

Monique Schonckert: ' Meer dan moe.' Een andere visie op ME/CVS. Uitgeverij Houtekiet, Antwerpen/ Amsterdam 2006 ISBN 9052408718

<http://www.schonckert.nl/>

Over de schrijfster: Monique Schonckert groeide op in Luxemburgen kwam als 20-jarige naar Nederland. Ze werkte o.a. als verpleegkundige, \studeerde humanistiek, heeft twee kinderen en was voordat zij ziek was humanistisch raadvrouw en secretaris van een medisch ethische toetsingscommissie.

Soort boek/ziekte: Egodocument over ME/CVS van vrouw met ME.

Stijl: ' ik' verhaal. Veel informatie over ondergane therapieën en toelichting op systeemtheorieën, vooral in de laatste hoofdstukken. Goed leesbaar.

Korte samenvatting: Monique gaat terug naar 1998 toen ze scheidde van haar eerste man. Ze pakt haar leven op, sport, reist, heeft een goed sociaal leven, studeert humanistiek en heeft een baan. Wanneer ze haar tweede man net heeft leren kennen beginnen de verschijnselen van ME zich te vertonen. Zijzelf en haar directe omgeving denken aan zware jaren en terugslag. Maar als de ziekteverschijnselen verergeren en er geen verbetering komt en ze langdurig blijft kwakkelen gaat ze artsen consulteren. De diagnose is niet zomaar gesteld. En Monique komt er zelf via het internet het eerst achter. Na aanvankelijke blijdschap vanwege een diagnose merkt ze dat ME een ziekte is waar nog geen therapie voor is en waar vele artsen/ deskundige en andere personen diverse theorieën over hebben. Ze beschrijft wat ze allemaal uitprobeert en opzoekt, zonder succes. Ze beschrijft ook waarom diverse therapieën, waaronder cognitieve gedragstherapie (CGT) gecombineerd met Graded Exercise Therapy (GET) , niet werkt bij ME, evenals Carnitine, depressiemiddelen, en diverse diëten. Ze eindigt haar boek met een beschouwend afsluitend hoofdstuk waarin ze beschrijft waar ze wat aan heeft, wat voor dromen ze nog heeft en waar ze hoopt dat een goede therapie vandaan moet komen.

Wat viel op: De heldere onderbouwing van diverse (naar mijn idee terechte) kritieken op opstellingen van en behandelingen van artsen en hulpverleners. De duidelijke stellingname tegen CGT en GET, een aantal scherpe observaties.

Zie citaten:

Pg34: ' Door de keuze voor de term CVS ontstond een andere realiteit. ' Ik ben moe' klinkt anders dan ' ik ben ziek' en de respons daarop is al verschillend. De term CVS veranderde de focus van de onderzoekers. Men let meer op vermoeidheid en vermindering van activiteit. De andere symptomen, die voor de meeste patiënten zwaarder wegen dan de vermoeidheid, blijven min of meer buiten beschouwing.'

Pg 72 'Hoezo chronische vermoeidheid – wie heeft deze onzinnige naam bedacht? Ik ben klaarwakker, heb overal zin in, zou alles kunnen ware het niet dat mijn mooie lichte lijf veranderd is in een stapel natte zandzakken. Het is alsof ik continu de griep heb. In mijn lichaam gist een geheimzinnig biochemisch proces. Het voelt alsof mijn hersenen, spieren en organen in een waanzinnige foodprocessor door elkaar worden geklutst tot loodzware blubber.'

Pg52-54 'Wie ziek is of iets naars meemaakt, krijgt al snel te horen dat je het moet accepteren en verwerken. Ik ben niet gelukkig met deze psychologische kretes, die vaak meer gebaseerd zijn op onze postmoderne haast dan op oprechte betrokkenheid bij de zieke... Berusten en verwerken in de betekenis van vrede hebben met je ziekte, ja misschien zelfs de ziekte zien als een bron van groei en nieuwe mogelijkheden, voelt voor mij als een ongerijmdheid... 'het is triest om te horen dat sommigen pas door een ziekte gaan nadenken over de essentie van het leven. Ik wil mijn ziekte liever vandaag dan morgen kwijt.'

Pg80 'Wilskracht wordt in onze prestatiegerichte maatschappij schromelijk overschat. *Als je wilt dan kun je* is een simplistische denkwijze die geen rekening houdt met de weerbarstigheid van het bestaan. De succesverhalen van een paar fortuinlijke mensen worden in dit meritocratische denken graag als voorbeeld gesteld.. Ziekte, ongelukken en andere obstakels kunnen onze dromen verstoren en niet alle tegenslagen zijn met goede wil te overwinnen.'

Pg 87'Behalve de opmerking dat *wie wil ook kan*, hoor je als zieke geregeld dat je moet *genieten van de kleine dingen van het leven!* Het zijn vooral die mensen die kunnen doen en laten wat zij willen, die met deze volkswijsheid het geklaag van zieken en minder bedeeden een stap voor willen zijn. Gemakzuchtig schuiven zij hun eigen onbehagen in de schoenen van de zieke.'

Pg 102'Zoals alles tegenwoordig is ook *de liefde bedrijven* een klus geworden. Een klus die gepland moet worden. Het voelt best raar om met de agenda op schoot ons intieme samenzijn te plannen. .. Als ik mij op een doordeweekse dag onverwacht goed voel, spreken we af dat mijn man eerder naar huis komt of hij neemt een dag vrij. Om te vrijen, een 'vrijdag' zo te zeggen. Humor en creativiteit blijven een voorwaarde om ondanks de capriolen van deze ziekte iets moois van het leven te maken. Dat geldt voor het vrijen evenzeer als voor elke andere activiteit.'

Pg 108'Veel contacten in de spreekkamer verlopen buitengewoon stroef. Irritatie en frustratie aan beide kanten zijn geen uitzondering. Er zijn maar weinig ME'ers die met een gerust hart naar hun huisarts durven gaan als zij met een bepaalde klacht zitten. Nog steeds ontkennen sommige artsen het bestaan van ME, alsof de patiënt met het negeren van de ziekte tegelijk al zijn ziekteverschijnselen kwijtraakt. Anderen accepteren de diagnose ME en sturen je dan onverrichter zake naar huis. Veel patiënten wordt geadviseerd om hun heil bij een psycholoog of psychiater te zoeken.'

Pg.180'Nederland is een land geworden waar zieken moeten bewijzen dat ze echt ziek zijn... Wie de pech heeft ME te hebben, krijgt cognitieve gedragstherapie en daarmee is de kous af. De opvattingen van de minister, die publiekelijk durft te beweren dat de ziekte zal verdwijnen als de diagnose ME/ CVS niet meer wordt gesteld, getuigen van een naïviteit die ik in dit postmoderne tijdperk nauwelijks voor mogelijk hield. Je kunt toch niet serieus van mening zijn dat een probleem, van welke aard dan ook, verdwijnt door het te negeren?'

Pg140 'Bewegen is net zo min als melk *gezond voor elk!* Het wordt tijd dat de voorstanders van cognitieve gedragstherapie en gerichte opvoering van beweging hun eigen foutieve gedachten corrigeren. Al weten we nog steeds niet wat eraan schort, ME is een even lichamelijke aandoening als al die andere ziekten waarvan psychologen en medici ooit beweerden dat het *tussen de oren* zat. ME kun je net zo

min met een ander denkpatroon genezen als multiple sclerose. Niet de patiënten hebben foutieve cognities maar de onderzoekers.'

'Mijn hoop, en die van velen met mij, is gevestigd op verder buitenlands onderzoek naar de lichamelijke afwijkingen die reeds geconstateerd zijn. Misschien brengt de toekomst mij ooit dezelfde voldoening die mensen met maagzweren twee decennia geleden proefden, toen eindelijk bleek dat hun klachten niet werden veroorzaakt door hun karakter, leefstijl en voeding, maar gewoon door een bacterie. Een simpele antibioticakuur bracht voor velen het herstel dat jarenlange psychotherapie en ingewikkelde diëten niet hadden kunnen bieden.'