

## ROBIN DE MAN HOOPT DAT DE CORONA-CRISIS MEER BEGRIP LOSMAAKT VOOR CVS/ME-PATIËNTEN

Heb je het er moeilijk mee om niet meer 'uit je kot' te komen? Om niet meer echt te kunnen doen en laten wat je wilt? 'Dan ervaar je wat voor ons dagelijkse kost is', zegt Robin De Man (49), die lijdt aan myalgische encefalomyelitis (ME), vroeger bekend onder de algemene benaming Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS). 'Niet dat ik het iemand toewens, maar misschien kan men daardoor toch iets meer begrip opbrengen voor CVS/ME-patiënten. Dat zou in het kader van de CVS/ME-wereldtag op 12 mei meegenomen zijn.'

# 'Ons leven is één grote lockdown'

Rond de benaming CVS of ME bestaat verwarring. CVS is een syndroomdiagnose die pas eind de jaren tachtig van vorige eeuw werd geïntroduceerd door de Centers for Disease Control and Prevention naar aanleiding van twee ziekte-uitbraken in de Verenigde Staten, wellicht van de ziekte myalgische encefalomyelitis. Daardoor werden de diagnoses ME en CVS dikwijls door elkaar gebruikt. Wat wordt omschreven als CVS, de chronische vermoeidheid en inspanningsintolerantie, is echter slechts één aspect van ME, dat een stuk breder gaat. Men ervaart lichamelijke en mentale vermoeidheid, abnormale uitputting die niet verdwijnt door slaap, spierpijnen en andere symptomen zoals concentratiemoeilijkheden, problemen met het kortetermijngeheugen, slaapproblemen, dyslexie, overgevoeligheid voor licht en lawaai en tal van andere problemen. Over de oorzaken tast men nog grotendeels in het duister. Van een efficiënte, laat staan genezingsgerichte behandeling is nog geen sprake. Meestal be-

perkt de behandeling zich tot symptoombestrijding. Door de verwarring met de CVS-diagnose, waarbij de nadruk wordt gelegd op de chronische vermoeidheid, is men zelfs nu nog geneigd te denken dat de aandoening een grotendeels ingebeelde aandoening is. Nu is er evenwel een tegenbeweging aan de gang, vooral gesteund op Amerikaans onderzoek dat aantoonde dat er wel degelijk een fysieke oorzaak is voor de aandoening, wat wellicht heeft te maken met infecties en ontstekingen. Maar om daarover meer uitsluitsel te krijgen, is er veel meer onderzoek nodig, en wat dat betreft gebeurt er in ons land niet veel. In die situatie komt maar traag verandering. Voor de naar schatting 20.000 à 30.000 mensen die in ons land aan de aandoening lijden, is het een schrale troost. Zoals voor Robin De Man, die al jaren met CVS/ME moet leven. Ook hij heeft geen uitzicht op verbetering en is grotendeels aan huis en bed gekluisterd. 'Wat mensen door de lockdown nu ervaren, het geïsoleerd zijn, het gedwongen werk-

loos thuis zitten, is voor ons een door de aandoening opgelegde manier van leven', zegt hij. 'Natuurlijk hoop ik net als iedereen dat de coronacrisis snel wordt bedwongen, maar anderzijds kunnen mensen nu eens zelf ervaren hoe wij door het leven moeten. En wellicht levenslang.' **De coronacrisis moet voor jou behoorlijk confronterend zijn.** **ROBIN DE MAN:** In die zin dat er voor ons niet echt veel verandert - we zijn sowieso op een beperkte leefomgeving aangewezen -, maar dat we wel meer dan ooit beseffen dat er voor ons ook na de coronacrisis niets zal veranderen. Mensen klagen nu steen en been over de beperkingen van de lockdown, dat ze nergens meer heen kunnen, geen raad weten met hun vrije tijd en zich eenzaam voelen. Wel, voor ons is dat dagelijkse kost. Tachtig procent van mijn tijd breng ik thuis door, meestal alleen, want veel bezoek komt er niet. Dat waarover de mensen nu zo klagen, is onze dagelijkse routine, en ook wij hebben er niet voor gekozen. Bovendien kunnen wij CVS/ME-patiënten op weinig

begrip rekenen. Nog te weinig mensen weten voldoende over de aandoening om die juist te kunnen inschatten en bovendien zien wij er, de zeldzame keren dat we ons goed genoeg voelen om eens onder de mensen te komen, veelal niet echt ziek uit. Als men ons ziet, laten we ons dikwijls van onze beste kant zien, omdat we op dat moment net voldoende energie hebben om iets meer te doen dan in bed liggen of op de zetel rusten. Bovendien willen we geen medelijden opwekken. Dat wil ik ook benadrukken wat dit interview betreft. Als ik dit doe, is het om iets meer begrip en aanvaarding te vragen, zeker niet om medelijden op te wekken. Al zestien jaar beperkt mijn leefwereld zich tot mijn woning en de directe omgeving en ben ik zo goed als afgesneden van anderen. Wie dat minimaliseert en denkt dat patiënten als ik het zich enkel maar inbeelden en daar zelf voor kiezen, zal nu wel begrijpen dat niemand uit vrije wil zo wil leven. Anderzijds heb ik ook begrip voor de houding van velen. Men is onvoldoende geïnformeerd. 'Ik ben

ook wel eens doodmoe', redeneert men. Maar de vermoeidheid die wij ervaren, is van een andere orde dan de vermoeidheid na een zware dag, het soort vermoeidheid dat weer verdwijnt na een nachtje goed slapen. Voor ons is het een dag na dag aanslepende, slopende vermoeidheid die gepaard gaat met een algehele fysieke malaise die je kan vergelijken met wat je ervaart als je een zware griep hebt. **Je had nochtans een succesvolle carrière toen dit je overkwam.** Ik heb altijd goed gestudeerd en gewerkt en mij voor de volle honderd procent ingezet. Ik was projectleider bij Colruyt en nam mijn verantwoordelijkheid. Tot opeens de bobijn af was en mijn lichaam aanvoelde alsof het leeg was. Het was een verlamme vermoeidheid maar ik dacht dat ik het wel te boven zou komen. Dat ik na een maandje rust opnieuw aan de slag zou kunnen gaan. Dan volgde een neerwaarts

proces dat op zich al een lijdensweg was, niet enkel omwille van het onbegrip van de buitenwereld, ook al omdat je zelf niet weet wat er aan de hand is en geen enkele dokter je uitsluitsel kan geven. Zeker in het begin beschouw je jezelf als een zwakkeling en dat

**Wij moeten er niet op rekenen om beter te worden. Hoezeer we ook ons best doen, het maakt niets uit. Het is frustrerend dat zelfs sommige artsen dat niet begrijpen**

komt hard aan als je je altijd voluit hebt ingezet. Komt daarbij de medische zoektocht. De ene arts dacht aan klierkoorts, een andere aan een virus, maar ik kreeg nooit een sluitende diagnose. Anderhalf jaar ben ik van specialist naar

specialist getrokken, maar tevergeefs. Men kon er niet de vinger op leggen en afgaande op de symptomen schoof men me dan maar richting CVS, zo'n beetje de handige vuilbak als men het echt niet meer weet, maar dat niet wil toegeven. En veel mensen die in dat potje CVS zitten, hebben niet echt ME, wat bij mij wel het geval blijkt te zijn. Het was op tal van vlakken een verederende ervaring. Op werkvlak, omdat ik op de duur niet anders kon dan toegeven dat het echt niet ging, op vlak van medische expertise, omdat ik van het ene onderzoek naar het andere werd gestuurd en ik daarmee nooit iets opschoot. Ik moest ook naar medische controles, omdat ik in de steun terecht kwam. Ook dat was een dikwijls verederende ervaring. Ik herinner me zo'n controledokter die niet eens mijn dossier doornam, me enkel door de knieën liet buigen en vervolgens op één been liet staan, met gestrekte armen. Op basis daarvan wilde hij me weer aan het werk zetten. Komaan, zeg ... Waarom zou ik trouwens opgeven wat ik had? Ik had gestudeerd, was meteen beginnen werken en had een mooie carrière opgebouwd. Ik had een relatie, we hadden een huis gekocht en kinderen gekregen. Denkt men nu echt dat je daar zomaar vrijwillig uitstapt? Dat iemand als ik de voorkeur zou geven aan een uitkering waar je voor de rest van je leven aan vast zit? Ik ben nog gedurende een aantal jaar deeltijds aan het werk gegaan en trachtte op te bouwen, met dank aan de steun die ik van mijn werkgever heb gekregen, trouwens. Maar dat opbouwen lukte niet. Op een bepaald moment werd ik door het systeem onder druk gezet om verder op te bouwen en zo hebben ze me helemaal genekt. Zo ver drijven ze ons met hun ongelooft en dan krijg je dit. De elastiek is volledig gebroken, nu al zestien jaar, en herstelt zich niet. Dan kan je niet anders dan de handdoek in de ring gooien. Men kan er toch even bij stilstaan wat dat voor iemand betekent? Nu kan ik zo goed als niets meer. Doe ik iets meer dan ik aankan, dan betaal ik daar de volgende dagen de prijs voor. Dan moet ik bijna doorlopend in de zetel blijven om bij te komen.

**CVS/ME-patiënten vertelden me al dat het zwaarste aspect voor hen het ontberen van vooruitzichten is.** Daarin herken ik mijzelf volledig in. Je hebt geen vooruitzichten en je voelt je machteloos, vooral fysiek. Ook mentaal is het zwaar, maar je kunt niet stellen dat CVS/ME-patiënten mentaal zwak staan, want anders zouden ze het onmogelijk volhouden. Ik heb de ervaring dat mijn lotgenoten mentaal juist wel sterk moeten staan om dit leven aan te kunnen en om elke nieuwe dag met al zijn beperkingen tegemoet te kunnen treden. Mensen die nu in corona-quarantaine zitten, hebben dikwijls nog de luxe dat ze van thuis uit kunnen werken. Wij niet. Wij moeten elke dag invullen met de zeer beperkte mogelijkheden die we hebben. Het is een soort ritueel van basic-survival bij mij: mezelf wassen, zorgen dat ik iets te eten heb en als het dan nog lukt, even bewegen. Op een betere dag kan ik wat wandelen of mijn gitaar ter hand nemen en misschien een nieuw liedje schrijven. Meer lukt niet. En het is pas op een goeie dag dat ik eens iets meer kan, zoals naar mijn zonen of ouders gaan. Het is al een heel gedoe om 's morgens het bed uit te komen en mijn lichaam weer op te starten. Om de spieren weer aan de gang te krijgen, want die zijn stram en doen pijn. De rest van de dag bestaat uit zorgen dat je iets te eten hebt en als het koken niet lukt wegens te moe, wat boterhammen. Als het goed gaat een kleine wandeling in de straat en dan is de energie voor een dag al bijna weer opgebruikt. Over de middag slaap ik doorgaans, waarna het hele proces van moeizaam wakker worden en opnieuw opstaan zich herhaalt. Gelukkig kan ik, in tegenstelling tot heel wat lotgenoten, vrij goed slapen. Maar werken is er niet bij en als ik even over de schreef ga, zoals voor dit interview, dan boet ik er 's anderendaags voor. Het zwaarste is ook voor mij geen vooruitzicht hebben op beterschap. Men zegt altijd dat hoop doet leven, maar waar zit bij ons die hoop? Mensen die het slachtoffer zijn van een zware blessure of een gekende aandoening, kunnen helen en revalideren. Als zo'n vetbetaalde voetballer zes maanden moet



revalideren, spreken ze van de zwaarste periode van hun leven. Breekt iemand zijn been, dan staat heel Facebook vol steunbetuigingen. Terwijl wij niets horen. Terwijl zij weten dat hun inspanningen en die van hun artsen en paramedici hen beter zullen maken. Dat zit er bij ons niet in. Wij moeten er niet op rekenen om beter te worden, hoezeer we ook ons best doen, het maakt niets uit. Het is frustrerend dat zelfs sommige artsen dat niet begrijpen, maar patiënten soms dwingen om zaken te doen die de aandoening en de symptomen ervan nog erger maken.

#### Vraag je nog onderzoeken aan?

Ik zou niet weten welke. Ik heb zowat alles ondergaan wat er mogelijkwijs aan onderzoeken kon worden gedaan en uiteindelijk is het resultaat ontgoochelend. De artsen die me onverbloemd durfden te zeggen dat ze het ook niet meer wisten, kan ik op één hand tellen. Bovendien heb ik er ook de financiële mogelijkheden niet meer voor, want veel van die onderzoeken worden niet terugbetaald. Dat heeft me al meer dan 20.000 euro en de verkoop van de woning gekost. En dat terwijl ik jaren hard heb gewerkt en heb bijgedragen aan de samenleving. Nu schaam ik me soms voor de uitkering waar ik van moet leven, ook al weet ik dat het niet terecht is en dat ik niet meer krijg dan wat het systeem daarvoor voorziet. Maar het is geen fijn gevoel om daarvan afhankelijk te zijn. Neen, ik heb alle mogelijke en onmogelijke onderzoeken en behandelingen ondergaan, allemaal zonder resultaat. Er was zelfs een arts die mijn problemen weet aan een ont-dubbelde ader. Dat kon operatief verholpen worden en dan zouden mijn symptomen verdwijnen. Ik vertrouwde die arts, die er ongetwijfeld zelf ook in geloofde, en gaf groen licht voor die operatie, die best wel riskant was en ook bijna faliekant is afgelopen. Maar een resultaat leverde het niet op. Om nog niet te spreken van alle bloedtesten die ik heb laten uitvoeren. Niets heeft geholpen en ik heb nooit echt uitsluitsel gekregen. Op de duur was ik het echt wel meer dan beu. Op het einde van de rit wees alles in de richting van CVS/ME en heb ik mij daar



bij moeten neerleggen. Dat was best wel moeilijk. Gelukkig kreeg ik door de patiëntenvereniging 12ME contact met lotgenoten en de uitwisseling van ervaringen en kennis over de aandoening, leverde me meer op dan de eindeloze medische onderzoeken die ik had ondergaan.

#### Waar kan je je nog mee bezighouden?

Mijn belangrijkste afleiding is muziek. Dat is de enige uitdaging die ik mij nog kan stellen. Mijn gitaar vastpakken en een nummerke schrijven. Een vijftal keer per jaar voor een beperkte kring van vrienden optreden, al heb ik dat bij de jongste gelegenheid op het laatste moment moeten afzeggen omdat het fysiek niet ging. Mijn sociale leven is zo goed als onbestaan-de. Als je elke invitatie moet weigeren en de zeldzame keren dat je dan toch ingaat op een uitnodiging niet kunt komen opdagen omdat het gewoon niet gaat, dan vraagt men je op den duur niet meer. Mensen hebben ook geen tijd voor zij die, al is het noodgedwongen, passief aan de rand van het maatschappelijk gebeuren staan. Gelukkig zijn er nog mijn kinderen, mijn familie, enkele goede vrienden. Maar die hebben uiteraard ook hun leven. En we hebben uiteindelijk weinig om over te praten. Men kan me niet vragen hoe het op het werk is. Wat ik het afgelopen weekend heb gedaan en of ik plannen heb voor de komende dagen. Welke andere vrienden ik nog heb gezien en gesproken. Dat is

er immers allemaal niet meer bij. De aandoening laat je uiteindelijk enkel nog toe om te leven van dag tot dag, soms zelfs van uur tot uur. En voor de buitenwereld tel je niet meer mee. Onze hele westerse samenleving is gericht op keihard werken, keihard consumeren en 'fun'. Voor wie daar niet kan aan mee doen, is er feitelijk geen plaats. Wat moet ik doen als



**Als je elke invitatie moet weigeren of als je telkens niet kunt komen opdagen omdat het gewoon niet gaat, dan vraagt men je op den duur ook niet meer**

men me vraagt hoe het is? Moet ik uitleggen wat er met mij aan de hand is en dat geen enkele dag echt oké is? Men verwacht bij die vraag trouwens niet eens een antwoord. En als je er dan toch over begint, bestempelt men je al gauw als een zaag, een zeurpiet, en dat wil ik niet. Er zijn weinig mensen die echt kunnen luisteren, zonder je te onderbreken om hun eigen zegje te doen, zonder te oordelen. De meesten hebben geen interesse voor zieke mensen en het resultaat is dat mensen die lijden

aan CVS/ME op een gegeven moment alleen of zo goed als alleen komen te staan.

#### Je speelt muziek, heb je dan geen probleem met overdreven auditieve prikkels?

Niet als het niet overdreven is en als het geen kakofonie wordt. Ik kan bijvoorbeeld niet veel mensen tegelijk om me heen verdragen. In een menigte, in een restaurant of op een familiebijeenkomst, word ik helemaal gek, omdat het te veel prikkels, te veel verschillende geluiden oplevert. Dan krijg ik teveel informatie tegelijk binnen en is het alsof mijn hersenfilters uitvallen, dat ik een mentale kortsluiting krijg. Ik zeg dan vaak dat het precies is alsof men met een paar deksels van kookpotten rond mijn hoofd slaat en tegelijk een paar rekenoefeningen voorlegt om op te lossen.

#### Met 12ME hebben jullie 5000 euro bij elkaar gekregen, een som die zal worden geschonken aan buitenlandse onderzoekers die werken op CVS/ME. Waarom gaat dat geld niet naar Belgisch onderzoek?

Omdat er in ons land zo goed als geen onderzoek naar CVS/ME wordt gedaan en wat wel wordt gedaan, vastzit in die verouderde visie als zou het een mentale aandoening zijn en dus 'tussen de oren' zitten. In het buitenland zijn er wél wetenschappers en gerespecteerde wetenschappelijke instellingen die serieus onderzoekswerk leveren.

Hier zijn we vooral nog bezig met het vragen van aandacht en begrip voor CVS/ME, niet in het minst ook van de Belgische medische wereld die de aandoening nog altijd niet au sérieux neemt. Maar iemand die lijdt aan pakweg kanker gaat men toch ook niet afschepen met een briefje voor de kinesist, de aanbeveling meer te bewegen en elke week langs te gaan bij de psycholoog? Er is hier geen enkele adequate medische opvang en begeleiding voorzien voor CVS/ME-patiënten en het wordt tijd dat daarin verandering komt!

**Tekst:** Dominique Tracht

12 mei is wereld CVS/ME-dag. Patiëntenvereniging 12ME organiseert van 10 tot 12 mei een online driedaagse om de ziekte onder de aandacht te brengen. Meer info op [www.12me.be](http://www.12me.be) en @12ME op Facebook en Instagram.