

Kees Kooman en Rob van der Ploeg: 'Gebroken leven' De ontwrichtende ziekte ME/CVS. Uitgeverij de Kring, Amsterdam 2013. ISBN 9789491567322. (ME/CVS/AG/1)

In Nederland is het boek uitsluitend verkrijgbaar via de website van uitgeverij De Kring: www.uitgeverijdekring.nl/boek/gebroken-leven
In België is het boek uitsluitend verkrijgbaar via de website van de ME-vereniging, <http://www.me-cvs.be> of me.vereniging@belgacom.net

Soort boek/Ziekte/Stijl:

Journalistiek boek over de mysterieuze ziekte ME/CVS waarin de schrijvers zowel in het verleden duiken als ook het heden onderzoeken, op zoek naar hoe de ziekte is ontstaan, wat oorzaken en behandelmethoden zijn en welke standpunten er ten aanzien van de ziekte ingenomen worden door medici, deskundigen en samenleving. Daarbij leveren zij informatie over opvattingen en kennis die diverse medici over de hele wereld hebben en hoe verschillend wereldwijd de ziekte behandeld wordt. Ze gaan dieper in op enige standpunten van geneesheren in binnen en buitenland en hoe verschillende partijen als politiek, farmaceutische industrie, verzekeraars een rol spelen. Ook lichten zij toe hoe het mogelijk is geworden dat bij ME/CVS in Nederland zoveel waarde wordt gehecht aan een behandeling met Cognitieve Gedragstherapie.

Over de schrijvers:

Kees Kooman is schrijver en journalist. Hij schreef een tiental boeken over onderwerpen als financiën, gezondheid en sport. Kooman heeft een financiële achtergrond, maar heeft desondanks zelf ook een woekerpolis afgesloten. Daardoor is hij ook expert in deze materie geworden. Zie ook: <http://www.keeskooman.nl/pg-24423-7-38659/pagina/homepage.html>

Rob van der Ploeg was docent economie voordat hij zo'n twintig jaar terug arbeidsongeschikt werd. Sindsdien zet hij zich in voor erkenning van ME.

Korte Beschrijving:

Kooman vroeg zich af hoe het kwam dat nu al zo'n dertig jaar wetenschappers en medici lijnrecht tegenover elkaar staan als het gaat om oorzaken, behandeling, ja zelfs over de naam van ME/CVS. Aan de ene kant staan specialisten die de oorzaak van de aandoening zoeken in een (zwakke) geest, aan de andere kant staan zij die in een puur fysieke oorsprong van de ziekte geloven. En daartussen in worden allerlei hypothesen als oorzaak van de ziekte genoemd. De verschillende kampen halen heftig naar elkaar uit.

Ondertussen zijn er in Nederland en België zo'n 100.000 ME/CVS-patiënten die zware lichamelijke klachten hebben en als een dweil door het leven gaan. De meeste patiënten zijn moedeloos, ziek en kennen veel frustraties. Ze vechten bijna dagelijks tegen de zeer hardnekkige vooroordelen dat ze zich aanstellen. Het leven is voor hen soms zo zwaar dat ze een zelfmoordpoging doen. Er wordt vaak tegen hen gezegd dat ME/CVS 'tussen de oren' zou zitten. De overheid en uitkeringsinstanties luisteren in

Nederland vooral naar de mentale experts.

Kooman vraagt zich af, gestimuleerd door Rob van der Ploeg, hoe het dan toch mogelijk is dat zoveel patiënten zo ziek zijn, ja zelfs aan de gevolgen van ME kunnen sterven. Terwijl in Amerika de ziekte door de meeste artsen serieus wordt genomen werden, werd in Nederland de vraag naar breed wetenschappelijk onderzoek naar ME niet serieus genomen. Er werden wel richtlijnen door de overheid goedgekeurd, waarin erkend wordt dat er mogelijk iets mis is met deze zieke personen, maar daarbij werd het standpunt ingenomen, dat er toch voornamelijk gewerkt moet worden aan een andere mentaliteit, en er hard geoefend moet worden. De cognitieve gedragstherapie in combinatie met oefentherapie is in ons land de meest geadviseerde en vergoede therapie.

Kooman beschrijft hoe dat zo is gekomen. Hij wijst op verschillende politieke wisselingen die hierop van invloed zijn geweest en rollen die de farmaceutische industrie en verzekeraars hierbij spelen. Hij verbaasde zich over kokervisies en subjectiviteit, dat het ontbreken van een wetenschappelijke verklaring voor de ziekte moest betekenen dat er "dus" een psychologische factor in het spel moest zijn. Waarom niet eenvoudig zeggen dat je het niet weet?

Kooman beschrijft de strijd van de verschillende kampen en licht toe waarom sommige wetenschappers breed wetenschappelijk onderzoek nodig achten. Hij verwijst naar de ziekte multipale sclerose (MS), die ook lange tijd niet erkend is en legt linken naar nieuwe ziekten. En haalt verschillende wetenschappers als Professor Komaroff aan van de universiteit van Harvard die binnenkort een doorbraak verwacht op dit vlak bij ME/ CVS. Zo belicht hij in dit, goed leesbare boek, vele kanten van deze mysterieuze aandoening.

Wat viel op:

Het boek levert spuurwerk over 30 jaren ME/ CVS, belicht vele kanten van de ziekte, verschillende standpunten hoe ze ontstaan zijn etc. En Kooman neemt stelling tegen een eenzijdig inzetten van cognitieve gedragstherapie. Daarbij neemt hij in het boek de 21 tips van vips op. Terecht lijkt me, zeker als je dit boek hebt gelezen.

Mooi zijn ook de argumenten waarmee hij betoogt dat vermoeidheid niet in de naam van de ziekte moet voorkomen. Dit omdat het slechts één van de symptomen is die patiënten met ME/ CVS hebben. Ook patiënten met andere ziekten als kanker, Parkinson hebben dat symptoom. Nieuwe ideeën en vindingrijkheid zijn nodig om een doorbraak in onderzoek naar de oorzaken van ME/ CVS en een goede behandeling.

Citaten:

Pag.101: ‘Hoe het recept voor een betere toekomst eruitziet, weet deze Belgische ervaringsdeskundige wel. Die moet beginnen bij eendrachtig samenwerken. Alle partijen moeten op één lijn komen. Niet zeuren over criteria en welke ziekten er zieker zijn dan anderen. Kankerpatiënten maken er toch ook geen wedstrijd van wie er het slechtste aan toe is? Betere protocollen voor de huisartsen, zodat ze bij het herkennen van deze klachten niet met de mond vol tanden staan. Maar vooral volledige erkenning van de maatschappij.’

Pag.155: ‘Els Borst, zo vertelt Van der Meer in Nijmegen, was wel degelijk geïnteresseerd in de chronische ziekte, ook in algemeen wetenschappelijk onderzoek

naar de oorzaken daarvan. 'Zij had er als verantwoordelijk minister onder Wim Kok voor gezorgd dat er ruim zes miljoen was uitgetrokken, ik ben bang dat we het hier over gulden hebben. Er was toen ook een sterke lobby geweest van patiëntenverenigingen. Het bedrag werd tijdens Balkenende II echter geparkeerd.' Hoogervorst (...) zag niets in algemeen onderzoek. (...) Het geld dat uiteindelijk overbleef, ongeveer twee miljoen euro, moest worden besteed aan wetenschappelijk onderzoek naar de gevolgen van CGT (gedragstherapie) en de juiste richtlijnen die in verband daarmee moesten worden opgesteld.'

Pag. 175 (Theo Wijlhuizen, specialist): "Houd eindelijk eens op met het pesten van patiënten alleen omdat je er zelf (als arts) niets van snapt.' Eerlijk is eerlijk: het is er met alle moderne ziektes van deze tijd ook niet eenvoudiger op geworden. Legionella, Q-koorts, de mysterieuze klachten waarmee beroepsmilitairen zijn teruggekeerd uit de Balkan, de Golfregio en Afghanistan: er bestaat oppervlakkig beschouwd maar weinig verschil tussen de verschijnselen. Dodelijke vermoeidheid, uitputting is vaak de overeenkomstige factor. Maar je hebt ook mensen die 'alleen maar' ziek zijn, doodziek."

Pag. 188 (Paul van Meerendonk, arts): 'En wat het vermeende succes van cognitieve therapie (CGT) betreft: 'Ik heb er altijd voor gepleit de therapie in Nederland op elke hoek van de straat toe te passen. Want alleen zo ontmasker je die onzin. Ik heb op zich niets tegen de behandeling. Alleen moet je niet beweren dat ME/ CVS erdoor genezen kan worden.'

Pag. 270: '23 Tips van vips

- Wees voorzichtig met het woord 'vermoeidheid'. De kans is groot dat u onmiddellijk wordt doorverwezen naar de psychiater. Zeg daarentegen dat u ziek bent, doodziek. Beschrijf uw klachten zo concreet mogelijk en maak duidelijk hoe ingrijpend uw dagelijks leven wordt ondermijnd.'

Recensie/Extra: Kees Kooman in de Tros Nieuwsshow van 11 mei 2013:

[http://www.tros.nl/tros-radio-tips/nieuwsshow/nieuwsshow-uitzendingen/item/?tx_trosradio\[itemid\]=136875?cHash=a8cb59e6ea1354db545e30foe1905a39](http://www.tros.nl/tros-radio-tips/nieuwsshow/nieuwsshow-uitzendingen/item/?tx_trosradio[itemid]=136875?cHash=a8cb59e6ea1354db545e30foe1905a39)

Kees Kooman in BNR Gezond van 11 mei 2013

http://www.me-gids.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-1-pid-1026.html

Reacties: <http://stirlitz1.bnr.tc2.triple-it.nl/downl/BNR/20130511/100959/1200>

'Een veelzijdig boek, dat bij momenten leest als een thriller. Zeer de moeite van de aanschaf waard.' www.me-cvsvereniging.nl

'Eindelijk een Nederlands boek in de traditie van Osler Web!!! BEDANKT Kees Kooman en Rob van der Ploeg!!! Zo blij mee!!!!!!' www.me-gids.net

'Wat een fantastisch boek! Onderzoeksjournalistiek op Zembla-niveau.' Patiënte Yvonne