

Recensent: Merthe van der Bruggen

Janneke (Geluk): 'Nee het staat niet op mijn voorhoofd' Mijn leven met de onzichtbare ziekte ME. Drukkerij Pumbo. 2012. ISBN: 9789081642507. (Aandoeningen en thema's: bewegingsapparaat, depressie, immunologische aandoeningen, ME, medicijngebruik, migraine, onbegrepen ziekten, ongeval, revalidatie, pijn, acceptatie, bejegening, eenzaamheid, erkenning, financiën, persoonlijke relaties / ED) Zie ook: www.pumbo.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl:

Met dit egodocument wil Janneke begrip kweken voor ME patiënten. Aan de hand van haar eigen levensgeschiedenis illustreert ze dat ME een onbegrepen ziekte is en dat ME patiënten nauwelijks serieus worden genomen. De behandeling die Janneke ontving van haar behandelaars, haar ex-partner en haar werkomgeving werkte averechts en dreef haar tot wanhoop. ME is niet hetzelfde als chronische vermoeidheid en zit niet "tussen de oren". Het is een door de Wereld Gezondheidsorganisatie erkende neurologische aandoening, die in Nederland helaas nog niet als zodanig erkend en begrepen wordt. Boek met grote letters, nuttige links, praktische tips en een enkele illustratie, 128 pagina's.

Over de schrijver:

Janneke is in 2012 ongeveer 40 jaar. Ze heeft een pedagogische HBO opleiding gevolgd en werkte jaren in het basisonderwijs als docent en remedial teacher. Momenteel is zij als gevolg van ME en wekelijkse migraine volledig arbeidsongeschikt.

Korte Beschrijving:

Als tiener wordt Janneke meegesleurd door een galopperende pony. Ze houdt nek- en rugklachten. Later wordt er een scheurtje in een nekwervel ontdekt. Als jongvolwassene gaat ze aan migraine lijden. Ze krijgt triptanen voorgeschreven, die wel bijwerkingen hebben, maar nauwelijks verlichting geven. Rond haar 30^e is ze zo snel moe dat ze parttime gaat werken. Dan raakt haar arm bekneld waardoor ze dag en nacht pijn heeft en zich soms ziek moet melden. Enkele collega's verdenken haar van aanstellerij en uiteindelijk vraagt ze overplaatsing naar een andere school aan.

Kort daarna worden er in een speciale pijnkliniek pijnblokkades aangebracht in Jannekes armzenuw. Ze is dan volledig pijnvrij. De migraine gaat helaas onverminderd door en ontwricht haar leven. Medicijnen en een dieet helpen niet. Janneke sukkelde zo jaren door in het onderwijs. Haar artsen schrijven haar steeds andere medicijnen voor. Helaas zijn er nare bijwerkingen en de klachten nemen alleen maar toe: elk jaar heeft Janneke twee maanden bronchitis, ze heeft vermoeide, pijnlijke spieren en voelt zich onstabiel en wiebelig. Ze krijgt extra medicijnen tegen de bronchitis.

Janneke blijft werken, doet het hele huishouden en volgt een extra opleiding, maar haar werkgever en partner blijven erbij dat ze zich aanstelt. Ze belandt met een uitputtingsdepressie bij de bedrijfsarts. Die kijkt alleen naar haar arm en niet naar de andere klachten. Ze moet direct weer opbouwen en daarnaast regelmatig zware gesprekken voeren met de bedrijfsarts en de directrice. Haar takenpakket wordt verzwaaard en ze kan de kwaliteit van haar onderwijs niet meer waarborgen. Een internist verbiedt haar om aan deze wijze van re-integratie mee te werken, maar wil dat niet schriftelijk bevestigen. Janneke voelt zich voor gek gezet en in de steek gelaten, vooral als de directrice opmerkt dat Janneke ongeschikt is voor het onderwijs als ze haar werkschema niet aankan.

Het hele proces van instorten, gedwongen te snel opbouwen en weer instorten herhaalt zich. De bedrijfsarts, de directrice en Jannekes partner maken het alleen maar moeilijker. Ze heeft koorts, een luchtweginfectie, overal pijn en ze kan alleen liggen. Jannekes nieuwe huisarts maakt zich ernstige zorgen. Hij noemt voor het eerst de term ME. De bedrijfsarts probeert Janneke tegen deze huisarts op te zetten. Janneke moet naar de psychiater, die een uitputtingsdepressie vaststelt. Ze krijgt antidepressiva voorgeschreven die niets voor haar doen en ze moet een dagprogramma volgen, terwijl ze rust nodig heeft. Als ze dat aangeeft krijgt ze het label “ontwijkende persoonlijkheid”.

Een Belgische arts constateert uiteindelijk zware ME en fibromyalgie (een soort reuma). Toch moet ze van de bedrijfsarts snel weer opbouwen en ze mag zich daarna niet meer ziekmelden. Als Janneke hoort dat ze het recht heeft om één keer van bedrijfsarts te wisselen, doet ze dat direct. De nieuwe bedrijfsarts bevindt haar volledig arbeidsongeschikt.

Om kans te maken op een WIA uitkering moet Janneke echter weer belastende activiteiten ondernemen. Men gaat er vanuit dat ze haar klachten tussen de oren zitten en dat ze beter kan worden door anders te gaan denken. Als zij verplichtingen weigert, wordt dat toegeschreven aan niet-willen. Ook Jannekes partner ziet dat zo. Zij besluit met hem te breken en is nu alles kwijt: haar werk, haar inkomen, haar partner en haar gezondheid. Aan zichzelf overgelaten, leert ze eindelijk haar eigen grenzen kennen en respecteren.

Wat viel op:

Het lijden van deze ME patiënte wordt structureel verkeerd begrepen of ontkend, met totale overbelasting, wanhoop en onmacht tot gevolg. De opstelling van de eerste bedrijfsarts is ronduit zorgelijk. Als dit onbegrip ‘inderdaad vanuit de overheid wordt gevoed, zoals Janneke schrijft, is dat zeer ernstig.

Gezonde personen kunnen zich de grenzen van een ME patiënt eigenlijk niet voorstellen. Janneke illustreert de onmogelijke keuzes die ze moet maken door iemand een handvol lepels te geven. Die illustreren de energie voor een dag. Voor

elke kleine activiteit “betaalt” de persoon een lepel. Zo wordt duidelijk dat de energie meestal al op is voor de patiënt goed en wel is aangekleed.

Janneke hoort vaak dat ze iets leuks moet gaan doen, terwijl ze daar de energie niet voor heeft. Als ze zich toch iets leuks permitteert, ten kosten van haar gezondheid, wordt ze weer veroordeeld. Ze krijgt opmerkingen als “ik dacht dat je zo weinig kon” of “als je dit kunt kun je ook wel ...”. In plaats van te oordelen zouden mensen beter vragen kunnen stellen of de hoop uitspreken dat de patiënt van dit zeldzame verzetje kan genieten.

Janneke geeft praktische tips om rechtsbijstand te krijgen en om dagelijkse handelingen zo weinig mogelijk inspanning te laten kosten.

ME dwingt mensen om uit te zoeken wat en wie ze echt belangrijk vinden in het leven, want ze moeten voortdurend kiezen. Wie tijd met een ME patiënt doorbrengt, mag zich geliefd voelen.

Citaten:

Pag.9: ‘Het grote verschil is dat chronisch vermoeiden vooruitgaan van inspanning, ME patiënten gaan ervan achteruit.’

Pag. 71 - 73: ‘Tijdens de revalidatie had ik het heel zwaar, het was gebaseerd op cognitieve gedragstherapie en “graded exercise”(CGT en GET). Het eerste houdt kort gezegd in dat als je anders over je ziek zijn denkt dat je jezelf beter kunt maken. Het tweede betekent dat je je activiteiten steeds verder uitbreidt, ongeacht hoe je je voelt. Het principe is dat je elke dag hetzelfde kunt. Dit is de standaard mishandeling euh behandeling die bijna elke ME patiënt moet doorstaan. Moet ja, want als je dat niet doet kun je bijvoorbeeld een WIA uitkering vaak helemaal vergeten.[...] Bovendien kan een ME patiënt niet elke dag hetzelfde, het kenmerk van ME is immers een buitensporige lichamelijke reactie op (minimale) inspanning.’

Pag. 93, 94: ‘Je voelt het onrecht en vooral de onmacht en je moet knokken voor je inkomen met een energie die je al niet hebt. [...] Gelukkig heb ik een goede advocaat die het bezwaar voor mij regelt en aanstuurt. Helaas kost dat wel weer geld... Mijn tip is: kijk of je gesubsidieerde rechtsbijstand kunt krijgen. Op de site van de Rijksoverheid is hierover veel te vinden. Dan betaal je alleen een eigen bijdrage en dat is in mijn geval nog wel op te brengen.’

Pag. 96: ‘Ik moet leren naar mijn lijf te luisteren en niet als het te laat is. Ik wil leren op een dusdanige manier dingen te plannen dat ik op gemiddelde dagen onder mijn grens blijf. Niet aan het elastiek over mijn grens rennen, teruggesmeten worden, weer over mijn grens rennen en nog verder teruggesmeten worden.’

Pag. 100: ‘Het is iedere keer weer schrikken als er een ME(de) patiënt overlijdt. [...] Naast een natuurlijke dood sterven er ook veel ME patiënten aan zelfdoding. Niet omdat ze het psychisch niet meer aan kunnen maar het onderkende lichamelijk lijden niet meer kunnen dragen.’

Recensie/Extra:

<http://www.me-gids.net/Forum-viewtopic-t-7319.html>