

Mirande de Rijke: 'Ik werd ziek, maar... de wereld bleek mesjokke' Kafka in *Medisch polderland*. Uitgeverij Falstaff Media, Alkmaar 2010. ISBN 9789461290342 (ME/ 1) Zie ook www.falstaffmedia.nl

Soort boek/ziekte/stijl: Ervaringsverhaal van Mirande de Rijke die Myalgische Encefalomyelitis (ME), ook wel in een adem met het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS) genoemd. Zij beschrijft op basis van persoonlijke ervaringen waarom zij vindt dat in Nederland de medische zorg rondom ME tekort schiet.

'Wel heb ik hoop, iets te kunnen bijdragen aan het persoonlijk leven van een enkeling. Wellicht door herkenning van klachten en ervaringen door mensen met een andere chronische ziekte, dan wel door mensen met dezelfde ziekte, of door het geven van iets meer duidelijkheid aan mensen die deze ziekte niet meemaken over hoe het is om hiermee geconfronteerd te worden.' Een erg informatief boek met een groot goed leesbaar lettertype.

Over de schrijfster: Mirande de Rijke (1972) werkte binnen het onderwijs toen zij in 1999 ziek werd gedurende een vakantie met haar moeder in Spanje. Er werd aanvankelijk gedacht dat ze een leverprobleem had, later weer fibromyalgie en pas na veel zoek naar de juiste behandeling bleek dat ze ME had. Ze moest uitwijken naar België om de juiste behandelaar te vinden, prof. dr. Kenny De Meirleir uit Brussel. Ondertussen was ze baan, zelfvertrouwen, gezondheid en vrienden kwijt.

Korte beschrijving: In dit boek beschrijft Mirande de Rijke hoe ze ME kreeg, wat het met haar leven deed en wat zij vindt van de manier waarop in Nederland met de ziekte wordt omgegaan. Ze kreeg gedurende de vakantie in Spanje een acute alcoholintolerantie, werd doodziek van een likeurtje. Het was een bizarre reactie van haar lichaam, typerend voor ME. Alleen wist ze dat nog niet. Er volgde een lange periode van zoeken naar de juiste diagnose. Er werden bij haar diagnoses gesteld die varieerden van een ontsteking van de lever tot fibromyalgie. Een natuurarts stelde bij haar voor het eerst de diagnose ME, een reumatoloog vervolgens ME en fibromyalgie.

In Nederland vond zij echter niet de juiste behandeling voor ME; ze werd bijvoorbeeld in Nijmegen geweigerd omdat ze niet in het juiste deel van Nederland woonde. Artsen en hulpverleners in Nederland wisten vaak ook niet hoe ze de ziekte goed moesten diagnosticeren en behandelen of wilden dat niet. Dit, terwijl in Canada en andere landen heldere inzichten bestaan over hoe ME gediagnosticeerd kan worden en behandeld. Mirande heeft daar dan ook in haar boek, in bijlagen aandacht aan besteed. In Nederland is echter de Nijmeegse school dominant waartegen zij zich verzet: hun behandeling bestaat uit cognitieve gedragstherapie vaak gecombineerd met bewegingstherapie.

Mirande ondervond, evenals andere ME patiënten, veel onbegrip, zowel in directe kring als bij instanties en hulpverleners. Ze licht toe hoe de verkeerde denkbeelden ten aanzien van ME in Nederland zijn ontstaan en waarom ze uiteindelijk besluit naar België te gaan. Ze was toen nog maar een wrak met veel klachten en woog nog maar 45 kilo. In België vond ze wél de juiste behandelingen. Uit laboratoriumwaarden bleek dat er van alles niet klopte, iets waar de Nederlandse artsen haar niet op hadden gewezen. Omdat Mirande vele klachten had, werd langzaam geprobeerd haar gezondheid weer op peil te krijgen. Ze kreeg een terugslag veroorzaakt door een auto ongeluk. Een moeizame periode volgde, waarbij ze regelmatig naar België ging om de juiste medicijnen en behandelingen te krijgen.

Ondertussen bleef ze ziek, kon niet werken moest zelfs wegens geldgebrek voedsel halen bij de voedselbank omdat ze niet als zieke erkend werd. In 2010, na een zuurstoftherapie, begint ze het idee te krijgen haar lichaam terug te winnen. Dit alles beschrijft ze, met steeds toelichtingen op achtergronden van de ziekte, helder en duidelijk in dit boek.

Wat viel op: Hoeveel onbegrip er is in onze samenleving ten opzichte van mensen die ME hebben. Opvallend vond ik ook dat de Nijmeegse school van cognitieve therapie bij ME zo sterk domineert dat dat 'dé' behandeling wordt genoemd voor deze ziekte. Dat is geen voorbeeld van zorg op maat en inspelen op diversiteit onder patiënten.

Opvallend vond ik het Canadese consensusdocument over ME/ CVS en de bijlage 1 waarin testen en criteria staan op grond waarvan ME/ CVS te diagnosticeren is.

Citaten: Pag. 56: 'Topsport is topsport. ME is topsport van het hoogste niveau, iedere dag opnieuw, zonder er aanleg voor te hebben.

Veel later kreeg ik ook uitvalverschijnselen, verlamingsverschijnselen, hartritme problemen en nog tal van zaken. Ik kon toen helemaal geen woorden meer vinden om het gevoel uit te leggen. Een totaal gevoel van ziekte, onmacht en vooral geen enkele controle meer over het lichaam. Hoe druk je dat gevoel in woorden uit?'

Pag. 71: 'Mensen met ME zijn vrij eenvoudig te diagnosticeren ALS MEN DIT ZOU WILLEN:

- Met behulp van de Canadese richtlijnen (eenduidige klinische diagnose op basis van geobjectiveerde klachten/symptomen), opgesteld in 2003 door een groep van vooraanstaande wetenschappers en artsen, allen gespecialiseerd in ME. De Nederlandse vertaling is in januari 2010 uitgekomen (zie bijlage). - (...)

Pag. 180: 'Het is een lang proces deze ziekte, vooral na het ongeluk.

En de zaak UWV en toestanden was een slepende ziekte op zich. Oh ja, in de papieren stond ook dat ik recht had op WW doordat ik niet 100 procent arbeidsongeschikt was, dus was ik ook verplicht te solliciteren. Ik moest vijf keer per maand solliciteren. Later was dat solliciteren afgelopen. Vraag me niet hoeveel banen ik kon krijgen met zo'n ziek lijf. Wie het hele, voor deze ziekte onwaardige, systeem bedacht heeft, vraag ik me af. Ik had geen recht op WW doordat ik arbeidsongeschikt was en moest dat dus per omgaande terugbetalen. Na drie maanden is de boel rechtgetrokken. 'Realiteitswaanzin!'

Pag. 244: Een ME-contact vroeg me in het Engels, hoe de maatschappij in Nederland in zijn algemeenheid tegen deze ziekte aankijkt.

Hoe moet je aan een buitenlander, met een in zijn land behoorlijk geaccepteerde aandoening, uitleggen hoe je hier op de korrel genomen wordt als je ME hebt? Dat de gezaghebbende professoren in ons land naar de maatschappij, naar de doorsnee artsen en naar jezelf toe willen doen geloven dat het slechts moeheid is? En erger: dat het allemaal zo erg niet is, en meestal ook nog psychisch?'

Recensies: http://www.mecvs.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-2-pid-83.html **8 december 2010.** Welke betekenis heeft een multisysteemziekte als ME/ CVS voor je leven? Het antwoord is te vinden in het vandaag verschenen boek "Ik werd ziek, maar...de wereld bleek mesjokke" van Mirande de Rijke. Weinig blijft onbesproken in dit ontluisterende boek.(...) Allerlei aspecten komen aan de orde in dit boek. Zo ook de voor ME/ CVS kenmerkende voedselallergieën. Een citaat: 'Veel mensen met deze ziekte zijn in elk geval voor een paar dingen allergisch. Soms weten ze het niet eens doordat de darmen in hun ogen redelijk normaal functioneren en ze

ook geen verband kunnen leggen tussen zich rot of extra ziek voelen en een voedingsmiddel. Ik denk, dat je wel kunt stellen dat iedere ME-er minstens een paar voedingsallergieën heeft. Ikzelf had de loterij gewonnen.' (...)

[felixloena](#) 10 jan 2011 : 'Dit boek zou verplicht moeten worden voor alle artsen in Nederland, en alle ziektekostenverzekeringen en politici, die ervoor kunnen zorgen dat het leven van een ME patiënt kan verbeteren.

Heftig om te lezen, confronterend voor mij als ME patiënt, bemoedigend ook dat Mirande weer een stap in de goede richting heeft kunnen zetten. Veel herkenning ook.

Misdadig hoe er in NL met zieke mensen wordt omgesprongen, met name met ME patiënten.