar bed gekluisterd is, weet zij toch nog te genieten van de ‘kleine dingen’. Haar man, twee kinderen, drie kleinkinderen, maar ook haar prachtige tuin. Maar nu is juist die tuin vorige week doelwit geweest van dieven. Twee schalen met viooltjes werden onttrokken. „Vandalen verpesten zo andermans levensvreugde.”

„In augustus van dit jaar heb ik een erge terugslag gekregen”, schetst zij de situatie. „Ik kan nu bijna niets meer; ik zit niet meer even beneden, kom niet meer even buiten en dus niet meer in onze tuin. Ik kan alleen nog op mijn bed wat liggen lezen, schrijven en plaatjes kijken. Toch ken ik nog vreugde. Zoals tijdens de spaarzame momenten dat ik heel eventjes bij een raam kan staan om te kijken naar de mooie kleuren van de bloemen in onze tuin. Daar trek ik mij dagelijks aan op; daarmee houd ik mijn moraal hoog.”

Vorige week dinsdag zijn er echter twee schalen met viooltjes uit de voortuin gestolen. „Dat doet mij heel veel verdriet, want voor iemand die nog maar een paar kleine dingen heeft om van te genieten, is dat een heel groot verlies.”

Toch vindt zij zichzelf niet zielig. „Want ik ben nog steeds in staat om vreugde te halen uit het piepkleine. Ik versta namelijk de kunst om me rijk te weten met bijna niets en kan nog steeds het mooie en positieve in en om mij heen zien. Ik ben ook nooit jaloers op een ander die wel al die dingen heeft en beleeft die voor mij niet meer zijn weggelegd.”

Degenen die ik wel zielig en ook arm vind, zijn die vandalen die mijn schalen met viooltjes hebben weggehaald. Terwijl de wereld aan hun voeten ligt, kunnen ze zich - blind voor hun eigen mogelijkheden en jaloers op wat de ander heeft - alleen maar bezighouden met het negatieve en het lelijke en komen ze slechts tot het afbreken van wat door een ander is opgebouwd. En dan heb ik het nog niet eens over het respect voor andermans spullen en gevoelens wat bij hen ontbreekt.”

Zinnemers zou deze vandalen de volgende les mee willen geven: „Rijkdom wordt niet bereikt door dit van een ander te stelen, maar door de bron van levensvreugde te vinden die diep in jezelf zit en dit met een ander te delen.”

Ook de gemeente heeft afgedaan. „Mijn man heeft de gemeente gebeld; zij zouden het doorgeven aan de boa en wij zouden binnen twee dagen worden teruggebeld om aangifte te kunnen doen. Maar we zijn pas na tien dagen teruggebeld.”

digd, als zijnde psychisch ziek gestigmatiseerd, verwaarloosd, op een vervelende manier afgeserveerd en vervolgens genegeerd. En, als je pech hebt, zelfs nog zieker gemaakt of zelfs doodbehandeld. Kijk maar eens naar de dvd ‘Voices from the shadows’ - een gedegen documentaire met schrijvende beelden van hoe ME-patiënten erbij kunnen ko-

Münchhausen by proxy en, omdat zij de Leerplichtwet zouden negeren, uit de ouderlijke macht gezet. Ja, in ME-land wacht nog een erg lange weg vol hindernissen tot eindelijk gekomen kan worden tot daadwerkelijke erkenning, verantwoorde begeleiding en de juiste zorg. Zolang de gevestigde orde blijft tegenwerken, zal dit een onnodig lange lijdens-

weg zijn met vele slachtoffers.” De familie Zinnemers heeft tal van negatieve ervaringen. Bijvoorbeeld bij de aanvraag voor een traplift. „Die werd aanvankelijk afgewezen, want ME was niet medisch objectiveerbaar.” Maar de situatie vroeg wel degelijk om een traplift. „Mijn man heeft mij een jaar lang over de trap gedragen. Elke dag één keer, zodat ik eventjes een half uurtje een ander decor zag, als afwisseling voor al mijn lijden boven, op de slaapkamer. Dan was ik even beneden of als het mooi weer was, zelfs in de tuin, waardoor ik eventjes de vogeltjes kon horen fluiten, de bloemen kon ruiken en de wind kon voelen op mijn huid.”

‘Ik was zelfs even suïcidaal, omdat het lijden zo ondragelijk was’

Als alternatief werd nog een verhuizing voorgesteld. „We moesten maar verhuizen... Maar dan weten ze nog niet half hoe afhankelijk je wel niet bent van je burens. Als je verhuist, ben je ook je netwerk uit je omgeving kwijt. Als ik hier bij het raam sta en mijn achterbuurman zie zwaaien, word ik daar dolgelukkig van. En toen Martin op kamp was, is een buurman hier gekomen om mij te helpen.”

Teruggemept

Anny is momenteel weer bijna volledig op haar bed aangewezen. „Door mijn laatste terugslag in augustus van dit jaar, doordat ik in verband met mijn endeldarmverzakking bij een bekkenbodem-mri-scan liggend moest persen en mij anderhalve week later bij een fysiotherapie sessie liggend moest inspannen en diep moest ademhalen, ben ik nu weer volledig teruggemept. Gelukkig ben ik bij professor-cardioloog dr. Frans Visser, die gespecialiseerd is in ME en mij heel misschien ooit weer op mijn heel krakkemikkige niveau van voor deze terugslag hoop te krijgen. Hij geeft geen enkele garantie, maar hij neemt deze ziekte wel heel serieus en doet er zelfs wetenschappelijk onderzoek naar.”

Zinnemers heeft haar buik vol van de medische wereld. Op veel ME-patiënten worden verschillende schadelijke therapieën losgelaten. „Neem de cognitieve gedragstherapie, waarbij psychiaters je wijs proberen te maken dat je helemaal niet ziek bent en jouw lichamelijke klachten het gevolg zijn van door jou verkeerd aangeleerd gedrag. Je mag, omdat je volgens hen volledig gezond bent, ook niet meer jouw medicijnen nemen. Ik zou dan onder andere

mijn schildkliermedicijnen en mijn pufjes van professor Visser moeten laten staan en moeten stoppen met mijn acupunctuurbehandelingen.

Of de graded exercise therapie (pacing), waarbij je steeds verder over je lichamelijke grenzen wordt gejaagd. Veel ME-patiënten wordt dit fataal. Neem mijn vriendin Ingeborg. Zij was reeds een zeer ernstige ME-patiënt en heeft deze therapie ook moeten ondergaan. Ten gevolge van deze sadistische therapie kreeg zij daar nog eens een grote terugslag overheen. De huisarts gaf haar na de therapie en de terugslag nog een trap na door te stellen dat zij ‘niet genoeg haar best’ had gedaan. Vorig jaar is zij als gevolg van ME én deze terugslag overleden.”

Zelf zou Anny Zinnemers bij zo’n therapie bijvoorbeeld gedwongen worden om steeds langer en steeds vaker per dag rechtop te zitten/staan/lopen. „Terwijl professor Visser onlangs met de kantafeltest juist heeft aangetoond dat ik, zelfs al wanneer ik slechts zeventig graden rechtop ga staan, 24% minder bloedtoevoer naar en dus ook 24% minder zuurstof in de hersenen krijg, met alle gevolgen van dien. Ook de bloedtoevoer naar mijn hart is niet goed. Mijn arts-acupuncturist heeft er jaren over gedaan om mijn ziekzijn enigszins dragelijk te maken en mij een beetje kwaliteit van leven te bezorgen, waardoor ik heel even met mijn man beneden kon zitten zonder televisie aan of naar de Intratuin kon gaan - al was het dan wel liggend in de auto met een donkere bril en verder in de rolstoel voortgeduwd - of liggend op bed 3D-kaarten kon maken.”

Thuis heeft Anny onlangs een verhaal geschreven van dertien pagina’s. „Daarin heb ik mijn wanhopige weg op zoek naar beterschap, waarbij ik op alle mogelijke manieren ben gebagatelliseerd, beledigd, verwaarloosd en genegeerd, samengevat.” Want zij en haar man Martin hebben zich vaak onbegrepen gevoeld. Steun vond Anny bij lotgenoten en op www.me-cvsvereniging.nl. „Dit is de beste patiëntenvereniging, met de meest recente en meest volledige informatie. Op deze site vind je ook de Criteria conform de internationale consensus, van juli 2011, voor alle symptomen en oorzaken van ME.”

Anny Zinnemers verheugt zich nu enorm op de kleine genietmomentjes. „Afgelopen zondag is Martin naar een verjaardag geweest van één kleinzoon en eenmaal thuis vertelde hij daarover en liet hij enkele foto’s en filmpjes zien. Dan doe ik toch nog een beetje mee. En volgende week past Martin weer op twee van onze kleinzoons en komen ze ook even bij mij op bed spelen. Dat is feest.”

kosten”, heeft Anny ervaren. „En als je daarvoor een verwijsbrief van je huisarts nodig hebt, moet je maar hopen dat hij die wil verstrekken.”

Huisartsen en anderen verschuilen zich over het algemeen achter onwetendheid en volgen blind de richtlijnen die de overheid, recht tegen de wet in, heeft voorgescreven. Je wordt dan doorverwezen naar het multidisciplinaire circuit, waar je in de meeste gevallen niet veel wijzer van zult worden, maar eerder, door hun revalidatie en fysiotherapie, een terugslag van krijgt.”

Zinnemers gaat verder: „De meeste ME-patiënten worden door artsen en instanties bele-