

Zwartboek CGT en GET

Eenzaam en alleen.

Emotioneel gebroken.

Ik ben al verdwenen.

Als los zand door de
vingers.

Ik adem, dus ik besta,

Maar ik voel me
onzichtbaar.

Ik ben nog niet dood,

maar leven doe ik niet
meer.

Toet
♡

Zwartboek CGT en GET

Een verzameling ervaringsverhalen, gebundeld door
Anneke Blom-Laumen en Ettië de Jonge, beide ME/CVS-patiënt.

Deze verhalen gaan over de ervaringen van ME/CVS-patiënten
met Cognitieve Gedragstherapie (CGT) en Graded Exercise Therapie (GET).

Colofon

Mei 2025

Auteur: Anneke Blom-Laumen

Drukwerk: Pumbo.nl

Omslag: © Toet Kraaijestein

Tekeningen: © Anneke Blom-Laumen

Contact via cgtget@hotmail.com

Inhoudsopgave

ME/CVS – korte uitleg	2
Voorwoord	3
Een trieste geschiedenis	5
Ervaringsverhalen van volwassenen.....	8
Kinderen met ME/CVS	110
Nabestaanden	153
Dankwoord	166
Verklarende woordenlijst	167
Bijlage: samenvatting enquête LUISTER NAAR ME.....	171
Afsluiting	175

ME/CVS – korte uitleg

Van de ME/CVS patiënten in Nederland, zijn 25% ernstig tot zeer ernstig ziek. Ongeveer 60 % kan niet meer werken. De overige 15% kan soms nog in deeltijd werken.

Myalgische Encefalomyelitis (ME/CVS) is een ernstige multisysteemziekte en is meestal het gevolg van een virusinfectie waarvan de patiënt niet meer herstelt. Het is een ernstige aandoening die het leven van de patiënten zwaar beïnvloedt door de ernstig invaliderende gevolgen van ME/CVS.

ME/CVS laat afwijkingen zien in verschillende lichaamssystemen, waaronder het immuunsysteem – het endocriene systeem – het neurologische systeem – het cardiovasculaire systeem en het metabolische systeem. Ook het maag-darmstelsel en het spierstelsel vertonen afwijkingen.

Symptomen die patiënten ervaren;

- Uitputting die niet verbetert door rust of slaap.
- Slaapstoornissen, een verstoorde niet verkwikkende slaap, nooit uitgerust wakker worden
- Voedselintoleranties en problemen met het zicht.
- Overgevoeligheid voor prikkels van buitenaf, denk aan geluid, licht, geuren en beweging.
- Spierpijn, zenuwpijn, gewrichtspijn.
- Cognitieve problemen; Dit wordt vaak aangeduid als 'brainfog' en omvat afasie, geheugenproblemen, concentratieproblemen en verminderde mentale helderheid.
- Post-exertionele malaise: Dit is een verergering van symptomen na fysieke of mentale inspanning, die dagen of weken aanhouden
- Maag-darmproblemen: Dit kan misselijkheid, diarree of andere spijsverteringsproblemen omvatten.

Er zijn vier gradaties;

Mild; een verlies tot 50% van het functioneren. Voor deze patiënten is extra rust voor herstel nodig.

Matig; een verlies van meer dan 50% van het functioneren. Deze patiënten zijn voornamelijk huisgebonden.

Ernstig tot zeer ernstig; een verlies van 75% tot 100% van het functioneren. Deze patiënten zijn overwegend bedlegerig tot volledig bedlegerig en afhankelijk van hulp voor de basisfuncties.

Voor patiënten met ernstige of zeer ernstige ME/CVS is het leven vergelijkbaar met het leven van patiënten die chemotherapie ondergaan, patiënten met kanker in een laat stadium, aids in een gevorderd stadium of ernstig hartfalen.

Voorwoord

"ME/CVS is een ernstige chronische ziekte, die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt". ME/CVS wordt een multisysteemziekte genoemd omdat verschillende lichaamssystemen erbij betrokken zijn. De Gezondheidsraad stelde dat verergering van klachten na inspanning (post exertionele malaise, PEM) een belangrijk kenmerk is van ME/ CVS. (Gezondheidsraad 2018)

De Gezondheidsraad gaf het advies om bij ME/CVS geen Graded Exercise Therapie (GET) toe te passen. De Gezondheidsraad ziet Cognitieve Gedragstherapie (CGT) bij ME/CVS niet als genezende behandeling en stelt dat een patiënt die afziet van CGT/GET daarmee geen kans op herstel mist en niet verwijtbaar handelt. ME/CVS-patiënten kunnen niet verplicht worden om mee te werken aan CGT en GET. Ook adviseerde de Gezondheidsraad om goede educatie aan behandelaren aan te bieden en behandelcentra te openen voor deze patiëntengroep.

Helaas is dit alles bij een advies gebleven want in de praktijk is er nu, na zeven jaar nog niets mee gedaan. Nog steeds wordt CGT in een specifieke vorm ('CGT voor CVS') die gepaard gaat met GET en onder andere wordt uitgevoerd door het NKCV, ziekenhuizen met een PMU afdeling en revalidatiecentra.

Dit boek bevat 67 ervaringsverhalen van ME/CVS – en andere PAIS-patiënten die al dan niet gedwongen CGT en/of GET hebben ondergaan. Wij kregen ook verhalen van ME/CVS-patiënten die hun ervaringen niet zelf konden opschrijven vanwege de ernst van hun ziekte of trauma. Dat deden partners, ouders en mantelzorgers voor hen. Ook bereikten ons verhalen van nabestaanden wiens kind of partner overleden is aan de gevolgen van ME/CVS.

Deze ervaringen hebben we uitgesplitst naar impact op de patiënten op de gevolgde therapie:

- 26 personen gaven aan permanent verslechterd te zijn,
- 12 personen zijn huisgebonden geraakt,
- 13 personen zijn bedgebonden geraakt,
- 3 personen werden gedeeltelijk huis en bedgebonden,
- 2 personen gaven aan een tijdelijke achteruitgang te hebben gehad,
- 1 persoon gaf aan gelijk gebleven te zijn,
- 2 personen hebben CGT/GET geweigerd,
- 3 personen zijn ouders van kinderen met ME/CVS die de therapie voor hun kinderen hebben geweigerd,
- 1 persoon reageerde als zorgverlener,
- 4 personen zijn nabestaanden.

Wat opvalt is dat niemand is verbeterd, samen met de onmenselijke benadering en bejegening waarmee deze patiënten zijn geconfronteerd. De gevolgen voor mensen die deze therapieën hebben ondergaan liegen er niet om. Velen zijn

verslechterd, huis – of bedgebonden geraakt door CGT en/of GET.

In het hoofdstuk “ Ervaringsverhalen van volwassenen” dat uit 50 ervaringsverhalen bestaat, leest u over ongeloof, minachting, ontkenning, gebrek aan kennis, gaslighting, misbehandeling en patiënten willens en wetens over hun fysieke grenzen duwend. Daarbij niet schuwend om de patiënten de schuld te geven van het falen van de behandeling.

In het hoofdstuk “Kinderen met ME/CVS” dat uit dertien ervaringsverhalen bestaat, leest u over, hoe machteloos ouders staan tegenover medisch specialisten, kinderartsen, het WKZ en in sommige gevallen de huisarts. Enkele ouders gaven aan bedreigd te zijn door een melding aan Veilig Thuis, of om uit de ouderlijke macht gezet te worden omdat ze hun kind niet wilden blootstellen aan deze therapieën. Ook zijn er al wat oudere verhalen die blootleggen hoe in revalidatieklinieken adolescenten met ME/CVS werden behandeld.

Tevens hebben we als bijlage opgenomen, de samenvatting van de enquête “LUISTER NAAR ME”, over drang en dwang in de zorg voor kinderen en jongeren met een PAIS, een initiatief van de ME/cvs Vereniging. De 13 verhalen in dit zwartboek blijken helaas slechts het topje van een ijsberg te zijn.

Als laatste is er het hoofdstuk “Nabestaanden.” Deze bestaat uit 4 getuigenissen van nabestaanden die hun kind of partner zijn verloren aan de gevolgen van ME/CVS, door euthanasie, misbehandelingen of het negeren van bijkomende ziekten

Al deze afzonderlijke verhalen zijn met elkaar verbonden door deze gemeenschappelijke thema’s:

- De strijd tussen de macht van de voorvechters van CGT en GET en de onmacht van patiënten naar wie niet geluisterd wordt;
- De vernedering die patiënten ondergaan als hun eigen visie op hun ziekte tot onzin wordt verklaard;
- Het ongeloof van zorgverleners die de klachten van patiënten en de ernst daarvan niet serieus nemen;
- De misbehandeling door het richten van de behandeling op vermeende verkeerde gedachten en verkeerd gedrag;
- Gaslighting, door patiënten te hersenspoelen met het idee dat ze zichzelf ziek houden;
- De druk om zowel fysiek als mentaal grenzen te overschrijden waardoor patiënten niet alleen lichamelijk zieker worden, maar ook een verkeerde lichaamsbeleving krijgen en niet meer naar hun lichaam kunnen luisteren.

ME /CVS – en PAIS-patiënten hebben recht op erkenning en passende zorg. Therapieën als CGT/GET passen hier niet bij.

Team CGT/GET.

Initiatiefnemers: Anneke Blom-Laumen & Ettie de Jonge.

Mei 2025.

Een trieste geschiedenis

Myalgische Encefalomyelitis.

De term Myalgische Encefalomyelitis werd voor het eerst vermeld in The Lancet in het kader van een epidemie van een virale infectie die zich voordeed in 1955 in het Royal Free hospital in Noord-Londen en vooral het medisch en verplegend personeel trof. Er bleven na de uitbraak opvallend veel patiënten met een chronische invaliderende ziekte achter, in die tijd ook wel 'Royal Free Disease' genoemd. Het ziektebeeld bleek vergelijkbaar met veel andere gevallen die ontstonden na virale infecties, toentertijd ook wel "Post Viraal Vermoeidheidssyndroom" genoemd.

In 1970 schreven twee psychiaters, McEvedy en Beard een review die, alleen maar op aantekeningen was gebaseerd over de 'Royal Free' patiënten. Zonder ook maar één patiënt of arts daadwerkelijk te zien of te spreken, stelden zij de hypothese dat de eerdere epidemie en de daaropvolgende invaliditeit van de patiënten gebaseerd was op 'massahysterie'. Belangrijk argument hiervoor: De afwezigheid van abnormale fysieke kenmerken en het feit dat het merendeel van de patiënten vrouwen waren. Ondanks krachtige weerleggingen behield deze hypothese haar geloofwaardigheid en heeft in die zin veel bijgedragen aan de controverse rond ME.

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft Myalgische Encefalomyelitis (ME) in 1969 ingedeeld in de classificatie van ziekten bij de neurologische aandoeningen met de code G93.3. Deze classificatie is de weerslag van de bestaande, internationale consensus over o.a. ziekten. Nederland is lid van de WHO en is hierdoor aan deze classificatie gebonden.

De naam Chronisch Vermoeidheid Syndroom (CVS) werd in 1988 bedacht door de Centers for Disease Control (CDC) in de Verenigde Staten, als reactie op een uitbraak van een chronische griepachtige ziekte in Incline Village, Lake Tahoe in 1984-1985.

Vóór Incline Village stond het Chronisch Vermoeidheid Syndroom bekend als Myalgische Encefalomyelitis. In 1992 heeft de WHO ook CVS opgenomen onder dezelfde diagnosecode als ME.

Cognitieve Gedragstherapie en Graded Exercise Therapie.

De ontstaansgeschiedenis van CGT heeft zijn oorsprong in de jaren 60 van de vorige eeuw. De Amerikaanse psycholoog Aaron T. Beck wordt beschouwd als de grondlegger van deze therapievorm. Gedragstherapeuten keken daarom met interesse naar Aaron T. Beck, die in de jaren zeventig zijn depressieve patiënten met cognitieve therapie behandelde. Volgens Beck kwamen psychische stoornissen voort uit onlogische en irrationele gedachten en overtuigingen.

Beck ontwikkelde een gestructureerde aanpak om deze gedachten te onderzoeken en te veranderen, wat leidde tot de ontwikkeling van CGT.

Eind jaren tachtig, begin jaren negentig vermengden gedrags- en cognitieve therapie zich steeds meer tot één samengestelde aanpak. Cognitieve gedragstherapie was geboren en ontwikkelde zich tot dé standaard voor angststoornissen en depressie. Van daaruit maakte de therapie vervolgens de overstap van angst en depressie naar een ziekte als ME/CVS.

Het samensmelten van de twee behandelingen tot CGT loopt parallel in de tijd met het ontstaan van de eerste diagnose-set voor ME/CVS, die van Holmes, uit 1988 (ook wel de CDC-criteria van 1988 genoemd). Het is dezelfde periode waarin media berichten over de sterke toename van het aantal gevallen van yuppie flu. De tijd waarin de naam CVS de namen ME en postviraal syndroom verdringt. Achteraf gezien lijkt het door die timing bijna onvermijdelijk dat de therapie en de ziekte bij elkaar kwamen. Alsof de twee lijnen voorbestemd waren elkaar te kruisen.

In een artikel uit 1989 kwamen Wessely S. et al. met een model over het ontstaan en voortduren van ME/CVS. waarin de symptomen van ME/CVS patiënten werden toegeschreven aan de gevolgen van deconditionering na een acute ziekte. De symptomen zouden worden verergerd en in stand worden gehouden door de overtuiging van patiënten dat zij lichamelijk ziek zouden zijn en dat inspanning hen zieker maakte. De behandeling zou bestaan uit geleidelijk aan meer activiteiten op te bouwen en pogingen om onjuiste gedachten over hun ziekte te veranderen. Ook werd er gesteld dat beslissingen over sociale uitkeringen moesten worden gekoppeld aan de bereidheid van patiënten om gedrags- en psychologische interventies te ondergaan. In 2007 werd dit een officiële leidraad: het National Institute for Health and Care Excellence (NICE) pleitte voor twee behandelingen die voortkwamen uit het biopsychosociale model van Wessely et al.: CGT en GET.

In Nederland werden deze richtlijnen door de Gezondheidsraad in 2013 overgenomen en gelden nog steeds als leidend. Het proces om een vernieuwde richtlijn, aangepast aan de huidige inzichten over ME, op te stellen wordt momenteel gefaciliteerd door het Zorginstituut Nederland.

In 2011 beweerde een grote studie, 'de PACE-trial,' gedeeltelijk gefinancierd door het Department for Work and Pensions, aan te tonen dat CGT en GET effectief waren bij de behandeling van ME/CVS. In 2020 bleek uit een onafhankelijke beoordeling door NICE dat de kwaliteit van al het onderzoek dat CGT en GET promoveerde 'laag' of – meestal – 'zeer laag' was. Zo bleken de drempels in de PACE-studie van 2011 waarop patiënten werden geacht te zijn hersteld, te zijn gewijzigd nadat de trial begon, waardoor de uitkomsten veel rooskleuriger werden voorgespiegeld dan ze feitelijk waren.

Na veel vertraging heeft het Engelse NICE op 29 oktober 2021 de nieuwe richtlijn en behandeling van ME/CVS gepubliceerd. Een historisch moment omdat deze richtlijn ook internationaal veel invloed heeft.

De nieuwe richtlijn maakt een einde aan de misvatting dat mensen met ME/ CVS ziek zouden blijven doordat ze verkeerde gedachten zouden hebben over hun ziekte, waardoor ze terug zouden schrikken voor lichamelijke activiteit. De richtlijn erkent ook dat ME/ CVS een lichamelijke chronische ziekte is met als belangrijk kenmerk dat de klachten al na een kleine lichamelijke of mentale inspanning tot PEM kunnen leiden.

Nederland na 19 maart 2018.

19 maart 2018; De Gezondheidsraad erkent dat ME/ CVS een ernstige multisysteemziekte is die gepaard gaat met substantiële functionele beperkingen en beschouwt de keus van de patiënt om geen CGT of GET te doen niet als 'niet adequaat herstelgedrag'. In het gesprek met de patiënt, zo vindt de meerderheid van de commissie, kan de arts CGT inbrengen als een van de behandelingsopties die de patiënt kan overwegen – niet meer en niet minder.

Het Zorginstituut Nederland plaatste op 17 december 2020 de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard ME/ CVS op de meer-jaren-agenda; De verwachting van het Zorginstituut is dat een kwaliteitsstandaard de sociaal-maatschappelijke en economische deelname van patiënten zal verbeteren. In Maart 2023 heeft de penvoerder, 'de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)' namens de betrokken tripartiete partijen een verzoek tot verschuiven van de deadline ingediend. Het gevraagde uitstel van 3 jaar heeft het Zorginstituut gehonoreerd met de nieuwe deadline van 1 mei 2026. Dit omdat de nodige inspanningen hebben geleid tot aanpassing van de randvoorwaarden waardoor een ontwikkeltraject van een richtlijn ME/ CVS nu kansrijk is.

Op 29 januari 2025 werd een update gepubliceerd van de richtlijnwerkgroep; De richtlijn voor ME/ CVS is in ontwikkeling. De verwachting is dat in mei 2026 de nieuwe richtlijn voor ME/ CVS opgeleverd wordt.

Ervaringsverhalen van volwassenen



01

Ik ben met veel vertrouwen het traject CGT/ GET ingegaan dat achteraf gezien langdurig onnodig leed en toenemende symptomen heeft veroorzaakt.

Ik heb vooraf al heel duidelijk aangegeven dat ik op wilskracht te snel en te lang over mijn grenzen heen ga en juist hulp nodig had om te leren dit niet te doen door mijn grenzen beter te leren inschatten en beheeren. Hier is helemaal niet op ingegaan. In plaats daarvan werd me in het traject voorgehouden dat je niets kapot kon maken en dus gewoon door kon gaan

Het was steeds te veel en ik werd al snel steeds zieker. Ik had continue pijn, was misselijk. Kreeg migraine die niet meer overging. Kon zelfs geen pen meer vasthouden op den duur. Continue stramme spieren. Geen normale verklaarbare spierpijn maar toenemende ME-pijn en uitputting.

Aangezien er werd gezegd dat 85% er beter uitkomt wilde ik er alles aan doen om bij die 85% te horen. Dat het niet aan mij zou liggen als ik daar niet bij zou horen. Dus volgde ik op wat er gezegd werd. Hierdoor werd ik steeds zieker. Uiteindelijk heb ik achteraf gezien de eerste tien jaar van mijn ziekte het grootste deel van mijn klachten verergerd door overbelasting op overbelasting. Je gaat twifelen aan je eigen vermogen om in te schatten wat nog wel en niet ondersteunend is.

Aangezien je ook dolgraag vooruit wil gaan ga je ook alles vertalen als 'vooruitgang', ondanks dat het je slechter gaat waardoor ook feedback resultaten etc. geen waarheidsgetrouwe cijfers opleveren want natuurlijk wil je dat je er baat bij hebt, zeker als het ook nog zo gepresenteerd wordt dat het aan jezelf ligt.

Nu ik niet meer deze behandelingen krijg en veel beter kan pacen heb ik bijna geen pijn meer, functioneren mijn handen en vingers weer beter en kan ik veel vaker een paar uurtjes functioneren op een acceptabel niveau. Met voldoende rust op het juiste moment kan ik de opgewekte persoon blijven die ik was ondanks de enorme beperkingen en uitdagingen die ME alsnog met zich voor me meebrengt.

Ik ben niet volledig bedlegerig maar moet wel het grootste deel van de dag op bed doorbrengen. Ik kan niet reizen, bezoek ontvangen of op bezoek gaan en leef erg geïsoleerd. Ik kan hier inmiddels redelijk goed mee omgaan.

Ik hoop dat men inziet dat luisteren naar en vertrouwen op de signalen van ons lichaam de belangrijkste methode tot vooruitgang naar een zo optimaal mogelijk functioneren is, In plaats van die signalen maar te moeten onderdrukken en door te zetten.

Wilskracht hebben we zeker en doorzetten kunnen we ook, dat is wel zichtbaar door hoe lang mensen doorgaan voordat er eindelijk een ME-diagnose gesteld

wordt. Doorgaan is niet moeilijk, we hebben ons hele leven niets anders gedaan, we hebben op toiletten gelegen om werk vol te houden. We hebben vanuit bed gewerkt tot ook dat niet meer kon.

Op tijd stoppen is daarentegen wel ontzettend moeilijk, daar hebben we hulp bij nodig. Dwing mensen niet over alle grenzen heen maar help ze om te leren herkennen en vertrouwen waar die grenzen voor hen persoonlijk liggen zodat ze de beste versie van zichzelf kunnen zijn in plaats van zichzelf volledig kapot te maken onder het mom van als je maar volhoudt went je lichaam er wel aan. Want het is wel gebleken dat dat NIET opgaat in het geval van ME.

Goed te beseffen is; Dat de reguliere medische wetenschap en therapieën gebaseerd zijn op gemiddelden. Dat is simpelweg niet toepasbaar op iemand wiens systeem zo ontregeld is dat het juist het tegenovergestelde resultaat kan hebben. De eigen ervaring van een ME-patiënt zou leidend moeten zijn. Als hier hulp en begeleiding in komt om dat beter te managen kan er hopelijk veel onnodig leed bespaard worden.

Velen die de diagnose krijgen zijn radeloos en geven zich over aan de 'experts' die het 'beter' weten maar gaan daarmee tegen alles in wat ze zelf aan signalen ervaren. Het is niet moeilijk om niet te luisteren naar ons lichaam. Of het nu het onderdrukken is van signalen van vermoeidheid of pijn met koffie, alcohol, medicijnen drugs of anderzijds maar voor mijn gevoel heeft de hele mensheid het nodig om te leren luisteren naar de whispers van ons lijf.

When you listen to your body when it whispers, you don't have to hear it scream.

Te doen alsof het niet schreeuwt of dat de schreeuw er niet toe doet zoals bij GET en CGT beweerd wordt is ongelooflijk schadelijk gebleken. En heeft achteraf gezien ten opzichte van de pacing-strategie resultaten jarenlang onnodig veel leed veroorzaakt.

Ik barst van de levenslust, ik hou van bezig zijn, bewegen en ondernemen maar als ik de signalen van mijn lichaam de kop in druk roept het lijf me tot een halt op zo'n destructieve manier dat ik op geen enkele manier nog de beste versie van mezelf kan zijn. Hoe meer ik luister, hoe meer momenten er zijn dat ik wel mijn optimale zelf kan zijn ook al is het enorm beperkt door de ME.

Anoniem.

Hier is mijn korte ervaring met graded exercise therapie.

Toen ik in 2007 in Zwitserland ziek werd, stuurde mijn huisarts me naar het ziekenhuis. De internist deed een volledig bloedonderzoek en kwam tot de conclusie dat ik een Cytomegalovirale infectie had. Niets om je zorgen over te maken. Het gaat wel over. Rust uit en laten we over een paar weken eens kijken. Op dat moment was ik al meer dan een week ziek. En tijdens die week probeerde ik te blijven trainen. Maar er was iets niet in orde.

Bij de tweede oefening in de klassieke training, de pli , begon ik melkzuur te krijgen alsof ik net een heel ballet had gedaan. Ik werd licht in mijn hoofd en begon koortsig te worden. Ik had op het toneel gestaan met talloze blessures, verkoudheden en zelfs koorts, maar dit was anders. Mijn lichaam kon de inspanning gewoon niet aan, herstelde zich niet, waardoor ik het gevoel kreeg dat ik niet in staat was om door te zetten.

Na een maand ziek te zijn geweest en gezwollen lymfeklieren, lichte koorts en een gezwollen milt te hebben gehad, verbeterden die symptomen. Het enige wat niet verbeterde, was dat koortsige griepachtige gevoel dat ik vanaf het begin had. En dat ik erger zou worden als ik "te veel" zou doen.

Mijn huisarts was heel duidelijk: ik kon gaan denken aan het weer opbouwen van mijn activiteitsniveau. Dus dat is wat ik deed. Ik ging naar de sportschool en trainde met de laagste set gewichten, maar voelde dat wanneer mijn hart begon te racen ik de "te veel" toestand bereikte en ik zou verergeren. Dus besloot ik naar mijn lichaam te luisteren, en dat werkte min of meer voor mij. Ik was stabiel en werd zelfs iets beter.

Uiteraard wilde ik weer aan het werk en met dat in mijn achterhoofd zei de internist dat ik Graded Exercise Therapie (GET) moest proberen. Ik begon te werken met een fysiotherapeut in het ziekenhuis. Hij zei dat ik in het begin minder aan moest doen. Stop met fitnessen en concentreer je alleen op de behandeling. Geweldig.

In het begin bleef het echt onder mijn "te veel" drempel. Het ging goed. Het voelde fijn om een deskundige te hebben die me hielp. Naarmate de weken verstreken, bouwden we langzaam op en kwamen we op het punt dat ik duidelijk de "te veel" toestand voorbij was. Mijn hart ging tekeer, ik voelde me licht in mijn hoofd en had moeite om thuis te komen vanwege het koortsige gevoel en het extreem wazige zicht. Dat bleef dagenlang.

Tenslotte wist mijn fysiotherapeut het ook niet meer. Volgens de therapeut was dit niets om me zorgen over te maken en moest ik gewoon volhouden, volhouden. Ik had duidelijk mijn twijfels: mijn lichaam, waar ik normaal naar luisterde, vertelde me iets anders maar ik volgde zijn instructies. Hij was tenslotte de expert. Maar het ging alleen maar slechter met me. De tijd om te

herstellen duurde langer en hij raakte steeds meer gefrustreerd omdat ik hem in twijfel trok en niet in staat was de inspanning te leveren. Tenslotte wist hij het ook niet meer. Hij stelde voor om een ballet oefening te doen in de hoop dat ik die "klik" zou vinden die mijn lichaam weer met mijn geest zou verbinden omdat ballet vertrouwd voor me was. En dat deden we. Ik herinner me dat hij tegen de muur leunde. Hij schreef of tekende iets op een stuk papier. Hij had niet echt door wat ik deed, maar duidelijk geen idee van wat hijzelf deed. Ik verslechterde erg door de over inspanning. Ik werd er ongelooflijk ziek van en dat was eigenlijk de laatste keer dat ik hem zag.

Ik had geluk dat het maar een tijdje duurde voor ik weer een beetje in vorm was. Maar ik was niet in staat om de oefeningen te herhalen die ik deed voordat ik door GET achteruitging. Het "te veel" kwam veel sneller. Ik kon helaas alleen maar minder doen, terwijl ik het vóór deze behandeling best goed deed.

Daarom raad ik GET sterk af voor deze aandoening. Zowel als beroepssporter en als ervaringsdeskundige met deze aandoening.

Anil van der Zee,

Voormalig professioneel balletdanser en nu een bedgebonden zwaar getroffen ME-patiënt uit Amsterdam, Nederland.

Om uit te sluiten dat mijn klachten niet door iets anders dan Long-Covid werd veroorzaakt heb ik meerdere specialisten gezien, mede door onderlinge doorverwijzing. In het eindgesprek met één van hen kwam de suggestie voor een verwijzing naar het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid te Amsterdam op tafel.

In het intakegesprek bij het NKCVC hebben zowel mijn ex-man als ik benoemd dat mijn vermoeidheid een onderdeel is van het klachtenbeeld Long-Covid, ook hebben we benadrukt dat mijn vermoeidheid dus geen restverschijnsel is van deze ziekte. Dit om te voorkomen dat ik bij NKCVC niet op de juiste plek zit.

Mij werd verteld dat ik geschikt was voor hun behandeling want zij konden ook mensen met Long-Covid helpen. Allereerst moest ik stoppen om overdag te gaan slapen, iets wat niet vol te houden was. Het niet slapen veroorzaakte een verergering van mijn moeheid waardoor ik apathisch werd, ik zat uren wezenloos voor mij uit te staren op de bank. Ik deed niets meer en alleen vanuit wilskracht kon ik mij nog verplaatsen van bank naar bed. Door de toegenomen moeheid verminderde mijn coördinatie- en evenwichtsvermogen. Ik liep tegen meubels aan, liet drinkbekers uit mijn handen vallen of het bestek bij het avondeten. Een indrukwekkend moment was dat ik niet meer wist hoe de magnetron werkte, het leek wel of het nadenken was uitgeschakeld.

Dit kon toch de bedoeling niet zijn? Maar ik moest doorzetten gaf mijn behandelaar aan, het erger worden van de klachten hoorde bij de beginfase van het traject was de uitleg. Ik moest mijn slaapbehoefte negeren omdat mijn interne signaalfunctie stuk was werd mij verteld. Wat ik zelf voelde of dacht was daarom niet waar en niet helpend. Ik had volgens mijn behandelaar verkeerde gedachten waardoor ik de behoefte bleef voelen om overdag te willen slapen.

Echter het wakker blijven overdag lukte mij niet, ook niet met de aangeboden 'hulpzinnen'. Ik raakte volledig uitgeput, kreeg vaak verhoging en lag juist meer dan ooit op de bank of in bed en ik sliep alsnog overdag. Mijn behandelaar kwam hierop met de suggestie dat ik mijn polsen maar onder de koude kraan moest houden om wakker te blijven en dat heb ik nog gedaan ook.

Een andere opdracht was dat ik iedere 45 minuten een wekkertje liet rinkelen en deze wekker moest ik dan zover mogelijk in de ruimte plaatsen zodat ik wel op moest staan van de bank om het uit te zetten. Iedere 45 minuten moest ik een andere activiteit doen, binnen no-time voelde ik mij totaal overbelast.

De laatste opdracht was dat ik elke dag drie keer zou gaan wandelen met hulp van een opbouwschema, iedere dag één minuut langer, te beginnen vanaf 1 minuut.

Drie keer wandelen per dag bleek al snel veel te vaak en pas na meerdere gesprekken hierover werd dit op mijn verzoek afgeschaald naar één keer per dag, wat overigens nog steeds niet altijd haalbaar bleek. Het lukte mij vervolgens niet om langer op te bouwen dan 8 minuten. Ik bleef steken op dit plateau, omdat ik dan op straat te begon te zwalken en ik soms zelfs misselijk werd van moeheid.

Bij het NKCv werd mij steeds voorgespiegeld dat ik vertrouwen moest hebben in hun methode en mijn behandelaar beweerde dat het niet kon dat ik overvraagd was geraakt door de opdrachten. In mijn gesprekken kreeg ik de indruk dat ze dacht dat ik niet genoeg mijn best deed of dat ik mij aanstelde, dit heeft mij zeer geraakt. Het tegenovergestelde is namelijk waar, mijn inzet was juist groot en ik ben erg therapietrouw.

Het is een feit dat ik vanaf de start van het traject veel minder kon dan wat ik deed voordat mijn behandeling startte. Dit verbeterde helaas niet nadat in overleg werd besloten dat ik overdag weer mocht slapen vanwege mijn toegenomen vermoeidheid en andere klachten.

Vanaf de start van mijn CGT heb ik dan ook geen één weekdoel behaald vanwege verslechtering van mijn gezondheid door de behandeling. Na vier maanden stelde mijn behandelaar zelf voor om te stoppen met het traject vanwege 'het uitblijven van vooruitgang' en zoals zij het zei 'ik heb niet meer technieken om aan te bieden'.

In dezelfde periode (januari 24) werd het onderzoek van Brent Appelman gepubliceerd dat long-Covid een biomedische oorzaak heeft, ik weet niet of mijn behandelaar zelf de conclusie heeft getrokken dat CGT daarmee geen passende behandeling is.

Mijn gezondheid is door CGT verslechterd. De gevolgen zijn meer dan een jaar later nog steeds merkbaar. Ik vind dat mijn kwaliteit van leven door deze behandeling flink achteruit is gegaan. Ik ontvang nu mantelzorg.

A. H.

Januari 2019 kreeg ik acuut ernstige ME. Ik kon ineens niet meer lopen en was doodziek. Ook kon ik niet meer slikken. In twee maanden tijd was ik 15 kilo afgevallen en kreeg bijna een jaar lang drinkvoeding. Ik werd opgenomen in het ziekenhuis voor onderzoeken maar men kon behalve Pfeiffer niets vinden dus kreeg ik de diagnose Solk. In het ziekenhuis kreeg ik fysio om opnieuw proberen te lopen. Ik kon echter niet lopen en ook niet zitten. Er was eerst sprake van dat ik naar het Roessingh zou gaan voor revalidatie maar van de één op de andere dag werd ik doodziek naar huis gestuurd vanwege een beddentekort. Mijn bed moest vrij. Ik werd in een rolstoel in het dagverblijf gezet en na twee uur wachten kon ik naar huis. Dit terwijl ik helemaal niet kon zitten, alleen maar liggen. Alles draaide, het was vreselijk. Toen ik langs mijn kamer reed was mijn bed nog vrij...

Thuis kon ik alleen maar op bed liggen. Mijn huisarts kwam regelmatig en van hem moest ik aan tafel zitten. Ik mankeerde immers niets. Het zat tussen mijn oren en ik hield het zelf in stand. Hij kwam een keer terwijl in het appartement boven mij de badkamer eruit werd gebroken. Ik lag al twee weken in de herrie maar moest met hem aan tafel gaan zitten tijdens de herrie. Ik weet niet hoe ik het heb volgehouden. Alles draaide.

Mijn huisarts verwees me naar de Eikenboom en HSK voor revalidatie maar ik werd bij beide afgewezen vanwege inspanningsintolerantie. Je moest een programma kunnen volgen en mocht niet bedlegerig zijn. Mij werd al wel duidelijk dat ik geen Solk had, maar echt ernstig ziek was.

Mijn huisarts kwam met een andere oplossing. Hij had een revalidatie afdeling van een verpleeghuis gesproken en daar beweerden ze dat ze me konden helpen met een multidisciplinair team. Ik mocht en wilde het proberen. Ik hoopte immers zo graag op verbetering. De eerste dag dat ik er was moest ik 's avonds mee beneden naar het restaurant eten. Een volle eetzaal! Ik heb nog gezegd dat ik liever op mijn kamer at. Maar regel was dat ik mee moest. Wat voelde ik me ziek. Een traumatische ervaring! De volgende dag kwam de ergotherapeut die het beleid voerde en zei dat ik alleen op mijn kamer moest eten. Ik heb er later nog over geklaagd. Hoe kun je me nou opnemen terwijl het niet voorbereid was en de volgende dag mijn regels pas bekend werden? De verpleegster die me mee had genomen naar het restaurant zei dat ik er goed uitzag en het best ging.

Ik kreeg gesprekken met een psycholoog. Fysiotherapie bestond uit ontspanningsoefeningen en krachttraining. En ik kon op een zitfiets.

Het was een eind lopen naar de huiskamer en ik kwam daar niet vaak. Ik werd gestimuleerd om op bed te zitten, maar dat lukte niet. Ook om op de gang te lopen met mijn rollator maar lag net zo vaak op de grond omdat ik in elkaar zakte. Ook ben ik op de gang een keer flauwgevallen. Ik kwam helemaal op bed te liggen en kon nauwelijks meer bezoek ontvangen. Douchen lukte ook niet meer. Naar het toilet lukte ook niet meer en ik kreeg een poststoel. Ik heb

gesmeekt naar huis te mogen en dat mocht. Ik ging er zeker uit dan dat ik erin kwam. Ik ben er twee maanden geweest.

Thuis ging de fysiotherapie verder, maar werd de fysiotherapeut boos als ik mijn oefeningen niet had gedaan. Ik kon het gewoon niet en de fysio stopte al snel.

Thuis ben ik nooit meer van bed afgekomen. Ik was er inmiddels via een lotgenoot op gewezen dat ik ME had en was daar zelf ook al achter gekomen. Ik heb me laten testen en diagnosticeren door een ME-centrum in Amsterdam en bleek ernstige ME te hebben. Nu heel ernstig en ik lig 24/7. Mijn toenmalige huisarts wilde daar niks van weten en ik heb nu een andere huisarts. Ik ben in al die jaren erg achteruitgegaan.

Anke

Sinds 2014 heb ik ME. Na een opvlamming van mijn chronische darmziekte ben ik nooit meer opgeknapt.

Ik kreeg mijn werk in de zorg niet meer opgebouwd en sporten – wat ik veel en graag deed – lukte ook steeds moeizamer. Mijn huisarts gaf aan dat ik nog zou kunnen proberen om te revalideren onder begeleiding van een fysiotherapeut, geleidelijk aan oefeningen opbouwen.

Ik ben hieraan begonnen maar hoe verder het programma vorderde, hoe slechter het ging. Ik had steevast flinke klachten nadien, niet gewoon wat spierpijn maar ik voelde me gruwelijk beroerd en had o.a. Het gevoel van een griep en een kater in één. Ik kon naast het trainingsprogramma thuis niet veel meer bijdragen.

Mijn fysiotherapeut begreep niet hoe het kon dat ik juist slechter werd. Ik deed oefeningen waar ik, voordat ik ME kreeg, mijn hand niet voor om draaide. Ik was Thai-bo* gewend voor ik ziek werd!

Alstublieft, laat CGT en GET stoppen voor ME. Het maakt patiënten kapot en nog zieker dan dat ze al zijn."

Anke Zoontjens

Begin 2017 werd mij verteld dat ik het chronisch vermoeidheidssyndroom had. 'Graded Exercise Therapie en Cognitieve Gedragstherapie' waren de aangewezen therapieën om beter te worden. De internist schreef een verwijzing, en ik hoefde niet meer terug te komen want dat zou niet nodig zijn.

Twee maanden later kwam ik bij een revalidatiecentrum terecht en zou daar twee dagdelen fysiotherapie en gedragstherapie krijgen. Voor ergotherapie moest ik apart terugkomen. Het traject zou in totaal drie maanden duren. De revalidatiearts stelde bij het eerste onderzoek ook Fibromyalgie vast en vond dat ik na de aankomende drie maanden ook zeker het vervolgetraject moest volgen.

De volgende stap was dat de fysiotherapeut mijn draagkracht zou onderzoeken en daarop een op maat gemaakt plan zou maken. In het onderzoek kwam naar voren dat ik nog geen minuut onbelast kon fietsen en bij wat langer staan gewoon omviel. Dat omvallen moest ik voorkomen door beter te luisteren naar mijn lichaam volgens de fysiotherapeut. Hij kon niet geloven dat ik het omvallen niet voelde aankomen maar toch was en is het nog steeds zo.

Daarna kwam de psycholoog voor gedragstherapie. Zij had het alleen over pijn en over vooral niet te luisteren naar mijn lichaam omdat die verkeerde signalen gaf. 'Mijn lichaam was van slag en wist niet meer wat te voelen.' Ik moest daartegen vechten omdat ik de pijn wel voelde maar dat deze geen nut had. Een soort fantoompijn net als bij iemand waarbij een been was geamputeerd en die nog steeds jeuk of pijn had aan het been wat niet meer bestond... Na 4 sessies had ze het nog alleen maar over pijn. Toen ik zei dat mijn vermoeidheid meer klachten gaf dan pijn, kreeg ik als antwoord dat zij niet gespecialiseerd waren in vermoeidheid, alleen in chronische pijnklachten. Daarop reageerde ik dat ik dan op de verkeerde plek was. Dat werd weersproken want pijn zorgde voor vermoeidheid. 'Het was een vicieuze cirkel die doorbroken moest worden.'

Tussendoor had ik natuurlijk ook evaluaties en gesprekken met de fysiotherapeut die mij keurig uitlegde waarom ik welke oefeningen moest doen. Ook werd me op het hart gedrukt thuis te oefenen want anders zou ik in een rolstoel belanden. Meedoen met 'Nederland in beweging' zou heel goed zijn voor mij.

Nadat ik vertelde dat ik iedere keer, de dag na de therapie ziek werd, waren ze verbaasd. Ze hadden daar geen enkele ervaring mee. Het moest in mijn hoofd zitten en daarom kon ik het beste maar alles negeren en gewoon doorgaan.

En ik ging door...

Na drie maanden kon ik 10 minuten onbelast fietsen en viel ik steeds vaker om. Geestelijk was ik uitgeput van het piekeren, 'waarom ik die knop nou niet om kon zetten?'

Ik ben daarna op aandringen van de fysiotherapeut gestart met het vervolotraject, wat ik niet heb afgemaakt omdat ik heel veel slechter werd...

Voor ik startte met het revalidatietraject kon ik nog 500 meter lopen... kon ik korte ritjes maken naar mijn familie met de auto en mijn hobby's uitoefenen. Na het traject was ik huisgebonden, kon ik mijn auto inleveren en mijn hobby's vaarwel zeggen.

Eind 2017 kwam ik bij het CVS/ME medisch centrum terecht. Daar kreeg ik de diagnoses ME en POTS.

Wat later in 2019, werd de diagnose bij Stichting Cardiazorg nog eens gesteld.

In datzelfde jaar, kwam ik bij de MDL-arts terecht met forse maagklachten. Bij de anamnese vertelde ik dat ik gediagnosticeerd ME-patiënt was. Daarop kreeg ik het antwoord dat ik eerst CGT/GET moest volgen omdat dat het beleid was van het ziekenhuis. Ik had de bewijzen bij me dat ik deze therapieën ondergaan had. Daarop antwoordde ze, dat ik aan mijn verplichtingen had voldaan en ze me zou helpen.

2020/2021, ik lag in het donker, volledig bedlegerig, met ernstige ME en ernstige ondervoeding, met een Peg-sonde (voedingssonde rechtstreeks in de maag), kon geen prikkels verdragen, en was geheel afhankelijk van mijn man en de thuiszorg.

Ik kon niet communiceren, alleen wat klanken uitstoten maar was wel bij mijn volle verstand en maakte alles bewust mee...In die tijd kon ik alleen maar denken dat ik een "oplichter" was, dat ik gewoon uit bed kon stappen...dat wat ik voelde niet echt was. "Dat als ik me zou aankleden en mijn schoenen aan zou trekken zo weg zou kunnen lopen" want ik mankeerde immers niets...

Dat heeft CGT met mij gedaan... een vernietigend zaadje in mijn hoofd geplant dat tot volle wasdom kwam in de donkerste en eenzaamste periode van mijn leven, die ruim twee jaar duurde.

Nu, in 2025 ben ik nog steeds 23/7 bedlegerig, kan ik gelukkig weer communiceren maar lig ik nog steeds grotendeels in het donker en ben ik volledig afhankelijk van mijn man.

Anneke.

Mijn leven mijn ME.

36 jaar geleden, stond in een keer mijn leven op zijn kop. Zittend in de trein van Friesland naar Brabant werd ik getroffen door een virusinfectie. Waar ik van toen af aan mee moest gaan dealen. En mij eigenlijk nooit meer goed heb gevoeld. Van de ene dokter na de andere dokter en ziekenhuizen.

In Nijmegen werd bij mij ME geconstateerd. Waar mij meteen werd medegedeeld dat het heel zwaar zou worden om geloofd te worden. Want ME bestaat niet!

Dit liep dus als een rode draad door mijn leven, en nu na 36 jaar eigenlijk nog steeds vechten tegen de bureaucratie.

Ik heb door het niet geloofd worden gewoon moeten werken en heb bij het UWV mijn rechtszaak die ik tegen hun had verloren.

Daarna weer moeten vechten tot mijn volgende rechtszaak die ik door hulp van Sociale raadslieden eindelijk heb gewonnen. Maar wat mij bijna 20 jaar vechten heeft gekost, energie die ik zo hard nodig had om te herstellen is mij daardoor ontnomen.

En ook het gevecht om maar CGT-therapie te moeten volgen wat mij geestelijk heel erg naar beneden heeft gehaald. En men wil nog steeds dat ik dat ga doen, maar dat gaat voor mij niet meer gebeuren.

Mijn grenzen zijn mijn grenzen, en niet meer van een ander die het zo goed menen te weten.

Ik ben nu 63 en probeer mijn leven nog zo goed als mogelijk te leven, op mijn energie op mijn kracht.

Men zou trots op ons mogen zijn, dat wij zo door vechten. En nog genieten van de kleine dingen.

Betsie.

Mijn CGT-ervaring bij Heliomare.

In 2023 moest ik cognitieve gedragstherapie (CGT) ondergaan bij Heliomare, op aandringen van mijn Arboarts, ondanks mijn bezwaar. Tijdens de intake en ook later heeft de revalidatiearts mij meerdere keren verteld dat de behandeling een kans had op 80% van slagen. Na overleg met mijn vrouw besloten we dat ik het in ieder geval moest proberen.

Ik was mij bewust van de verplichting tegenover mijn werkgever en het UWV. Ik wilde bewijzen dat ik mijn best had gedaan om te verbeteren. Een weigering om deel te nemen aan een "zo succesvolle" behandeling zou negatieve gevolgen kunnen hebben voor mijn WIA-aanvraag.

Tijdens de intake bij de psycholoog, werd bevestigd dat een psycholoog ook niet zou helpen! Ik zag recent in mijn medisch dossier dat zij er zelfs voor waarschuwde. Maar de verantwoordelijke arts en het andere medische personeel waren het daar niet mee eens en er werd besloten toch een psycholoog bij mijn behandeling te betrekken. Dit, tegen mijn wil met de mededeling dat het voor coaching doeleinden zou zijn.

In mijn eerste sessie met de psycholoog maakte ik heel duidelijk:

- Ik heb geen psychologisch probleem of ziekte
- Ik heb ME en dat is een biologische ziekte
- Ik wil geen cardio-oefeningen doen vanwege Post Exertional Malaise (PEM).

Bij de 4e sessie wilde de psycholoog de sessies stoppen omdat ze niet geloofde dat ze nuttig voor me zouden kunnen zijn. Ik accepteerde het met plezier en vertelde haar expliciet: "Deze sessies zijn voor mij niet nuttig!" Helaas kwam ze naar de vijfde sessie om een vreselijke psychologische agenda uit te voeren. Je moet begrijpen dat ik op dat moment vertrouwen in haar had. Ze vertelde me dat ze geloofde dat ik mezelf tegenhield vanwege mijn slechte ervaringen uit het verleden.

Ze wilde met me wandelen en ik stemde toe. Toen vroeg ze me om te joggen, ik weigerde en legde mijn redenen uit. Ze erkende respectvol en bood aan om terug te gaan naar haar kantoor. Toen leidde ze me naar de trap en verwachtte dat ik haar zou volgen. Het was haar bekend dat ik het traplopen vermijd. We hadden er uitgebreid over gesproken. Dus als ze het bewust deed, was dit een manipulatieve handeling die niet acceptabel was, omdat dit zou betekenen dat ze niet in mijn toestand geloofde en ze mijn standpunt, waarin ik heel erg duidelijk was, niet respecteerde.

Ik confronteerde haar en vertelde haar dat ze mij toestemming had moeten vragen in plaats van me op een manipulatieve manier naar de trap te leiden. En haar antwoord was: "Uitdagend zijn is een onderdeel van mijn werk!". Ik kan nog

steeds niet geloven dat mijn hele waardigheid zomaar werd weggenomen, boven op mijn rechten als patiënt.

Ik werd door mijn bedrijfsarts ('Arboarts') in een behandeling geduwd. Een psycholoog werd tegen mijn wil en tegen de waarschuwing van hun eigen psycholoog in, bij mijn behandeling betrokken. Mijn expliciet genoemde situatie werd genegeerd. En toen ik hun aanbod om te sporten verbaal weigerde, schakelden ze over op manipulatie. Wat in hemelsnaam...

Naast de psychologische sessies werd er van mij verwacht dat ik fysieke activiteiten zou doen. Ik koos twee activiteiten uit het menu die de minste inspanning zouden vergen. Ik deed twee sessies tai-chi en moest stoppen omdat het te moeilijk was om 30 minuten recht op te staan. En ik zwom in een verwarmd zwembad op mijn eigen tempo. In die tijd was er bij mij nog geen orthostatische intolerantie vastgesteld. Maar toen ik mijn diagnose van mijn cardioloog kreeg en leerde dat ik blootstelling aan warmte en hitte moest vermijden, wist ik waarom ik me na het zwemmen slechter voelde.

Voordat ik met mijn behandeling begon, verbeterde ik zelfs beetje bij beetje in een gestaag tempo met behulp van een nieuwe medicijn waar ik super blij mee was. Maar bij Heliomare kreeg ik een crash, werd ik gegaslight en geschonden.

Ik heb eind 2023 een klacht ingediend over deze behandeling. Heliomare nam het niet serieus. Ik ben naar de klachtencommissie gegaan. Het was een bedrijf genaamd Facit. Ik hoorde veel later dat ze door Heliomare waren uitgekozen en dat Heliomare hen een lidmaatschapsbijdrage betaalt voor deze dienst. Nadat ze mijn klacht twee keer waren vergeten, zonder ook maar één keer contact te zoeken, hebben ze een beoordeling gemaakt zonder op een van mijn klachten in te gaan. Mijn klacht werd ongegrond verklaard.

"De Klachtencommissie acht de klacht derhalve ongegrond, daar duidelijk met u besproken is met welke methode men zou gaan werken, het bio psychosociaal model, dat hierbij commitment verwacht wordt, wat de verwachtingen zijn en de doelen waarnaartoe gewerkt wordt."

Ik heb bezwaar gemaakt bij Facit (klachtencommissie) Het was zo duidelijk dat ze hun fout accepteerden en excuses maakten.

"Wij hebben in ieder geval vastgesteld dat het proces te lang heeft geduurd, dat er geen hoorzitting heeft plaatsgevonden en dat de brief van augustus 2024 niet voldoet aan de eisen van ons reglement. Ook is Heliomare niet op de juiste wijze betrokken en geïnformeerd. De klachtencommissie vindt dit vervelend en biedt daarvoor haar excuses aan."

Na deze vreselijke ervaring met de klachtencommissie, ben ik naar Heliomare gegaan en heb ik gevraagd om een bijeenkomst te regelen voor mijn vragen. Dat was in september 2024. Op het moment dat ik dit schrijf, is het december 2024 en hebben ze me nog steeds geen datum gegeven.

Heliomare en Facit hebben het klachtenproces hand in hand onmogelijk gemaakt en zo geprobeerd de fout weg te wassen, naast het verspillen van mijn jaar door het vertragen ten koste van veel waardevolle energie en gemoedsrust.

Ik wist dat het niet makkelijk zou zijn, maar ik had nooit zoveel onwetendheid en vijandige daden verwacht. Het is een hel om ziek te zijn met ME. Het is niemands schuld dat ik ziek werd. Maar deze marteling terwijl ik zo ziek ben, is de schuld en de verantwoordelijkheid van het systeem. Alle instellingen van het systeem werken tegen ons (ME-patiënten).

Bilge Cetin
05/12/2024.

Na 4 jaar met verschillende psychologen te hebben geprobeerd uit te zoeken wat de link zou zijn tussen mijn lichamelijke klachten en mijn mentale gesteldheid, was de conclusie dat er mentaal niks mis met mij was. Ik had gewoon pech met mijn onverklaarbare klachten. Ze konden niks meer voor me doen.

In 2012 heb ik een revalidatieprogramma voor pijn door fibromyalgie gedaan in Haren. Een aantal jaar daarvoor was de diagnose fibromyalgie vastgesteld door de huisarts.

Ik was al sinds 2003 ziek en arbeidsongeschikt. De zwangerschap was de trigger. Pas in 2014 kreeg ik diagnoses ME/cvs en Pots van Cardiozorg. Helaas was het al te laat. Ik heb mezelf 11 jaar lang letterlijk kapot ge-therapiet.

Tussen 2003 en 2014 heb ik talloze artsen bezocht, ze hadden allemaal hetzelfde advies; naar de psycholoog en lekker gaan sporten. Misschien eens op vakantie? De psychologen konden er dus ook geen kaas van maken. Elke keer dat ik weer een nieuwe therapie probeerde, ging ik weer een stap naar beneden op de ladder.

Het revalidatieprogramma was met een psycholoog, ergotherapeut en fysiotherapeut onder leiding van de revalidatiearts. Ze moesten eerst mijn basislijn vaststellen. Ik moest 2 keer per week daar zijn voor 2 afspraken per keer. 2 x fysio, 1 x psych, 1 x ergo.

5 minuten bij de fysio was al te veel. Hij kon geen basislijn vaststellen.

De psycholoog praatte in stellingen en als ik vroeg wat ze bedoelde of wat ze eigenlijk vroeg, kreeg ik het antwoord dat ik dat wel zou moeten kunnen begrijpen. Ik begreep haar voor geen meter. Ik vroeg na een paar keer dan ook om een andere psycholoog maar die was er niet.

De ergo heeft me een schema gegeven om te pacen, dat was erg handig. Het idee dat je na een kwartier ergens mee kan stoppen, was nieuw voor me.

Na 3 weken, dus 6 x heen en weer, kreeg ik flinke griep en kon ik niks meer. Achteraf was dit natuurlijk PEM. Ik kon de trap niet op/af, niet Aniek (zoon) brengen/halen van school, boodschappen doen, koken of douchen, helemaal niks. Dus belde ik af. Dit vonden ze niet goed, ik moest doorzetten. Maar ik kon niks. Dus heb ik gezegd dat ik weer kwam als ik opgeknapt was.

Na een paar weken ben ik teruggegaan maar alleen de autorit erheen van 10 minuutjes was al te veel. Ik heb het daarna nog 2 weken geprobeerd.

Omdat Aniek's 9de verjaardag 2 weken later zou zijn en ik steeds minder en minder kon, heb ik ze daar verteld dat ik even wilde stoppen met het programma zodat ik Aniek's feestje kon meemaken. Dit vonden ze ook niet goed, ik hoefde niet meer terug te komen want het was duidelijk dat ik een tegendraads karakter

had en niet beter wilde worden. Dit stond ook in het dossier als reden waarom de therapie niet geholpen had; het lag aan mijn onwilligheid.

Sindsdien ben ik niet meer terug gekomen op het niveau van functioneren van daarvoor. De crash heeft bijna 2 jaar geduurd.

Een paar maanden later heb ik een rolstoel aangevraagd bij WMO maar die werd afgewezen omdat ik nog behandelmogelijkheden had, ik was immers gestopt met het programma.

Ik kon op een ochtend helemaal niet meer bewegen en heb de huisarts gebeld. 3 dagen later kwam ze, ik kon inmiddels weer uit bed en wilde naar een neuroloog doorverwezen worden. Ze zei, je kan door een neuroloog onderzocht worden maar alleen als je je op laat nemen op psychiatrie. En als ik daar niet mee akkoord ging, zou ze de kinderbescherming bellen. Ik zei, prima, ze kunnen hier gezellig koffie komen drinken. Geen probleem.

Ik ben toen op zoek gegaan naar een andere huisarts.

Over de huisarts die dreigde met de kinderbescherming heb ik een klacht ingediend bij de tuchtraad. Ze zijn bij me thuis geweest, de huisarts ook, ze heeft haar excuses aan moeten bieden. Ik heb er spijt van dat ik dit niet ook bij het revalidatiecentrum heb gedaan.

Ellis.

Na jaren aanvoelen dat er iets niet oké was en telkens van het kastje naar de muur te zijn verwezen, kwam ik uiteindelijk bij een dokter terecht die zei een behandeling te hebben, nl: GET en CGT. Ondanks de vermoeidheid en de afstand, en nog steeds werken ging ik de behandeling aan ik was vol overtuiging dat ik eindelijk beter ging worden. Maar het bleek het tegenovergestelde te worden.

De oefeningen waren veel te zwaar en ook veel te lang. Maar daar tegen ingaan was hopeloos.

Mijn lichaam blokkeerde helemaal, de vermoeidheid werd immens. Toen werd PEM nooit vernoemd, men wist wellicht niet eens wat dat was. Ik wist het ook niet, wat mentaal zwaar is 'je wil het kunnen maar het lukt niet' maar een verklaring werd niet gegeven. Nu weten we beter Ik was niet de enige van de groep er werd ons allen verweten dat het aan ons lag, gebrek aan doorzettingsvermogen. Toen iemand door haar benen ging en flauw viel werd er wel onmiddellijk een CT-scan gedaan maar daarop was niets te zien. Het was dus niets ernstigs en we moesten gewoon doorgaan.

De psychologische kant van deze behandeling ging vooral rond pijn, handvaten om er mee om te gaan etc. Op zich heel goed maar de pijn is ondergeschikt aan de uitputting dus voor mij weinig interessant, omgaan met vermoeidheid, de uitputting daar sprak men nauwelijks over...

Toen ik dit traject aanging werkte ik nog maar daarna is het heel snel bergafwaarts gegaan tot ik zelfs volledig uitgeput crashte op het werk (toen zelfs maar 12u/week) en ik ben nooit meer hersteld.

In mijn ogen was dit het aller slechtste dat ze mij konden geven. De CGT werd in een groep gegeven wat feitelijk een no go is want de prikkels, het lawaai en gepraat is op zich ook al dodelijk uitputtend.

PEM kenden ze niet ...

Machteloosheid, frustratie, onbegrip

Dit startte voor mij in 2016, we zijn nu in 2024 en nog geen sprake van enig inzicht inzake PEM

Els.
België.

Mijn ervaring met CGT en GET stamt uit de periode van het NKCVC in Nijmegen 9 jaar geleden.

Voor de behandeling moest ik een week een stappenteller dragen en een vragenlijst invullen.

Bij mijn eerste kennismaking werd mij verteld dat ik binnen een half jaar weer aan het werk zou kunnen en mijn klachten grotendeels verdwenen zouden zijn. Ik diende me wel te houden aan het schema dat daarvoor was opgesteld.

Ik moest niet schrikken van verslechtering, want dat zou normaal zijn in het begin.

Zo gezegd, zo gedaan. Met iedere dag 1 minuut extra beweging en overdag niet meer plat liggen ging ik van start. Om na 2 weken volledig in te storten.

Natuurlijk nam ik contact op met de behandelaar. Die stelde vast dat ik niet zoals gedacht zwaar chronisch vermoeid was, maar in de categorie zeer zwaar vermoeid thuis hoorde. Ik mocht een dag rusten en moest daarna gewoon weer door gaan.

Natuurlijk werkte dit niet en kwam ik op bed te liggen. Ik kon niet meer op mijn benen staan en belande in een heftige PEM

Als advies kreeg ik vervolgens te horen dat ik zelf maar moest uitzoeken wat voor mij het best werkte om weer op de been te komen.

Na een maand kreeg ik een e-mail dat ik moest opschieten met herstellen (!) omdat mijn behandeling anders in gevaar kwam. Na nog een maand werd mijn traject door hen stilgezet.

Het heeft mij ruim een jaar gekost om weer een beetje op te knappen. In de tussentijd werd onze pleegdochter uit huis geplaatst omdat ik niet meer voor haar kon zorgen. Mijn hart brak. Niks verbetering, alleen meer ellende.

Ik ben nooit meer terug gekomen op het niveau waarop ik de behandeling begon.

Esther

ME ten gevolge van Long-Covid sinds 02/2022 - met verslechtering sinds 11/2023.

Na 1e besmetting covid in 02/2022 na 14 maanden knokken hersteld tot 60-65%

Ik werd slechter door GET en ik ben mentaal de puinbak in geholpen met CGT.

Het lag namelijk allemaal aan mij.

Ik zou alles zo verkeerd aan te pakken, ik zou jaren rooibouw op mijn lijf hebben gepleegd en nu ziek zijn en blijven ` dat zagen ze vaker bij types zo als ik'.

Dat type als ik : een vrouw van 42 met een fulltime managers baan in een internationale organisatie EN een gezin met 2 kinderen met een rugzakje.

Klein detail: voor covid was ik gezond en had ik een leuk en actief leven, ja, met een drukke baan maar daar haalde ik energie uit.

Na covid bleef ik extreem laag in energie, pijn in gewrichten, concentratie verlies, benauwd en flinke hart klachten.

Mijn huisarts kon hier niets mee en ik kon naar huis met de woorden `als er ook niks uit deze onderzoeken komt dan ben je wel heel bijzonder`. Heb alles zelf uitgezocht...en uiteindelijk na veel gedoe een diagnose gekregen.

Covid revalidatie maakte me zieker - ik herstelde niet van inspanning.

Nadat ik daar stopte krabbelde ik langzaam op tot 80% herstel. Veel rust, 1 activiteit per dag, leven met een accu van 50%, alles plannen met voor en na activiteit en rust periodes.

Ik ben verwezen naar de hartrevalidatie na 2x opname op verdenking van een hartinfarct.

Heb vooraf aangegeven gereserveerd te zijn - inspanning maakt me immers zieker.

Na 2 weken hartrevalidatie was ik zieker dan ooit - ben het gesprek aan gegaan. Het lag aan mijn inzet - ik wilde niet, ik moest er wel even doorheen. Ja, na zo'n sessie moet je herstellen.

Dat herstel is er nooit meer gekomen. Ik moest harder werken en zorgen voor een trainingsprikkel met een hartslag van 120 of hoger. Na nog een week ben ik `niet-trainbaar' verklaard en ik kon gaan. Bij navraag over PEM, incl. het aanleveren van documentatie kreeg ik als antwoord: Kennen we niet.

Ik ben permanent verslechterd na deze `revalidatie'.

Vervolgens werden mijn klachten psychisch gemaakt bij de ergo, 'wil je zo'n voorbeeld zijn voor je kinderen?'

De maatschappelijke die ik eerder had gesproken had het niet goed aangepakt - want ik had wel degelijk mentale problemen aldus de ergotherapeut. (Je zou dat ook wel krijgen ook als ze zo hard hun best doen het je aan te praten....)

De ingevulde psychologische testen en uitkomsten waaruit blijkt dat ik mentaal weerbaar ben werden weggewuifd als 'geen goede uitslag - dit geloof ik niet'.

Ik ben na alle trajecten - zieker geworden en in herstel teruggezakt van 80 naar 65%.

In november 2023 raakte ik weer besmet - weer dood en doodziek.

En nu herstel ik helemaal niet meer... ben 18-20u per dag bedlegerig... Niks lijkt te helpen... volg wel weer CGT (moet van Arboarts/werkgever) - maar dat werkt weer averechts. Ik doe braaf mee op mijn afspraak - en thuis laat ik het los.

Ik ga er niet beter van worden... echt niet... was het maar waar...

Nu ook weer het gevecht met de Arbo - dat ik de ene dag wel bijna 400m kan lopen met de hond en de andere niet heeft een psychische oorzaak...

Dit gevecht kun je niet winnen... ik ben te uitgeput om te blijven vechten...

Gonny Zwegers.

Mijn naam is Henk Post. Na een lange periode van ziek zijn, werd er bij mij ME/ CVS gediagnosticeerd.

Mij werd aanbevolen om een revalidatietraject te volgen. Dit deed ik bij het dichtstbijzijnde revalidatiecentrum. Daar waren diverse specialisten en disciplines bij betrokken zoals psychologen, een maatschappelijk werker, een ergotherapeut, agogie training (gym), aquajogging, fitness, enz. Het traject hield ook een CGT en een GET behandeling in.

Ik moest twee dagen in de week (van 9.00 tot meestal 16.00 uur) op de locatie aanwezig zijn. Ik gebruik het woord moest, want als je niet kón komen, werd je gebeld waarom je er niet was. Het programma bestond dus uit behandeling bij diverse specialisten.

De eerste weken werd er vooral gekeken naar pijn: wat is pijn eigenlijk? Wat doet pijn met je? Wat kun je zelf doen met pijn? Daarnaast vonden er gedurende de dag diverse behandelingen, bewegingsagogie (gym), aquajogging (soort fitness in het zwembad), sportschool (fitness), gesprekken met de maatschappelijk werker en training bij de ergotherapeut plaats. Dit alles in groepsverband. Volgens de specialisten was het goed mogelijk dat ik mijn kracht terugvond om weer de dingen te doen zonder beperkingen.

Tijdens de gesprekken in groepsverband moest je ook vertellen over de problemen/klachten die je had. Zo kwam ik erachter dat de meeste mensen in mijn groep chronische pijnklachten hadden. Ik kon uit de verhalen opmaken dat er niemand bij was die dezelfde klachten had als ik. Er werd ook gevraagd: wat voor resultaat verwacht je van dit traject? Ik antwoordde dat ik hoopte dat ik mijn kracht terug vond om weer de dingen te kunnen doen zonder beperkingen, en dat ik een oplossing vond voor die rottige vermoeidheid. Volgens de specialisten was dat goed mogelijk.

Ik had na die eerste weken eigenlijk nog geen idee hoe dit traject mij zou kunnen helpen: tot nu toe waren het vooral veel te lange dagen met als gevolg dat ik in de tussenliggende periodes bekaf was en voornamelijk op de bank lag. Ik had er erge moeite mee om het vol te houden Maar er was gezegd dat dit de enige oplossing was. Dus doorzetten dan maar.

Ondertussen was al wel duidelijk dat er vooral gefocust zou worden op een psychologische benadering van mijn problemen. Zo werd er bij de psycholoog/ maatschappelijk werker vooral gewroet in mijn levensgeschiedenis. Ik was een makkelijk slachtoffer, ik had namelijk net een periode achter de rug met veel overlijdens van vrienden en familieleden.

Koren op de molen van de behandelaar: "Hoe was het thuis, hoe was je jeugd, hoe was het op je werk, hoe zit het met je relatie met je vrouw, je kinderen, je familie, je vrienden?" Kortom, zeer vervelend en met echte oplossingen voor de door hem geconstateerde problemen (die ik niet als een probleem zag) kwam hij ook niet. Zo zaten we uiteindelijk weer eens tegenover elkaar en bespraken de behandeling tot nu toe, waarbij hij constateerde dat het een stuk beter met me ging...

Ik vertelde hem dat ik nog steeds moe was en belachelijk weinig kon vergeleken met voorheen. Hierop reageerde hij met een verhaal over z'n vader die ook chronische pijn had, maar die gewoon doorwerkte want als hij lekker aan het werk was had hij geen last van de pijn en dat zou bij mij ook gebeuren. Ik werd woest! Als mensen met andere ziektes weer lekker aan het werk gaan, hebben ze ook geen last meer van die ziektes? Wat een idioot!

Hierbij was het motto "je kunt veel meer dan je denkt". Als je een slechte dag had, werd er op je ingepraat om toch mee te doen of beter je best te doen. Je werd onder druk gezet om mee te blijven doen. "Neem maar even een korte pauze, daarna doe je weer lekker mee". De druk die uitgeoefend werd, was erg afhankelijk van de trainer die je had. De ene trainer hield de patiënten goed in de gaten. Andere waren druk bezig op hun telefoon en hielden dus niks in de gaten.

Waarom heb ik dit traject doorlopen? Omdat ik de hoop had dat dit me zou genezen of in ieder geval zou helpen om wat van m'n oude leven terug te krijgen. En bovendien wist ik toen nog niet beter. Ik las pas later in het advies van de gezondheidsraad dat ook daarin CGT en GET niet worden gezien als behandelingen die aan te bevelen zijn bij ME. Ik wist toen nog bijzonder weinig over deze ziekte. Maar ik zou de behandeling waarschijnlijk toch hebben geprobeerd – gewoon omdat er geen alternatief was en je bij de diverse instanties, dokters, internisten enz. alleen dit aangeboden krijgt. Een gevolg van een gebrek aan kennis bij de artsen over deze ziekte. Artsen staan niet bepaald open voor kennis die je zelf meeneemt naar een consult

Overigens staan artsen nou niet bepaald open voor kennis die je zelf meeneemt naar een consult. Ik heb diverse malen meegemaakt dat artsen pas na ernstig aandringen van mijn kant de documentatie wilden bekijken die ik zelf had meegebracht naar het consult. Het is echter ook voorgekomen dat artsen uiteindelijk na het bestuderen van de documentatie hun visie bijstelden.

Conclusie

Artsen die focussen op CGT en GET en ervan overtuigd zijn dat dit de oplossing is, wil ik zeggen dat ze zelf een CGT-behandeling moeten volgen om van deze totaal verkeerde gedachtegang af te geraken. Ik heb vooral baat gehad bij de hulp van de ergotherapeut. Die richtte zich vooral op het dagelijks functioneren en gaf ook adviezen waar je in de praktijk iets aan hebt.

Ik ben al jaren ziek en heb uiteindelijk geleerd er mee om te gaan. Wel probeer ik met de energie die ik nog over heb zoveel mogelijk te lezen over de ontwikkelingen op biomedisch medisch gebied. Voor de specialisten die zich nu al decennialang lang richten op de psychologische oplossing voor ME: kom nou eens met harde bewijzen dat CGT een oplossing biedt voor deze ziekte!! Wat heeft het opgeleverd? Wat zijn de resultaten van al die geldverslindende onderzoeken? Ga me nou alstublieft niet wijsmaken dat al die decennia aan onderzoek tot een positief resultaat hebben geleid. Wij als patiënten merken daar namelijk nog steeds niks van!!

Henk Post

Revalidatiecentrum.

Het was 1999 en de huisarts kwam met het idee voor een opname in het revalidatiecentrum de Trappenberg.

Ik was 23 jaar en had 5 jaar daarvoor Pfeiffer gehad met als gevolg ME/CVS.

Met goede moed en een tas vol hoop, op naar het revalidatiecentrum. Het was zomervakantie voor de meeste mensen en er waren niet zoveel revalidatie patiënten.

Ik en een ander meisje hadden ME en één meisje had een Whiplash. Er waren ook nog twee jongens die allebei een ongeval hadden gehad. De een was zijn been verloren en de ander had hersenschade opgelopen.

De meisjes met de "niet erkende ziektes" kregen de regels uitgelegd. Ze wilden ons ten alle tijden in de gaten houden.

Ze wilden niet dat we stiekem gingen liggen en of paracetamol innamen. Dat hield in dat we de deuren altijd open moesten houden, Was ik mijn haar aan het föhnen of iets anders: deur open houden. Je mocht je niet terugtrekken op je kamer om b.v. een boek te lezen. De jongens daarentegen mochten dit wel. Die lagen uren op hun bed te niksen. Geen zin in fysiotherapie dan gingen de heren gewoon niet.

Dagprogramma voor de dames met de niet erkende ziektes:

- Opstaan direct baantjes zwemmen een uur lang
- Ontbijt
- Fysiotherapie/ sport
- Lunch
- Ergotherapie
- Psycholoog
- Avondeten
- Fietsen

Het eerste weekend kreeg ik al een enorme PEM. Ik zei: ik voel mij zo ziek. Ik moet echt op de bank liggen. De verpleegster zei: doe maar. Doe maar de dingen die je thuis ook doet.

Ik moest de volgende dag meteen bij de arts komen. Ik kreeg een hele tirade over mij heen. Ik zou aanstellerig aandacht vragend gedrag vertonen. 'Ziektewinst.' Ik was verbijsterd!

In de jaren 90 en helaas daarna ook nog schaamden artsen zich vooral niet om te zeggen dat ME een psychische ziekte is.

Ik heb aanstellerij tot aan hysterisch gedrag gehoord. Je doet het zelf en bent lui.

Doordat je constant deze berichten krijgt ga je twijfelen aan jezelf. Iedereen zegt dat je gek bent. Iedereen zegt dat je door moet duwen. Je voelt wel dat je ziek wordt van inspanning maar dat ga je op een gegeven moment negeren. Je leert je gevoel en je lichaam los te koppelen. Dus ik ging ervoor. Zwemmen, rennen ik deed het allemaal. Ik stond op een gegeven moment alleen nog maar te trillen op mijn benen. Ik kon niet meer.

Elke week moest ik bij de arts komen. Elke week hetzelfde liedje de tirade over ziekte winst enz. Je mocht ook niets terugzeggen het waren altijd dominante, overheersende gesprekken. Dan moest je ook elke week bij de maatschappelijk werkster komen. Die ging op zoek naar de stress die je had.

Ik was 23 jaar, 1.77 lang en 85 kilo. Tja, te zwaar maar ook niet enorm. De mevrouw tegenover mij was minstens 20 kilo te zwaar. Zij begon het gesprek met: wat vind je ervan dat je zo dik bent? Ik zei: daar heb ik geen moeite mee. Dat kon volgens haar niet, daar moest ik wel mee zitten. Dus een jongvolwassene ga je dan ook nog aanpraten dat ze te dik is.

Ik wilde zo graag beter worden maar ik werd alleen maar slechter en kreeg nog minder vertrouwen in de medische wetenschap.

Je kon ook niet zomaar weggaan. Het UWV had als je wegging de macht in handen. Je afkeuring kon worden teruggedraaid omdat ze dan konden aantonen dat je zorg weigerde.

Ondertussen ben je op zoek naar goede medische begeleiding en tot op de dag van vandaag is deze in Nederland niet voorhanden, Als ik het aan mijn hart heb, dan heb ik keuze uit honderden cardiologen in elk willekeurig ziekenhuis. Als ik ME heb kan ik niet naar een willekeurig ziekenhuis.

In 2008 kreeg ik een zwaar ongeval. Ik werd aangereden in mijn Canta auto en kwam met mijn hoofd tegen de ruit. Ik kon niets meer, de orthostatische intolerantie was enorm toegenomen en de overprikkeling was niet te doen. Ik kon niets verdragen. Geen licht, geen geluid en te duizelig om te lopen. Weer werd ik nergens geholpen. Weer werd er gezegd: het zit tussen je oren. Dus ik nam contact op met een revalidatie kliniek in Leiden. Ze wilden mij niet helpen, maar de psycholoog wilde ook een plek hebben voor niet erkende ziektes. Dus ik mocht komen.

Ik werd in een kamer gezet in het felle licht. De verpleegster bracht mij daar naartoe maar er werd mij niets verteld. Alleen dat ik geen contact mocht met anderen. Ik moest volledige rust. Dus het eten werd niet op de kamer gebracht maar er werd aangeklopt. Zoals in een cel in de gevangenis. Ik raakte in paniek. Niemand zei: Ok, dit is het plan. Zoveel dagen dit en dan dat en dan zus en dan zo. Helemaal niets. Alleen de schoonmaakster mocht binnenkomen. Die vroeg dan hoe het ging. Ik zei dat ik paniek had dat ik niet wist waar ik aan toe was.

Waarom mocht niemand binnen komen. Wat was het idee hierachter? Wat was het plan?

De schoonmaakster bleek dus elke dag bij de overdracht van de artsen dit over te brengen. Ik wilde mijn man! Die heb ik gebeld en hij is toen bij mij gebleven. Ik zei: ik ga naar huis.

De psycholoog kwam. Die vroeg of ik thuis ook van dat rare gedrag vertoonde? Hij wilde mij laten opnemen op de psychiatrische afdeling. Plus dat ik mij goed moest beseffen wat ik gedaan had. Want hij had zijn nek uitgestoken om ME-patiënten te helpen. Ik had dat verpest. Zijn baas wilde geen ME-patiënten meer laten opnemen.

Dus sorry mensen het is mijn fout en mijn schuld dat jullie niet in Leiden naar het revalidatiecentrum konden.

Het ergste van dit alles: Het constant horen dat het tussen je oren zit.

Het vernederd worden door artsen heeft helaas ervoor gezorgd dat ik geen enkele arts vertrouw. Heel soms kom ik een arts tegen die mij serieus neemt. In mijn achterhoofd blijft dan een heel klein stemmetje zeggen, dit klopt niet.

Voor iedereen die dit leest. Blijf in contact met je lichaam. Negeer geen signalen en kom voor jezelf op.

Hester.

Het schrijven van mijn eigen verhaal heeft lang geduurd, vanwege die emoties die het oproept, maar ook omdat het enorm veel energie kost.

Voor ik aan de GET begon bleef ik constant vermoeid en griepklachten houden. Ik kon niet meer werken, redde de zorg voor onze kinderen amper, kon mijn huishouden niet meer doen en fietsen lukte niet meer. Maar ik kon nog wel met de auto en af en toe lopend onze kinderen naar school brengen. Samen met mijn gezin eten lukte ook nog, maar ik moest wel direct daarna naar bed. Dat was al een heel beperkt leven, nu zou ik er alles voor over hebben om dat terug te krijgen.

Ik was ongeveer een half jaar ziek toen ik bij de sportarts kwam in september 2020. Daar kreeg ik het programma Langdurige Vermoeidheid van Isala, graduele opbouw (GET). De sportarts vertelde dat 80-90% binnen een jaar weer de oude is.

Tijdens de GET werd ik elke keer bij opbouwen een paar dagen beroerd, koorts, misselijk en spierpijnen. Maar ik moest doorzetten zei de arts. En eerlijk gezegd wilde ik dit zelf ook, door de pijn heen, beetje extra ziek kon ik aan, want ik bouwde op en over een jaar zou ik beter zijn....

Ik bouwde op van 3x 5 minuten wandelen naar 2x een half uur per dag en toen na de tweede inspanningsfietstest stortte ik in. Ik ben een maand vreselijk ziek geweest, constant koorts, misselijk en pijn. En daarna was ik slechter dan toen ik begon.

Er volgden nog twee inspanningstesten, vanuit de sportarts. Ook een belastbaarheidsonderzoek vanuit Arbo en een UWV-bezwaar en herkeuring, maakten mijn situatie erger. Sindsdien ben ik bijna volledig bedgebonden.

Sinds eind zomer 2022 leef ik op mijn slaapkamer, afhankelijk van anderen, ik was mezelf met babydoekjes, kan meestal nog net zelf naar de wc en heb alleen korte knuffelmomentjes met mijn kinderen.

Kon ik maar terug naar voor de GET. Dit programma heeft de kwaliteit van mijn leven erg verslechterd en ik ben bang dat ik dit nooit meer terug krijg. Ik had en heb er alles voor over om beter te worden. En het vertrouwen in het ziekenhuis, de belofte van de sportarts motiveerden mij om het programma volgens voorschrift te volgen.

Het is daarom ook erg pijnlijk om online te zien dat Isala dit programma nog steeds aanbiedt aan CVS en LongCovid patiënten. Dit zou niemand meer mogen overkomen.

Jacintha

"In mijn zoektocht van tientallen jaren naar hulp in de reguliere zorg, zijn de artsen altijd heel neerbuigend en kleinerend geweest. Het probleem is, dat door het vooroordeel dat ME een mentaal probleem is, niets dat je zegt meer serieus genomen wordt. Het is vanaf dat punt dus een 'lose-lose' situatie voor je als patiënt. Geen enkel rationeel argument dat je nog naar voren brengt wordt meer serieus genomen of overwogen op zijn waarde, en je wordt letterlijk genegeerd.

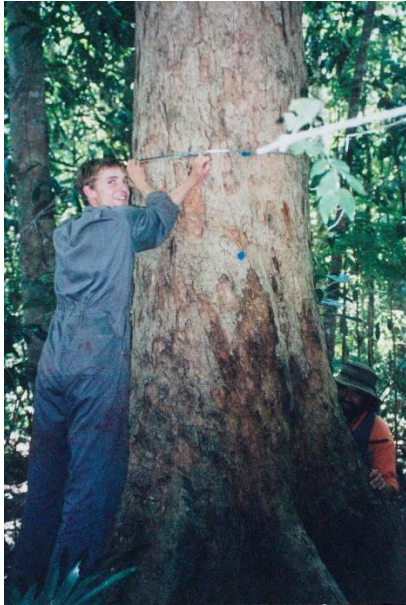
Ik ben door mijn huisarts, waarvan ik volledig afhankelijk van ben voor alle hulp bij het managen van mijn vele ME-symptomen (denk bv aan slaapmedicatie etc.), gedwongen om CGT te gaan volgen, ook al voelde ik zelf heel goed aan dat het een fysiek probleem was en niet mentaal.

Zodra je bij de GGZ binnenkomt voor CGT is het niet serieus genomen worden net zo erg. Als je probeert te vertellen over je lichamelijke beperkingen en grenzen wordt dat constant van tafel geveegd en 'werk je niet mee'. Omdat je nu eenmaal aan de 'patiënt'-kant van de tafel zit, kan geen enkele bewering die je hebt over de aard van je eigen ziekte, lichaam en het effect van de behandeling, mogelijk waar zijn.

In de CGT werd me constant voorgehouden dat ik niet ziek was zoals ik vertelde en werd ik gedwongen om diep door mijn grenzen heen te gaan. Ik moest zo ver lopen dat ik er letterlijk bij neerviel, en niet meer op kon staan. Alleen het reizen naar de locatie kon ik op een gegeven moment al niet meer volhouden.

Ik ben door de CGT-behandeling heel veel en onherstelbaar dieper in de ziekte geduwd en ben van 'mild' (nog parttime kunnen werken), naar 'ernstig' gegaan (niet meer kunnen werken of voor mezelf zorgen en bijna helemaal huis- en bedgebonden)."

Anoniem.



Tijdens mijn studie bosbouw en natuurbeheer vond ik rond 1997 geweldig werk in Australië. Ik besloot daar een verlengde stage van +/- een half jaar te wonen en werken in het tropische deel van Noord Queensland Australië.

Bij aankomst kreeg ik een kapmes, kompas, cottonwheeler (km-teller met een touwtje) en een overall om de dichte jungle mee te bedwingen. Het was een geweldige tijd waar ik dagenlange trektochten maakte door de tientallen nationale parken en dichte bosgebieden van Noord-Queensland. Waarbij we tijdens de zoektocht naar de proefvlakken bos ook in een hangmatje in het regenwoud sliepen en bivakkeerden.

Vele maanden en insectenbeten verder, werd ik ziek. Ik kreeg koorts, pijn aan mijn gewrichten, spierpijn en vreemde cognitieve klachten. Bij het plaatselijke ziekenhuis (Atherton Qld Australia) deed men wat testen. Omdat ik een 50tal tekenbeten had gehad dacht men aan "Tick-Fever" en kreeg ik bij voorbaat een flinke kuur doxycycline. (wat Tick-fever wetenschappelijk vertaald betekend is mij tot op heden niet duidelijk)

De klachten gingen niet weg. Naast de eerdergenoemde klachten zakte ik op een gegeven moment zelfs door mijn benen (mijn spieren begaven het), en ik kon simpelweg niet verder meer lopen. Had ook moeite met fel licht, drukte en felle kleuren en raakte snel overprikkeld. Mijn tijd in Australië liep echter ten einde, en de uitslagen van mijn bloedtesten voor Dengue fever, RossRiver virus etc die in Australië waren afgenomen bereikten mij niet meer op tijd.

Terug gekomen in NL ging het nog steeds niet goed met mij. Naar school was geen optie (wel geprobeerd). Ik zocht hulp bij mijn huisarts, en er werden ook in

NL wat testen gedaan. Dengue, Malaria, en een heel scala aan standaarddingen. Uiteindelijk werd er niets gevonden. De conclusie van de huisarts was "JE BENT DEPRESSIEF" zelf was ik het daar niet mee eens, ik noemde nog het chronische vermoeidheid syndroom als optie, maar volgens mijn huisarts was dat een onzin diagnose-tje die je echt niet wilde hebben. Hij werd zelfs boos. Ik vertrouwde hem volledig en geloofde dat dan ook. Ik was dus blijkbaar depressief.

Ik kreeg antidepressiva voorgeschreven en mijn zieke leven ging verder. Ik knapte heel langzaam wat op. Zo ver dat ik met moeite en veel discipline mijn verloren schooljaar weer kon inhalen en mijn studie hervatte en afmaakte. Ik ben eigenlijk vlak na mijn studie gaan werken. Ik moest ook wel want ik verwachtte mijn 1e kindje en moest garant staan voor mijn Australische vriendin. Door rigoureuze regelmaat, veel slapen en doorzetten lukte het mij om enkele jaren overeind te blijven en ondanks mijn ziekte mijn werk te doen. Tot alles als een kaartenhuis in elkaar zakte. Ik was ziek, wat ook invloed had op mijn relatie die niet liep. Mijn toenmalige vriendin besloot met onze dochter naar Australië te vertrekken. Ik stortte in, werd zieker en kwam terecht op een psychiatrische dagbehandeling omdat men nog steeds dacht dat ik een depressie had.

Ik heb een half jaar doorgebracht op de dagbehandeling van ziekenhuis Rijnstate. Waarbij ongeveer alle soorten antidepressiva werden geprobeerd, vele therapieën werden gedaan maar niets hielp. Ik kreeg vervelend commentaar omdat ik vaak sliep, mij versliep, altijd moe was en men vroeg zich af of ik wel serieus mee wilde doen. Ik was kapot en vocht om de dagen door te komen. Men noemde het ondertussen een dysthyme stoornis. Omdat het allemaal wel erg lang duurde.

De mate van ziekte was in elk geval voldoende om na een aantal jaar ziektewet 100% te worden afgekeurd. In die tijd kwam ik weer wat tot rust, vond ik een hobby, (kunst maken) en lukte het om weer wat op te bouwen. Ik ben echter nooit hersteld. Het bleef vechten tegen "ME" klachten, en rigoureuze rusten als dat nodig was. Ik noemde die momenten van wat ik achteraf gezien nu als Post Exertional Malaise (PEM) omschrijf, "op moe en kapot". Mijn omgeving en artsen wisten niet beter als dat het mijn depressie was die weer opspeelde. Ik ging daar bij gebrek aan een andere verklaring maar in mee. Ik was dus blijkbaar regelmatig OP, MOE, KAPOT onder de noemer DEPRESSIEF.

Ik kreeg in die tijd weer een relatie, ik ging samenwonen, en toen kwam de herziening van de WAO in 2006. Het duurde nog tot 2007 toen ik na een simpele herkeuring die meer leek op een soort schop richting afgrond, 100% werd goedgekeurd. Ik ging in beroep en gaf aan dat ik 14 uur per dag slaap nodig had, met regelmaat OP MOE en KAPOT was (PEM). Ik heb ook bij gesprekken met de artsen van het UWV nog genoemd dat ik dacht dat ik mogelijk het chronische vermoeidheid syndroom had, maar niks mocht baten. Ook de artsen die mijn bezwaar beoordeelden kwamen tot de conclusie 100% goedgekeurd. Ik werd als chronische zieke met "MEcvs" ineens magisch beter verklaard en op straat gezet.

Voor een werkgever werken was onmogelijk ik was chronisch ziek. Een uitkering was onmogelijk, (ik woonde samen en had een duurzame relatie). Dus ik besloot voor mijzelf te beginnen. Om zo te proberen nog enige zelfstandigheid en een

eigen inkomen te creëren. Ik maakte een web-winkeltje, waarin ik gereedschappen verkocht. En maakte kunst die ik verkocht, of vervaardigde in opdracht. Ik maakte vanuit noodzaak werk van mijn hobby's die nog lukten met de weinige capaciteiten die ik had. Ik werkte nooit langer dan max 5 uur op een dag en dat waren dan de uitschieters. En had nog steeds regelmatig periodes waarin ik niks kon. Te ziek was. Dit ging een periode best goed, tot ik weer verder achteruitging.

En dit keer was er niemand meer om mijn val op te vangen. Mijn relatie liep op de klippen, ik kon in mijn eentje niet langer voorzien in mijn en mijn zoons levensonderhoud. Ik was genooddaakt een bijstandsuitkering aan te vragen. Daarbij was het mij gelukt om mijn huisarts zover te krijgen om uitgebreider te gaan onderzoeken of ik ME/cvs had. Hij wilde daarbij ook nog kijken of ik wellicht een ASS-stoornis had. Uiteindelijk werd dit een jarenlang traject. Waarin ik door vele artsen en specialisten zowel fysiek als psychisch ben onderzocht. Er was duidelijk geen ASS, ik was niet depressief, psychisch was er niets. Ik had geen psychische problemen die mogelijk mijn klachten konden veroorzaken. Ook ben ik totaal doorgelicht door een infectioloog (ook vanwege mijn ontstaansgeschiedenis en infectieziekte in Australië) wat leidde tot niets. Uiteindelijk kwamen een Psychiater van PSYQ en een Internist van Rijnstate na jaren van zoeken en testen beiden tot de conclusie dat ik voldeed aan de criteria voor ME/cvs.

Dat was in 2021. 1997 tot 2021..... Van de aanvang van mijn ziekte ME/cvs tot de diagnose heeft 24 jaar geduurd! Het verkrijgen van een ME/cvs diagnose is in NL zo goed als onmogelijk. Zeker als je zelf geen arts bent of hoger opgeleid. Zelf niet slim genoeg om te gaan zoeken naar mogelijke verklaringen voor je ziekzijn.

Ik heb van 1998 tot 2020 (22jr) antidepressiva geslikt voor niks.

Als logische vervolgstap kon ik volgens huisarts en Internist terecht bij een cursus CGT Cognitieve Gedragstherapie..... Ik ben al decennia bezig geweest met praten, psychologiseren, ontspanningsoefeningen, gesprekken met een fysiotherapeut, een maandenlange cursus SOLK etc etc etc Daar word je niet beter van eerder slechter doordat men je klachten psychologiseert. De "Medische gaslighting" is mishandeling waar ik nog steeds last van heb. Ik vermijd liefst zorg.

En nu? Nu zit ik in de bijstand waar ik en ME/cvs nauwelijks serieus genomen wordt. Ik heb allerlei sociale recherche onderzoeken en verplichte medische keuringen van de gemeente achter de rug (argwaan). Laatste contact met de gemeente was een uitgebreid verhoor van de afdeling Fraudebestrijding van mijn gemeente. Omdat ik volgens mijn bankafschriften te weinig geld uitgaf in de supermarkt. Ja ik eet van de voedselbank! Kan nergens meer heen, mijn autonomie kwijt, mag niet meer samenwonen, niet zonder aanvraag een paar dagen weg, niet op vakantie, geen spaargeld hebben, geen giften aannemen etc... Ben een soort crimineel waarop een vergrootglas ligt vanuit wantrouwen. Ik lig ondertussen 21 uur per dag in bed en op de bank en kan steeds minder. Ik ben bang mijn zelfstandigheid te verliezen. En bang het laatste stukje menselijkheid te verliezen.

Mijn vertrouwen in de mens, het kleine geluk..... de situatie waarin ik me nu bevind (bijstand) is onrechtmatig en maakt me boos en verdrietig. Ik ben nu al weer een paar jaar bezig alles een plek te geven. Mijn diagnose zelf te erkennen en zelf via patiëntenverenigingen en groepen te leren over ME/cvs. Daar krijg je namelijk geen hulp bij.

Sowieso krijgen ME/cvs patiënten geen hulp. Hoe we omgaan met ME/cvs-patiënten in NL is institutionele systematische nalatigheid, verwaarlozing en spuuglelijk. Negeren, bagatelliseren en psychologiseren. Zowel de overheid als de zorg mis(be)handelen ME/cvs-patienten.

Ik ben nu 48 en maak mij zorgen om mijn toekomst. Ik kan met behulp van de voedselbank nog net overleven. Ik maak mij ook zorgen om de toekomst van mijn zoon van 15. Die een vader heeft die door de maatschappij in de steek gelaten wordt en wat betreft gezondheid steeds verder achteruitgaat. Help ons Doe wat.... Dit is onrecht.

Groet Jeroen Compagne

15 jaar geleden werd ik erg ziek, ik had ernstige symptomen met mijn darmen en hersenen. Ik had een parasitaire infectie, en na behandeling kon ik bijna geen eten meer verdragen, ik viel in twee maanden 17 kilo af. Ook kreeg ik tintelingen in mijn achterhoofd, mijn hoofd werd naar achter getrokken, ik had hevig oorsuizen en duizeligheid, cognitieve problemen. Ik wist niet wat er aan de hand was en werd niet serieus genomen door de artsen. Een vriendin van mij kreeg in die tijd een hersenbloeding. Zij kreeg alle hulp en werd direct afgekeurd, logisch natuurlijk. Maar ik moest doormodderen op mijn werk met heftige klachten. Zij kon na een tijd weer dansen en vroeg mij een avond mee. Ik zwierde over de dansvloer! Wel moest ik uitkijken met mijn evenwicht en te snelle dansen lukten niet.

De volgende dag... het was een hel. Ik had ernstige cognitieve problemen, vond mijzelf terug in de winkel, niet wetende hoe ik er was gekomen, wat ik er deed en hoe ik naar huis moest. De rechterkant van mijn lichaam leek er niet meer bij te horen. Ik had tintelingen in mijn gezicht en handen. Mijn gedachten waren niet meer dan losse flarden. Het leek alsof ik in een recordtempo dement aan het worden was. De artsen die ik in paniek belde vonden dat ik overdreef, dat was reden om mij naar de MPU te verwijzen (en niemand noemde PEM natuurlijk).

Natuurlijk heb ik er niets aan gehad, behalve dan dat ik even niet hoefde te werken. Hierdoor werden de klachten minder heftig. Maar in die twee maanden kreeg ik geen antwoorden op mijn belangrijkste vragen, namelijk, wat is er aan de hand en hoe moet ik in godsnaam, ziek als ik was, weer het werk en zorg voor mijn kind oppakken. Ik heb er geen zinnig gesprek kunnen voeren. . Ik merkte dat ik niet meer beter werd en heb zelf naar antwoorden moeten zoeken. De diagnose ME werd uiteindelijk via Stichting Cardiozorg bevestigd."

De tweede maal was zes jaar later. Toen was ik heel ernstig ziek, verlamingsverschijnselen in het bovenlijf, ernstige nekpijn en darmen die stillagen. Ik bleek een TSH van 94 (zeer afwijkende schildklierwaarden) te hebben na eerst een paar maal lekker gekleineerd te zijn door de artsen. Na de eerste medicaties met T4 leek mijn nek te breken, mijn darmen op tilt te slaan. Ik had extreme pijn in lijf, nek, verlamming, vreselijke dorst en agitaties.

Weer ben ik naar de MPU verwezen. Ik heb daar een dag of vijf echt extreem geleden zonder medische zorg. Mijn darmen stonden stil. Uiteindelijk is mijn familie mij komen redden, ik weet zeker dat ik het anders niet had kunnen navertellen. Ik kon nauwelijks meer ademen, niet hoesten, praten, had nog steeds vreselijke dorst en nekpijn, ik kon mijzelf niet meer omdraaien in bed, de zwaartekracht was al te heftig, mijn bed voelde van steen en mijn kussen van marmer. De nachten dat het wel heel slecht ging, mijn ademhaling licht als een veertje, sliep mijn toen 14-jarige zoon naast mij. Hij is er nog door getraumatiseerd (en ik ook).

Wij hebben zelf ondersteuning bij het ademen gekocht (de vertegenwoordiger schrok zich een hoedje van mijn toestand) en ik ben er zelf achter gekomen dat ik d-lactaat acidose had. Zelfs een klein stukje wortel deed de klachten in mijn nek en hersenen verergeren. Met een dieet van minimale porties vlees verbeterde eindelijk de smerige smaak in mijn mond, de dorst, en kwamen langzaamaan mijn darmen weer op gang. In drie maanden tijd knapte ik langzaam op.

Pas na een half jaar lukte het mij een foto van mijn nek te laten maken. Er bleek sprake te zijn van ernstige slijtage, iets wat ik ervoor niet had. Ik ben door het oog van de naald gekropen. Pas na vijf jaar kon ik een klacht indienen. Deze is blijven hangen bij een niet functionerende klachtencommissie.

Zoals je kan begrijpen heb ik weinig waardering voor de zorg in Zwolle. Wat een deplorabel gebeuren, in ieder geval op het gebied van de PAIS. Ik schrijf dit in de hoop dat niet nog meer patiënten deze barbaarse behandeling hoeven te ondergaan.

Jishel.

Dicht bij het vuur

In augustus 1996 kreeg ik ME, na een virale longontsteking. De diagnose is vrij snel gesteld, mede omdat mijn vier jaar oudere zus toen al vier jaar ME had. Ik heb gelukkig nog jarenlang drie keer per week drie uur kunnen werken.

Ik werkte als voorlichter en later ook als klachtenfunctionaris in het revalidatiecentrum, waar ik ooit als fysiotherapeut begonnen was. Gedurende die tijd ontwikkelde men in het revalidatiecentrum een behandeling voor het Chronisch Vermoeidheidssyndroom, eerst voor jongeren tot 20 jaar, later ook voor volwassenen.

Doelstelling van de behandeling was het streven naar herstel door middel van cognitieve gedragstherapie, gericht op het herwinnen van activiteiten. Het behandelprogramma voor somatoforme stoornissen kon volgens het team ook toegepast worden bij chronische vermoeidheid.

Ik had mij als ervaringsdeskundige inmiddels verdiept in het verschil tussen chronische vermoeidheid en ME/CVS, dus ik maakte mij ernstig zorgen over wat deze behandeling zou kunnen betekenen voor patiënten met ME/CVS, patiënten die ook behandeld werden volgens dit programma. Bij de Graded Activity die onderdeel was van het programma, werd geen rekening gehouden met de inspanningsintolerantie, het belangrijke symptoom van ME/CVS. Het risico van verergering van klachten was dus levensgroot aanwezig.

Ook zag ik dat jonge mensen ernstige psychische labels opgeplakt kregen, omdat zij geen vorderingen maakten in de opbouw van activiteiten. Labels in hun dossier die hen waarschijnlijk nog lang zouden achtervolgen.

In mijn functie zat ik dicht bij het vuur, dus ik heb vaak mondeling en schriftelijk contact gehad met de medisch directeur en de revalidatiearts over hun visie. Ook heb ik artikelen aangedragen en boeken over dit onderwerp. Zij bleven echter bewust kiezen voor de psychosomatische aanpak en zij volgden de richtlijnen vanuit Nijmegen.

Op enig moment wilde de revalidatiearts niet meer met mij discussiëren over ME/CVS. Ik kreeg als voorlichter en als klachtenfunctionaris echter nog wel vragen van patiënten over het programma. Die beantwoordde ik voortaan op eigen titel met hoe het programma in elkaar stak en waar volgens mij de gevaren zaten. Hopelijk heb ik daarmee nog wat leed kunnen voorkomen.

Josje Erkelens (niet meer werkzaam sinds 2011)

Nadat ik nergens terecht kon met mijn fysieke en mentale klachten ben ik via het tijdschrift van de ME-Stichting (een advertentie) bij de Vermoeidheidskliniek belandt. Daar heb ik een aantal keren een behandeling ondergaan. Een psycholoog aldaar heeft mij uiteindelijk naar de Eikenboom (Altrecht) in Zeist, verwezen naar de afdeling psychosomatiek.

Ik had al heel erg mijn twijfels, maar wilde zo graag mijn leven op de rit krijgen dat ik niks anders meer wist dan dit te proberen....

Ik werd voor zes maanden opgenomen en geplaatst in een groep. Ik kreeg verschillende therapievormen waaronder:

- Creatieve therapie
- Psychosomatische fysiotherapie
- Gesprekken met de psycholoog
- Psychomotorische therapie.

Drie keer per dag moesten we de maaltijd gezamenlijk gebruiken. Ik moest opstaan rond 7:30 uur.

Ik voelde me wel langzaam achteruitgaan, maar ze zeiden dat dit hoorde bij het proces. Toen ik trilde van de vermoeidheid werd gezegd dat ik misschien bij anderen aan kon geven dat ik gewoon een zenuwachtige persoonlijkheid heb.

Uiteindelijk ben ik nergens toe gedwongen, maar ik ben wel gewoon helemaal de verkeerde weg opgeleid. De sfeer in de groep onderling was ook helemaal niet zo fijn, vooral de eerste maanden. Er was heel veel stress van mensen die kampten met trauma's. Ook waren er veel mensen met een conversiestoornis.

De laatste maand daar, ben ik echt helemaal zwaar ingestort. Van milde/ matige ME naar ernstige ME (bedlegerig) gegaan en ik ben niet meer hersteld. Ik kon eerst nog buiten wandelen tot zelfs een max van 40 minuten en hoefde overdag weinig te liggen. Wel was ik continu zenuwachtig en angstig; wat achteraf vooral door de dysautonomie en POTS blijkt te zijn gekomen. Er is mij een verkeerde behandeling opgedrongen en het werd voortdurend gepsychologiseerd. Later ook nog eens door een psychosomatische fysiotherapeut die zei dat als "die man" met COPD op de loopband het kon, ik het natuurlijk al helemaal kon (al lachende)....., het heeft me ernstig getraumatiseerd. ik kan er maar moeilijk over praten. Het heeft mijn leven letterlijk verwoest.

Josje

Als verdachte door het leven Josse de Voogd

Wellicht kennen jullie mijn werk over 'Afgehaakt Nederland'. Met aandacht voor burgers die in de knel raken, kampen met achterstanden en soms afhaken van het systeem. Hoewel niet in de 'Atlas van Afgehaakt Nederland' genoemd, heeft het werk ook een autobiografische kant.

Ook ik voel me klemgezet en verzopen in het systeem. En dit zwartboek vraagt aandacht voor wat daarin een belangrijke rol heeft gespeeld. Namelijk over de benadering van de ziekte ME/cvs en de grote rol die werd toegekend aan Cognitieve Gedragstherapie (CGT) als 'oplossing' die ons zou genezen. Die benadering heeft grote gevolgen gehad als het gaat om gebrek aan hulp, uitsluiting van sociale zekerheid, levenslang ziek moeten doorwerken en een gebrek aan weerbaarheid als het gaat om grenzen.

Ik ben me ervan bewust dat, mede als gevolg van de Covid pandemie, de panelen beginnen te verschuiven als het gaat om de benadering van post-infectieuze ziekten. Dit juich ik toe. 2025 is geen 2005. Tegelijk kampen nog duizenden tot tienduizenden mensen met de gevolgen van de benadering in het verleden. En de kans is ook groot dat die benadering uit het verleden, die nog altijd aanhangers kent, opnieuw haar weg vindt richting nieuwe patiënten, in het bijzonder de groep met Long-Covid, zeker als de maatschappelijke aandacht voor de ziekte wegebt. Daarom wijs ik er graag op welke effecten deze benadering op mij en anderen heeft gehad. Ik wil ook niet tekortdoen aan de mensen die wel baat hebben gehad bij CGT. Voor mij hoeft er ook geen algehele streep door CGT als 'een' van de mogelijke behandelwijzen. Het probleem is vooral de stelligheid waarmee het als oplossing voor iedereen werd gezien en de indruk die is gewekt dat als het niet hielp het aan jezelf zou hebben gelegen en de bijdrage die is geleverd aan psychologisering en stigmatisering van de ziekte.

In 2005 werd ik ziek door de Ziekte van Pfeiffer/EBV-virus, wat niet herstelde en zich ontwikkelde tot ME/cvs. In 2007/2008 volgde ik CGT bij het daarvoor landelijk meest bekende centrum.

Het starten met CGT kende een aantal voorwaarden. Voorwaarden die twijfels doen rijzen over de stelligheid waarmee wordt beweerd dat mensen merendeels opknappen. Want uitsluitingscriteria doen iets met de representativiteit. Zo moest men in staat zijn naar de therapie te komen, moesten andere behandelingen gestaakt worden (soms ook als die voor andere klachten waren ('je hebt er voor gekozen nu deze ziekte te hebben')) en, belangrijk, mocht je niet in een procedure zitten met b.v. het UWV over een uitkering. Daarmee wordt sowieso een kwetsbare groep al geweerd.

Het staken van een procedure rondom uitkeringen kan levenslange gevolgen hebben. Ik kon mijn procedure rondom een uitkeringsaanvraag (Wajong) niet

afmaken als ik met CGT zou starten. Hier kwam ik dus klem te zitten. Het UWV leunde destijds ook sterk op CGT als de juiste weg. Had je dat nog niet gedaan, dan was de kans op een uitkering nog kleiner dan deze al was. Ook bij mij werd deze in eerste instantie afgewezen. Maar wilde je de therapie alsnog doen, dan moest je stoppen met de procedure van het UWV, die je daarna ook niet meer mocht heropenen als je niet was genezen. Een bizarre kafkaëske situatie. Het ontbrak ook aan regie. Waarom gaf UWV niet aan; doe eerst CGT en probeer het dan pas? Waarom was het niet mogelijk een bezwaar of beroep te heropenen, of de aanvraag opnieuw te doen, wanneer CGT niet tot herstel had geleid? Het niet hebben gedaan van CGT woog immers wel mee bij een eerste aanvraag.

Het moeten stoppen van andere behandelingen is enigszins te begrijpen als het gaat om een onderzoek/experiment. Want je wil weten welk effect het heeft. Het was ook nog experimenteel. Je kon zelfs uitgeloot worden en niet in therapie mogen, als controlegroep. Het was nog te veel in een experimentele fase om als 'heilige graal' neergezet te worden. Moest daarvoor die kans op een uitkering verloren gaan?

De enorme nadruk op 'jullie gaan beter worden' en in het verlengde, anders ligt het aan jezelf, en daarmee het beeld dat het dus geneesbaar is (en dus ook geen steun verdient qua uitkeringen/aanpassingen), heeft veel schade aangericht, en logischerwijs veel weerstand bij patiënten opgeleverd. De positieve punten die er waren zijn daardoor overschaduwde geraakt.

In eerste instantie waren die positieve punten er wel. Het was goed om in kaart te brengen hoe rust, slapen en activiteit over de dag waren verspreid, en daarin meer regelmaat aan te brengen. En om in het bewegen meer regelmaat aan te brengen in plaats van met horten en stoten actief te zijn. En het doen van therapie kan in principe ook helpen bij het aangeven van grenzen aan de buitenwereld. Maar gaandeweg verschoof de balans. Van stabiliseren moesten we nu echt beter gaan worden. Of, daar in gaan 'geloven'. Reguliere geneeskunde en uitkeringsinstanties zijn doorgaans niet zo'n fan van de alternatieve geneeswijzen. Maar mijns inziens ging juist CGT die richting op. Alsof goeroes ons toespraken. We waren niet ziek. We zouden gaan genezen. En toen dat niet gebeurde lag het aan de dynamiek in de groep.. Het kwam over als 'conversietherapie'.

Onderdeel van de therapie was elke dag twee keer wandelen en elke dag een minuut meer. Tot twee keer een uur. Er werd gesteld dat je daarna gaandeweg dit wandelen kon gaan vervangen door andere activiteiten op werk- en sociaal gebied. Dat is bij mij nooit uitgekomen. Dat zijn heel andere bezigheden, waarbij andere problemen en klachten naar voren komen. De therapie kende eigenlijk maar een 'hyperfocus', en dat was 'deconditionering'. We zouden te passief zijn geworden na b.v. de Ziekte van Pfeiffer en moesten gereactiveerd via wandelen en alles zou goed komen. Dit terwijl ik al behoorlijk veel wandelende voor de therapie startte en eerder last had van staan en zitten. Bijna 2 decennia later werd in meer specialistisch onderzoek dan ook 'orthostatistische intolerantie' gevonden; er wordt niet genoeg bloed naar de hersenen gestuurd, wat tot duizeligheid leidt. En dat gaat niet zomaar over door een paar maanden

wandelen. De term Chronisch Vermoeidheid Syndroom is in die zin ook niet passend. Ging het maar om moeheid alleen. De duizeligheid en beroerdheid op vele vlakken heb ik nooit kunnen 'wegwandelen'.

Probleem is dat ME/ CVS lange tijd sterk is gepsihologiseerd. Maar de ene psychologisering is de andere niet. Zoals gezegd, alles draaide om deconditionering, om wandelen en geloven dat je beter wordt. Allereerst worden bij veel patiënten bij specialistischer onderzoek alsnog gewoon afwijkingen vastgesteld. Maar stel dat je inderdaad door iets psychisch zo ziek kunt zijn als veel patiënten zijn. Ook dan zou je toch verder moeten kijken naar wat er dan aan de hand is? Andere stoornissen en problemen die niet eerder zijn ontdekt, slepende trauma's, depressie etc.? Ook als dat al een onderliggende of versterkende factor zou zijn, dan los je dat toch niet op door gewoon te geloven in genezing en te gaan wandelen? En patiënten anders te verwijten niet hun best te hebben gedaan? Grote kans dat ze nog dieper in de put raken. Verwijs dan door. En instanties, biedt daarvoor dan b.v. ook ruimte qua uitkeringen i.p.v. mensen steun te onthouden.

Ik en vele anderen zijn niet genezen van CGT. En ik en vele anderen kregen ook geen uitkering. We hadden ons maar te redden op de arbeidsmarkt. Met een niet erkende arbeidsbeperking. In deze situatie zien te overleven, betekent knokken voor een haalbaar leven. Persoonlijk, sociaal, maar vooral qua werk. En laveren op een dun koord. En dus heel stellig op moeten komen voor grenzen. En laat die kracht en vaardigheid nou net beschadigd zijn geraakt door CGT. Want CGT delegitimerde de ziekte en de klachten. En dat heeft langdurige blijvende schade aangericht in allerlei sociale relaties en in het bijzonder werkrelaties. Het gebrek aan erkenning en gebrek aan vangnet blijft je altijd achtervolgen. CGT en de omgang door instanties in die tijd hebben geleid tot het gevoel als verdachte door het leven en door de samenleving te moeten bewegen. Laat dat niet meer gebeuren, en kijk wat er te herstellen valt uit het verleden.

Josse de Voogd.

In 2016 werd ik ziek en dacht ik aanvankelijk aan een burn-out. Beetje bij beetje moest ik alles laten vallen waar ik mee bezig was en na ruim anderhalf jaar kwam ik op bed te liggen, met inmiddels de diagnose ME, gesteld door huisarts en internist. Ik kon op dat moment niets meer verdragen: geen licht, geluid, aanraking tot zelfs het dragen van een pyjamashirt en boxers van manlief toe, omdat alles te veel was.

Het gezin en mijn zus maakten zich ernstig zorgen en begrepen niet wat er aan de hand was. Alle weliswaar goedbedoelde, bekende opmerkingen (uit angst, onmacht en bezorgdheid) kwamen voorbij: "ze wil niet meer, vecht niet meer" (terwijl het juist een groot gevecht is, mentaal en fysiek), "we zijn allemaal wel eens moe" etc. Ik voelde me daarin nog niet echt serieus genomen. Naast al je eigen emoties van verlies van leven, rouw, verdriet, verwachtingen waar je niet meer aan kunt voldoen, zijn er ook schuldgevoelens, want je kunt niet meer, echt niet meer.

Toen ik ziek werd, ben ik me direct gaan inlezen en ben ik naast de zorg van de huisarts ook met orthomoleculaire supplementen begonnen. Medicijnen (lees: antidepressiva, terwijl ik niet depressief maar intens verdrietig was) sloegen niet aan en gaven te veel bijwerkingen, toen wist ik nog niet dat ME-patiënten meestal maar een fractie kunnen verdragen.

Behalve mijn man - die me heel serieus nam, meemaakte dat dit allemaal niet te verzinnen was - zaten mijn naasten niet stil en zochten ook wat er mogelijk was. Het Erasmus MC kwam bij hen in beeld. Op de afdeling psychiatrie bleek er ook vermoeidheid behandeld te worden. Dit kreeg ik te horen, waarop ik boos werd en dacht: 'No way, ik hoor niet op psychiatrie thuis en al helemaal niet in een ziekenhuis waar allerlei studenten je onderwerpen aan weet ik wat voor onderzoeken', ik zag mezelf al afgevoerd worden in een dwangbuis als ik niet mee zou willen werken. De ziekenhuizen Rijndam en Albert Schweitzer (in Dordrecht) kwamen ook voorbij, maar ik bedankte voor de eer. Het enige waar ik in mee wilde gaan was een psychosomatisch fysiotherapeut. En waarachtig... in nog eens anderhalf jaar (waarvan het eerste half jaar aan huis) kreeg hij me beetje bij beetje weer een klein beetje mobiel tot ik zelfs wat meters buiten kon lopen en uiteindelijk met mijn man zelf naar zijn praktijk kon. Maar als hij mijn conditie probeerde op te voeren, ging het mis en crashte ik enorm.

In die tijd kwam GGZ Altrecht voorbij en dat trok mijn aandacht, omdat ze ook expertise hadden in vermoeidheidsklachten - natuurlijk onder de noemer SOLK! Maar ik wilde mijn goede wil laten zien en er alles aan doen om beter te worden. Er zijn natuurlijk verwachtingen vanuit je omgeving. Dus ben ik gesprekken aangegaan, ben ik op de wachtlijst gekomen en kwamen er een maatschappelijk werkster en een psychiater 2 x thuis. De eerste keer voor een intake met huisarts en fysio, en de tweede keer met het gezin erbij, dus best zorgvuldig. Alleen de diagnose "somatoforme stoornis" jeukte wel wat.

Het heeft ongeveer een kleine 2 jaar geduurd voordat er plaats was om voor vijf maanden, 20 weekenden intern te gaan. In die wachttijd had ik maandelijks een fijn gesprek met steeds dezelfde maatschappelijk werkster. Ik gaf wel steeds mijn twijfels aan, waarop ze me verzekerde dat er genoeg rusttijd tussen de therapieën was, en ik minimaal aan 2 therapie sessies moest deelnemen. Dat betrof ACT, dus voor iedereen met welke aandoening dan ook hetzelfde. De groep was goed en vrij hoog opgeleid, geen aanstellers maar harde werkers.

Als ik zou besluiten om dit traject niet in te gaan, was er geen weg terug en werd mijn dossier gesloten. Ik ben het aangegaan om voornoemde redenen, alleen waren het geen twee therapie sessies, maar telden ook verplichte eet-en koffiemomenten evenals arts/psycholoog/psychosomatisch fysiotherapeute en creativiteitsuurtjes mee. En -oh ja- vergaderingen met de groep en met leidinggevend. Er werd geen rekening gehouden met de verschillende ziektebeelden die er waren, er moest wel een goede reden zijn om een therapie af te zeggen. Een jonge vrouw kreeg zelfs geen toestemming om naar de begrafenis van haar oma te gaan, maar ging ondanks dat, gelukkig toch.

Van de 20 weekenden heb ik er 10 kunnen doen, ik voelde me achteruitgaan. Achteraf gezien begrijp ik gewoon niet hoe ik het allemaal heb gedaan, waarschijnlijk op wilskracht en adrenaline.

De therapieën door de professionals waren echt wel ACT gericht, maar de verpleging hield zich strak aan de richtlijnen en hadden duidelijk geen verstand van ME. Ik had een verpleegkundige toegewezen gekregen die echt heel zacht was, maar toen ik vertelde dat ik een paar meter buiten kon lopen, stelde ze voor om samen dat eens te doen. Ze was een grote struise dame die gewend was om grote stappen te nemen in een flink tempo. Ik bleef al snel achter en zei dat ik niet verder kon en terug wilde, ze was verbaasd en ook wel teleurgesteld dacht ik.

Toen ik na een aantal weekenden aangaf, dat ik me achteruit voelde gaan en daarom wilde stoppen (heb 10 van de 20 gedaan) was juist de psychologe verbaasd/verbolgen en leek wel wat beledigd en vroeg waarom ik wel de vijf maanden had kunnen doen. Raar, dus uiteindelijk ook geen verstand van ME.

En herinner ik me nu dat de kunstzinnig therapeute opeens vanuit het niets zei " waarom sta je niet gewoon op en ga lopen (tijdens een schilder moment) datzelfde zei ze ook tegen een vriendinnetje van me die CPRS heeft en dan de meest ernstige vorm).

Dus het was meer een grijs gebied misschien, waar stopte ACT en begon CGT. Erg verwarrend

Eenmaal weer thuis waren de verwachtingen van familie en vrienden hooggespannen, want ik was nu toch wel een heel stuk 'beter'. Niet dus! ik kwam weer te liggen - eerst bankafhankelijk, maar het werd ongeveer 21 uur van de 24 uur op bed. En dat nu alweer vier en een half jaar. Het hele proces van

teleurstelling, verlies van je eigen leven en je geliefde gezin niet te kunnen zien is haast niet te verdragen en je moet er weer doorheen. Opnieuw!

Kleinkindjes die geboren worden niet vast kunnen houden, alleen kusjes op hun bolletje en handjes, was, en is het enige. De ontelbare keren dat je manlief gedag zegt voor verjaardagen en het onderhouden van vriendschappen zijn moeilijk. Want je blijft achter, liggend en alleen, met als enig gezelschap Tinnitus.

Wat als ik niet intern was gegaan, mijn lichaam zelf de kans had gegeven om gewoon ziek te zijn... Maar dat is achteraf en het heeft geen zin meer om daar lang bij stil te staan. Met daar bovenop nog de overprikkeling die alle emoties dan met zich mee brengen.

Moraal van het verhaal: ook de 'vrijwillige opname' heeft bij mij voor een enorme achteruitgang gezorgd. En ja, zoals ik laatst las zijn we eigenlijk 'levend dood' - liggend in een niemandsland waar nog geen remedie bestaat en medici het ook niet weten. En wij... wij blijven hopen en wachten op medische doorbraken. Maar hoe lang nog en nog belangrijker: hoe lang houden we nog vol. In mijn geval ervaar ik veel steun, hoop en kracht uit mijn geloof, hopen op een wonder van herstel en genezing. Maar dat is een persoonlijke overtuiging.

Overigens heel veel dank aan alle wetenschappers, organisaties en vrijwilligers wereldwijd die ME op de kaart zetten en onze stem zijn. Waar wij ons niet kunnen laten horen, zijn zij actief en blijven vechten voor ons.

Lenny.

Ik zag de oproep om ervaringen te delen voor het zwartboek. Ik zou graag mee willen doen maar ik durf niet. De verhalen die in de lotgenotengroep nu al voorbijkomen moet ik niet lezen, ik kan er nu al niet van slapen.

Ik weet wat er allemaal fout is gegaan en dat dat een heel groot aandeel heeft gehad in de verslechtering van mijn gezondheid.

Het lukt me niet om de woorden op papier te krijgen, iets wat me overigens bij alles beperkt. Ik merk ook dat ik dat nog steeds niet durf.

De verhalen die ik lees herken ik volledig en wat ik wel weet is als men mij anders had behandeld, dan was ik er nu niet zo erg aan toe .

Anoniem.

Ik ben ziek geworden rond mijn 18de. Pas ruim tien jaar later volgde de diagnose ME. Ik was toen al huisgebonden en lichamelijk gedwongen voornamelijk op bed te liggen, te ziek voor normale prikkels, hobby's en offline sociale contacten. Maar onderstaande vond een paar jaar eerder plaats.

Rond 2018 of 2019 ben ik verwezen naar een centrum klinische psychosomatiek voor CGT. Het, of in ieder geval mijn idee was dat ik ondersteuning zou krijgen bij de omgang met mijn symptomen en herkenning zou vinden bij anderen zodat ik me minder alleen zou voelen.

Hier verzekerden ze me ervan dat ze m'n symptomen heel serieus namen. Vervolgens ontving ik een FND en/of SOLK-diagnose. Ik ben veel te ziek om de details te achterhalen, maar wat me altijd is bijgebleven is zwart op wit de insinuatie dat ik te veel aan mijn ouders zou kleven en bang was voor het volwassen leven. Iets dat helemaal niet overeenkomt met mij als persoon en hoe ik leefde toen ik nog minder ziek was de CGT-THERAPIE bestond uit een paar uur achter elkaar per week, 1 of 2 dagen per week uit mijn hoofd, activiteiten en praten in groepsverband. Er werd door hen een vaste rustpauze ingelast van een uur maar als persoon met (toen nog niet gediagnosticeerde) ME kon ik mij niet in een vastgezet uur ontspannen. Ik was lichamelijk genoodzaakt de dag op adrenaline door te komen.

Twee momenten staan me vooral bij. Eén keer benoemde ik dat ik moeite had met rechtop zitten omdat mijn hart tekeer bleef gaan. De reactie was dismissive en iets in de trant van 'we zijn hier niet om op lichamelijke klachten te focussen'. (Later ben ik tweemaal gediagnosticeerd met POTS via de Tilt Table Test en NASA lean test).

Het andere moment was dat een therapeut zei 'als je echt ziek was geweest had je hier niet gezeten'. Dit terwijl ik, hoewel ik nog niet gediagnosticeerd was met ME, wel al een auto-immuunziekte had. Toen ik hem later hiermee confronteerde zei hij een beetje lachend 'ja maar je weet wat ik bedoel toch'.

Verder werden er mijns inziens regelmatig gewoon vreemde dingen geïnsinueerd, zoals met de vraag wat de eerste keer was dat we pijn hadden of naar het ziekenhuis moesten en wat we daar toen bij voelden en er werd aangestuurd op dat dit een heel levendige herinnering moet zijn geweest die ook wel gepaard zou zijn gegaan met vertroeteling.

In de eindevaluatie las ik of kreeg ik te horen dat ik beter rechtop was gaan zitten en actiever deelnam dan in het begin. Dit was onmiskenbaar een gevolg van hun aanmoedigingen over mijn grenzen te gaan en hun nadrukkelijke dedain voor symptomen van organische ziekte. Ook kreeg ik het voorstel om een slaaptherapeut in te schakelen en ACT te gaan volgen, maar voor welk vervolg dan ook was ik inmiddels dus veel te ziek geworden.

Rond de eindevaluatie was ik zodanig ziek dat ik haast niet kon komen. Ik heb me in die periode ook weer laten testen op onder andere EBV omdat ik mij voelde alsof ik een fikse infectie te pakken had bovenop wat ik al had. Achteraf gezien was dit gewoon achteruitgang door overexertion. Ik ben nooit meer hersteld.

De reden dat ik dit traject toch heb voltooid is omdat ik bang was geen medische hulp meer te ontvangen als ik zou stoppen. (De reden dat ik niet minder vaak kwam is dat je na twee afmeldingen uit de groep werd verwijderd.)

Gelukkig was ik al wat ouder en geen tiener toen ik dit traject deed, en dus minder kwetsbaar. Maar ik beschouw hoe er met mij om is gegaan als geestelijke mishandeling. Ik durfde alleen niet weg vanwege de mogelijke gevolgen, bijvoorbeeld hoe artsen daarna tegen me aan zouden kijken of dat ik gedwongen zou worden nogmaals zo'n traject te doen. Daarnaast twijfel ik altijd of ik niet alles verzin, wat een algemeen gevolg is van hoe er met ME wordt omgegaan maar waar dit traject ook zeker aan heeft bijgedragen.

Inmiddels ben ik al een paar jaar bedgebonden en heb ik ernstige tot zeer ernstige ME. Regelmatig overweeg ik euthanasie vanwege uitzichtloos lijden. Als ik eerder was gediagnosticeerd en passende behandeling had ontvangen en niet was aangemoedigd over mijn grenzen gegaan, was de schade (lichamelijk en daardoor geestelijk) mogelijk beperkter gebleven.

Kia.

Als tiener heb ik zware Pfeiffer gehad. Vanaf 2003 werd ik steeds zieker. Ik had o.a. wekelijks migraine, spierpijn, ernstige vermoeidheid na inspanning. In december 2007 meldde ik me voor de eerste keer ziek, ik kón lichamelijk niet meer en ik had inmiddels dagelijks migraine. Al binnen een paar dagen zat ik bij de bedrijfsarts. Na de kerstvakantie moest ik gelijk weer beginnen volgens een vast schema, ongeacht hoe het ging.

Wat daarna volgde was een mens ontierend re-integratie traject van 2,5 jaar waarin de bedrijfsarts mij steeds weer beter meldde terwijl ik steeds zieker werd. De directrice op mijn werk (ik werkte als leerkracht in het basisonderwijs) zei doodleuk dat ik beter was gemeld dus ik kon alles weer. Mijn toenmalige partner was allesbehalve begripvol dus ook thuis stond ik onder een flinke druk. Toen eindelijk duidelijk werd dat ik te ziek was om te werken werd ik naar een cgt/get revalidatie gestuurd. Ja dat is een logica die ik tot op de dag van vandaag nog steeds niet snap maar onder druk van de Arboarts, mijn werkgever (u heeft ook plichten als werknemer...) de directrice én mijn toenmalige partner ben ik vanuit de re-integratie direct het cgt/get traject ingestapt. Als kers op de taart kreeg ik de mededeling van de bedrijfsarts dat ik volledig beter gemeld zou worden na het traject, en dat ik me voor de huidige klachten niet meer ziek mocht melden.

We kregen maandenlang 2 dagdelen fysiotherapie en 1 dagdeel ergotherapie per week, en om de week nog een dagdeel psychologie erbij. Daarbij had ik een reistijd van een uur per dagdeel. Vooral de fysiotherapie met alle oefeningen viel mij erg zwaar. Na elk dagdeel ging ik linea recta naar bed en lag ik compleet voor pampus totdat er van mijn toenmalige partner eten gekookt moest worden. Want ja wat deed ik nou de hele dag, en hij werkte?

Ik zat op een gegeven moment met migraine aan de kant, toen kwam de fysiotherapeut naar mij toe. Niet om mij te steunen, nee ze zei letterlijk "je weet wat we hebben afgesproken hè??? Je denkt dat je niet elke dag hetzelfde kunt maar dat kun je wel!! Dus je gaat alle oefeningen afmaken hoor!!" Ik voelde me steeds eenzamer en onbegrepen, gelukkig was de groep wel hecht en steunden we elkaar.

Na het traject werd er weer een fysieke meting gedaan en ik scoorde slechter dan ervoor. Voor de kenners: mijn vo2max (maximale zuurstof opname) was van 16 naar 11 gezakt. De revalidatiearts zei "u heeft uw best gedaan, wij hebben ons best gedaan, hier houdt het op"

Na het traject kon ik alleen nog maar op bed liggen, zo'n 20 uur per dag, inmiddels had ik de relatie verbroken en woonde ik gelukkig toen alleen. Zo kon ik deze rust (eindelijk) nemen. Op bed kon ik me amper omdraaien omdat ik de kracht miste. Ik sliep soms wel 15 uur achter elkaar, had concentratieproblemen, kon niet tegen prikkels als licht/geluid en nog meer klachten die bij ME horen.

Inmiddels was het 4 jaar geleden dat ik me voor het eerst ziek had gemeld. In die 4 jaar heb ik geen enkel moment rust gehad. Na het cgt/get traject trouwens ook niet, toen ging ik doodziek het traject van het UWV in, waarbij ik zelfs nog vanaf mijn bed een verplichte sollicitatietraining heb gedaan omdat ik te ziek was om fysiek aanwezig te zijn..... Uiteindelijk ben ik in 2015 volledig en duurzaam afgekeurd, 8 jaar(!) na mijn eerste ziekmelding.

Het cgt/get traject was in 2009 en pas sinds een paar jaar ben ik in etappes en met enkele terugvallen steeds minder bed gebonden. Wel ben ik nog grotendeels huis gebonden maar ook dat is eindelijk iets aan het verbeteren. Als ik had geweten dat het cgt/get traject 15,5 jaar later nog zo'n enorme impact op mijn leven zou hebben, had ik het traject nooit gedaan. Maar op zo'n moment ben je zo ziek en daardoor zo enorm kwetsbaar, als je dan aan alle kanten onder druk wordt gezet ben je bereid alles te proberen.

Marian Louise

Mijn Ervaring met CGT en GET

In 2005 viel ik uit als docent in het middelbaar onderwijs. Mijn huisarts dacht aan een burn-out, maar ik had het gevoel dat er iets anders aan de hand was. Na talloze lichamelijke onderzoeken zonder duidelijke diagnose werd ik doorverwezen naar een medische psycholoog. Voorzichtig vroeg ik of het misschien CVS kon zijn, maar hij gaf aan dat dit niet mogelijk was omdat er bij mij geen psychische oorzaak te vinden was.

Ondanks dat ik psychisch stabiel was, worstelde ik met de realiteit: van een droombaan en een rijk sociaal leven naar volledig ziek zijn. Ik werd doorverwezen naar een psycholoog en volgde een traject van twee jaar. Dit hielp me om rust te vinden en mijn situatie beter te accepteren. Maar aan het einde waren zowel mijn psycholoog als ik teleurgesteld: mijn vermoeidheid en malaise bleven onverminderd aanwezig. Ondertussen had ik twee re-integratietrajecten geprobeerd. In beide gevallen was de conclusie hetzelfde: ik wilde dolgraag werken, maar fysiek was het onmogelijk. In 2011 adviseerde het UWV mij om een revalidatietraject te volgen bij Topcare/Ciran. Zij beloofden dat ik binnen acht weken zou herstellen. Ik greep die kans met beide handen aan – het enige wat ik wilde, was beter worden.

Twee keer per week moest ik sporten en werd aangemoedigd om steeds verder op te bouwen. Al snel merkte ik iets vreemds: de eerste keer in de week kon ik veel meer gewicht tillen dan de tweede keer. Hoe harder ik vocht, hoe slechter ik me voelde. Na acht weken was de conclusie dat ik een vechter was, maar dat mijn lichaam niet meewerkte.

Ik werd opnieuw doorverwezen naar een internist in een ander ziekenhuis. Na uitgebreide onderzoeken keek ze me aan en zei: "Ik ben bang dat je ME/CVS hebt." Ik was verbaasd. Hoe kon dat, als alle psychologen mij hadden verteld dat er geen psychische oorzaak was? De internist antwoordde: "ME/CVS is geen psychische ziekte, maar een lichamelijke. Helaas is er in Nederland geen oplossing." Ze raadde me aan om naar het Radboud UMC te gaan, omdat daar als eerste een behandeling zou komen als die ooit beschikbaar zou zijn.

Het NKCv: Van Hoop naar Achteruitgang

In 2013 begon ik aan een nieuw opgezet online behandelprogramma van het NKCv, dat toen nog verbonden was aan het Radboud. Ik was opgelucht dat ik niet elke week naar Nijmegen hoefde te reizen, want ik was te ziek.

Er waren strikte regels:

- Geen juridische strijd met het UWV
- Geen contact met lotgenoten
- Niet praten over het traject of mijn gezondheid, zelfs niet met vrienden en familie

Ik was van jongs af aan een gepassioneerde wedstrijdzwemmer. Ondanks mijn ziekte zwom ik nog twee keer per week een uur – daarna moest ik dagen bijkomen, maar het gaf me mentaal veel. Het NKCv verbood dutjes en dwong me om dagelijks steeds meer te doen. “Ik ben niet ziek,” moest ik mezelf inprenten. “Ik denk mezelf ziek.” Hoe verder het traject vorderde, hoe zeker ik werd. Maar stoppen was geen optie. “Je moet er doorheen,” kreeg ik te horen.

Ondertussen had ik duidelijke afspraken met mijn behandelende psycholoog: geen brieven naar derden, ik wilde mijn voortgang zelf met de huisarts bespreken. Toch ontving ik op een dag een brief die zonder mijn toestemming naar mijn huisarts was gestuurd. Mijn vertrouwen in de behandelaar was weg. Ik wilde het gesprek aangaan, maar mijn man trok aan de noodrem. Ik zag het zelf niet, maar ik was extreem achteruitgegaan. Voor het traject kon ik nog fietsen en zwemmen. Na het traject kon ik nauwelijks de trap op en af.

UWV: Een Nieuwe Strijd

In 2021 vroeg ik een herkeuring aan bij het UWV. Sinds 2005 was ik voor 36% afgekeurd, maar ik had nooit eerder herkeurd durven worden. Ook voelde ik schaamte: waarom kon ik niet gewoon werken?

De keuring werd een uitputtingsslag. De arbeidsdeskundige stelde dat ik 30 uur per week zou kunnen werken als ik een multidisciplinair SOLK-traject zou volgen. Maar ik had zulke trajecten al meermaals doorlopen – en ze hadden me alleen maar zieker gemaakt.

Met hulp van een goede advocaat vocht ik door. Uiteindelijk, na een rechtszaak, kreeg ik eindelijk een IVA-uitkering toegekend. Eindelijk was er ruimte voor rust, voor mij en mijn gezin.

De Gevolgen

Ik heb twee kleine kinderen, maar door de “hulp” van het NKCv en het UWV ben ik nu bedlegerig. Mijn man werkt parttime om onze kinderen naar school te brengen en te zorgen dat ze niets tekortkomen en hij is mijn mantelzorg. CGT en GET hebben mij niet geholpen. Integendeel: ik ben erdoor gesloopt.

Marianne van Hout

Na jaren van steeds verdere achteruitgang, steeds minder kunnen, stoppen met werken, vragen over wat er met me aan de hand is, ontdekte ik in 2019 het NKCVC, Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid.

Ik dacht hiermee de oplossing in handen te hebben voor het voorkomen van verdere achteruitgang. Ik hoopte zelfs dat ik bij dit centrum genezing zou vinden. Want zeg nou zelf: een Kenniscentrum in chronische vermoeidheid ... daar zullen ze het wel weten, dat geeft hoop!

Ik weet nog goed de eerste keer dat ik daar was: er werd me verteld dat ik echt ziek was, maar, het goede nieuws: zij konden me helpen herstellen en waarschijnlijk helemaal genezen. Wat een geruststelling!

De eerste oefening (en dat had achteraf gezien, de alarmbellen in werking moeten stellen) ging als volgt: doe je ogen dicht, ga met je gedachten naar je grote teen en ervaar wat je voelt...

De tweede oefening direct hierop was: doe je ogen dicht, vergeet je grote teen en concentreer je op je omgeving...

Ik zou zeggen: doe jij die dit leest, precies hetzelfde.

Je zult erachter komen dat je bij de eerste oefening erg last krijgt van je grote teen, maar dat je die daarna vergeet wanneer je al je aandacht richt op de geluiden uit de omgeving.

Zo, zei de psycholoog, zo werkt het dus: je bent ziek maar je aandacht is hier te veel op gericht. Wanneer je niet meer denkt aan wat je voelt en ervaart, wanneer je je richt op andere dingen, wanneer je niet meer toegeeft aan moeheid en niet goed voelen, dan zul je je ook beter gaan voelen. Je zult zelfs genezen!

Wonderbaarlijk hè, hoe het werkt: genezen door je aandacht niet te concentreren op je lijf. Zou dat bij kanker, bij een gebroken been, bij ALS ook zo werken?

De maanden hierna mocht ik overdag niet meer gaan liggen, moest ik elke dag mijn bezigheden van helemaal niks langzaam opbouwen naar steeds meer. Ik moest elke avond later naar bed, elke dag steeds iets verder wandelen en vooral: niet letten op hoe ik me voelde.

Deze maanden ging ik me steeds zieker voelen. Ik deed precies wat ze van me verwachtten, want ja, ze hadden beloofd dat ik beter zou worden. Niets was minder waar. Hoe ik me ook richtte op het positieve, op andere dingen dan wat mijn lichaam vertelde, ik werd steeds zieker en kon steeds minder.

En toch ging ik door.

Na een aantal maanden ben ik in overleg gestopt met deze therapie. Ik vertelde steeds weer dat het niet goed ging, dat mijn lichaam steeds minder kon en dat ik alleen nog vooruit kwam omdat mijn hoofd zei dat mijn lichaam me niet de waarheid vertelde.

De psycholoog zag eindelijk ook in dat het steeds slechter met me ging en dat ik steeds minder kon. Ze vond het ook beter om voor nu eerst even 'bij te komen'.

Maar, zo zei ze in ons laatste gesprek, wanneer je je weer wat beter voelt ben je van harte welkom om verder te gaan met de therapie!

Wat?

Ik zou hier toch beter worden?

En nu?

Nu moest ik me na ernstige achteruitgang door maanden van hun therapie, eerst richten op me wat beterder te gaan voelen? En dan terugkomen om verder te gaan met hun 'genezende behandeling'?

Ik heb de deur achter me dichtgetrokken en ben nooit meer teruggekeerd.

Mede door deze behandeling lig ik nu 24/7 op bed en heb ik weinig contact met de buitenwereld.

Ik heb van één van de zeer weinige in ME gespecialiseerde artsen in Nederland eindelijk geleerd dat ik ernstig ziek ben en dat ik moet luisteren naar de signalen die mijn lichaam afgeeft. Want...mijn lichaam liegt NIET! Mijn lichaam houdt me niet voor de gek. Mijn lichaam vertelt me precies hoe het met me gaat.

Ik mag eindelijk op mijn lichaam vertrouwen!

Marieke Suur.

In het voorjaar van 2011 werd ik ziek na een mycoplasma infectie. Het voelde als een flinke verkoudheid, maar dan een die niet meer overging en met een rare duizeligheid erbij. Na meer dan een jaar oprabbelen en weer terugvallen was ik nog niet beter. Op aanraden van een internist meldde ik me aan voor cognitieve gedragstherapie bij de plaatselijke GGZ.

Ik was een wat atypische patiënt voor mijn therapeute, want ik had het behandelprotocol 'Cognitieve gedragstherapie (CGT) voor chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)' gelezen. Dit was háár studieboek geweest. Al voordat de therapie begon, wist ik wat me te wachten stond. Althans, dat dacht ik.

'Verbijsterend,' had ik een vriendin geappt tijdens het lezen. Volgens de schrijvers van dat protocol was er fysiek niets meer mis met mij. Die enorme uitputting, de cognitieve disfunctie, het niet op woorden kunnen komen, die eeuwige verhoging van mijn lichaamstemperatuur. Die hield ik zelf in stand met mijn gedrag en mijn gedachten. Er stond: 'Herstel is niet mogelijk als dit niet ook als doel gekozen wordt.' 'Wat een onzin,' schreef ik haar, 'het is alsof je met een gebroken been naar een psycholoog wordt gestuurd.' Maar er was niets anders en ik wilde niets liever dan beter worden. Er werd me een percentage van dertig procent genezing beloofd. 'Proberen kan geen kwaad toch?' appte de vriendin terug. 'Nee, dat kan geen kwaad,' geloofde ik.

Over dat laatste denk ik inmiddels anders. Ik vraag het mezelf soms af, ruim tien jaar na het volgen van de behandeling. Zou ik nog wel halve dagen kunnen werken als ik door CGT niet over mijn grenzen was geduwd? Als ik naar mijn symptomen had mogen luisteren in plaats van dat ik leerde die te negeren? Want opbouwen tot halve dagen werken ging goed. Pas rond de zes uur werken per dag begonnen de symptomen te verergeren: pijn, verhoging, niet meer kunnen lezen, slechte slaap. Maar daar mocht ik niet over praten. Ik mocht de woorden 'moe' en 'ziek' niet meer gebruiken, zo had ik moeten beloven aan de therapeute in de sessie 'positief denken'. Dus schafte ik een lichtlamp aan tegen de ergste uitputting (het waren de donkere decemberdagen) en overtuigde ik mezelf dat het hielp. Maar je kunt een ziekte niet wegdenken door die te negeren. Kanker niet, MS niet, en ME/cvs net zo min.

Na vijf maanden therapie werkte ik fulltime. Dat hield ik zes maanden vol – je kunt een eind komen op wilskracht en adrenaline. Daarna viel ik opnieuw en voorgoed uit.

Niemand had mij in de tussentijd verteld wat PEM was: post exertionele malaise, ziektesymptomen die toenemen door inspanning. Het is het belangrijkste (en unieke) kenmerk van ME/cvs. Waar bij de meeste andere ziekten meer bewegen een goed idee is, is het bij ME/cvs belangrijk om binnen je grenzen te blijven (pacen). Niemand had mij verteld dat je door vaak een PEM op te lopen een terugval riskeert waar je niet (zo makkelijk) meer uitkomt. Dat je baseline, je

basisniveau van functioneren, voorgoed lager kan komen te liggen. Ik werd juist door iedereen gepusht méér te doen, al mijn activiteiten verder op te bouwen, ongeacht mijn klachten. Het eindresultaat: in plaats van halve dagen werken, zit ik nu hele dagen thuis en ben ik duurzaam arbeidsongeschikt.

Zou de uitkomst anders zijn geweest als ik deze therapie niet had gevolgd? Je kunt zo iets onmogelijk zeker weten. Maar ik denk van wel.

Wat ik met zekerheid kan zeggen: deze therapie schaadt. Ik weet nog dat ik in huilen uitbarstte toen de therapeute me de opdracht gaf het niet meer met anderen over mijn 'vermoeidheid' te hebben. Ziek zijn is al een heel solitaire bezigheid en dit verplichte zwijgen maakte het erger. Het zorgde ervoor dat ik mijn verhaal over deze periode kwijtraakte en eenzamer werd dan nodig was. Dat je in zo'n kwetsbare tijd geen psychosociale hulp krijgt, maar dat je juist wordt afgeleerd over je ziek zijn te praten, te doen alsof er niets aan de hand is, is kwalijk.

Pijnlijk genoeg heb ik het mezelf kwalijk genomen dat ik deze therapie ben gaan doen. Want ik werd door niemand gedwongen, al voelde ik als ziekgemelde werknemer wel de hete adem van het UWV in mijn nek. Maar het was destijds dé therapie die zelfs door de Gezondheidsraad werd aanbevolen. Daar moet je toch op kunnen vertrouwen?

Inmiddels zijn de feiten bekend. Zelfs uit de grootste studie naar het effect van CGT, de Engelse PACE trial, blijkt dat er na twee jaar geen verschil meer is in herstel tussen mensen die wel en geen CGT hebben gevolgd. En een her-analyse van die studie door patiëntwetenschappers laat aan duidelijkheid niets te wensen over. Deze therapie werkt niet alleen amper (die dertig procent genezing is nergens op gebaseerd), de therapie kan ook averechts werken. Een overzicht van diverse internationaal uitgevoerde enquêtes onder patiënten met ME/cvs leidde tot de schatting dat ongeveer twintig procent van de met CGT behandelde patiënten daarvan schade ondervindt. Ik ben er daar één van.

In 2017 haalde de Amerikaanse CDC, vergelijkbaar met het Nederlandse RIVM, CGT voor ME/cvs uit hun richtlijn. In 2021 volgde de Britse evenknie NICE. Verandering is dus mogelijk. Nu Nederland nog. Want de Nederlandse richtlijn uit 2013 die CGT aanbeveelt is hier nog onverminderd van kracht. Er wordt weliswaar aan een nieuwe richtlijn gewerkt, maar dat gebeurt mede door een psycholoog en een internist die hun carrière hebben gebouwd op CGT voor CVS. Daarmee loopt Nederland hopeloos achter en dat is gevaarlijk, zoals uit mijn en alle andere verhalen in dit zwartboek blijkt.

Het is hoog tijd dat die behandeling op zijn minst – net als bij medicatie – met een gele waarschuwingsticker op de verpakking komt: 'Kijk uit, als je last hebt van PEM, kan dit middel onherstelbare schade veroorzaken.'

Het tegenovergestelde gebeurt op de website van het Nederlands Kenniscentrum voor Chronische Vermoeidheid (NKCv), waar expliciet als antwoord op een veel gestelde vraag staat: 'De behandeling is niet schadelijk.'

Ondanks dat het NKCv daarover door de Reclame Code Commissie in 2023 op de vingers is getikt. Aan dit wetenschappelijke dwaalspoor moet een einde komen. Want mensenlevens gingen en gaan hierdoor verloren.

Nieuwsgierig naar mijn hele verhaal? Of naar de geschiedenis hoe CGT de behandeling voor ME/cvs werd? Lees of luister dan mijn boek: Landziek, een medische geschiedenis.

Mariëlle Selser

Na al 35 jaar gezondheidsproblemen kreeg ik in 2020 eindelijk de diagnose ME/CVS en het advies voor CGT bij een gespecialiseerde organisatie.

Het instituut was gevestigd in de polikliniek van een academisch ziekenhuis, dus je vertrouwt erop dat je in goede handen bent.

Al heel snel werd ik ziek van de behandeling, de opdracht luidde doorzetten. Dat deed ik.

Doorzettingsvermogen had ik genoeg ontwikkeld. Mijn conditie ging verder achteruit. Tot het moment dat ik moest stoppen met de therapie vanwege een keuring van het UWV. In de weken en maanden erna herstelde ik niet. De psycholoog zocht nog 1x contact en vond het heel vreemd dat ik niet herstelde, en adviseerde een verwijzing naar een medisch psycholoog in verband met een inmiddels ontwikkelde FNS (functionele neurologische stoornis).

Doordat ik niet de juiste hulp kreeg (wel fysiotherapie), ging ik later nog verder achteruit. Op het dieptepunt alleen nog liggen, opstaan voor toiletbezoek en eten.

Inmiddels heb ik o.a. via de patiëntenvereniging kennis opgedaan over post exertionele malaise en weer stappen voorwaarts gemaakt. Ik ben nog wel huisgebonden, erg prikkelgevoelig en afhankelijk van hulp. Ik kan vaak niet veel meer dan voor mezelf zorgen. Een stil en soms erg eenzaam bestaan. Ik zoek mijn weg en geniet van de kleine dingen. Hopend dat er een moment komt dat ik weer een beetje mee kan doen aan het leven.

Over het onbegrip en ongeloof bij artsen en therapeuten blijf ik me verwonderen. Dat dit kan in Nederland daar kan ik met mijn pet niet bij.

Marika.

Ik ben Marjon, 54 jaar.

Ernstige ME sinds november 2020 waarschijnlijk ten gevolge van een Covid besmetting. Ik ben huis/bed gebonden geraakt mede door het volgen van een GET therapie bij een sportarts in een kliniek in Zwolle.

Ik moest een bewegingsprogramma volgen waarbij ik moest opbouwen met wandelen of fietsen, naast mijn dagelijkse activiteiten. Die ik op dat moment al niet meer kon uitvoeren. Wandelen hooguit 5 minuten.

Ik heb het programma ongeveer 3 maanden gevolgd, waarbij ik steeds meer achteruit ging. Volgens de sportarts moest ik blijven volhouden, anders zou ik mijn conditie helemaal verliezen. Na 3 maanden ben ik gestopt. Wandelen ging helemaal niet meer. Ze gaf aan dat ik waarschijnlijk ook een depressie had. Nou, die kreeg ik van dit programma.

Sommige andere artsen dachten ook dat mijn klachten voortkwamen uit een depressie. Daardoor heb ik in die tijd (2021) meerdere CGT behandelingen in de GGZ gehad en zelfs een opname gehad op de MPU (Medisch Psychiatrische Unit).

Dit heeft mij psychisch veel schade berokkend. Het verdriet hiervan draag ik nog steeds bij me.

Helaas ben ik steeds meer verslechterd. Het programma Langdurige vermoeidheid (CVS) bestaat helaas nog steeds. Ik zie dat ze ook post covid patiënten behandelen, ik houd mijn hart vast.

Marjon Lindeboom

"ADVIES: STOP MET HET LETTEN OP JE VERMOEIDHEID, PROBEER GEEN AANDACHT TE SCHENKEN AAN JE LICHAAM. Verdeel je activiteiten en start met de opbouw. Registreer je vermoeidheid niet meer, praat er niet meer over met anderen en probeer alle aandacht te richten op de geleidelijke opbouw." – Mijn therapeut.

In mijn tienertijd kreeg ik vermoeidheidsklachten. Ik werd brak wakker, inspannen en herstellen ging moeizamer, en soms werd ik ineens heel beroerd. Pfeiffer was het niet, dus de huisarts dacht dat het wel mee zou vallen. Gewoon wat meer bewegen, zei hij, terwijl ik dat al heel veel deed. Ik dacht, het zal wel verveling of de puberteit zijn en als ik ga studeren komt het vast goed. Helaas kwam het niet goed.

Na wat bloedtesten en psychologische testen zei men: "we weten niet wat er aan de hand is." Ik voldeed destijds niet helemaal aan de criteria, maar mocht toch het traject volgen voor mensen met chronische vermoeidheid. Had ik even geluk dat ik in de buurt woonde van de echte kenners op dit gebied! Ik ging aan de slag met een vast slaapritme en een goede verdeling van mijn energie over de dag, om zo een basisniveau te zoeken waar het redelijk goed ging. Ik kreeg vrijwel alleen begeleiding via email, er was geen ruimte voor gesprek, ook niet toen ik vastliep. Toen ik aangaf dat ik mijn basisniveau niet kon vinden, dat ik nog steeds heel weinig energie had en me constant beroerd voelde, kreeg ik bovenstaand advies.

Dus ging ik maar weer door, zoals ik de afgelopen jaren steeds had gedaan. Ik studeerde op dat moment geneeskunde en leerde over SOLK, over psychosomatiek en hoe daarmee om te gaan. Ergens voelde ik wel dat er lichamelijks iets mis was, maar ik leerde dat dat simpelweg niet zo was, er was tenslotte niets gevonden dat mijn klachten verklaarde. Mijn medische kennis verbeterde, maar het ging nooit over de biomedische kant van ME/CVS, altijd over SOLK. Zo werden de dingen die ik leerde tijdens het CGT/GET traject ook nog eens versterkt door wat ik leerde op de universiteit.

Dus sleepte ik mezelf vooruit, door de ziekenhuisgangen, van kozijn naar karretje, iedere keer een nieuw richtpunt om het vol te kunnen houden. Met een enorme hartslag, trillend, misselijk, soms tot overgeven toe. Maar ik wilde geen aansteller zijn. Als er niets aan de hand was, dan moest ik er vooral niet aan toegeven. "je moet jezelf niet als patiënt zien" had men mij geadviseerd. Mijn ouders zagen mijn strijd, maar zij gingen ook maar af op het oordeel van de deskundigen en ik liet - aangemoedigd vanuit de therapie - zo min mogelijk zien van wat er eigenlijk speelde.

Na een tijdje aanmodderen met de therapie, had ik besloten er een punt achter te zetten. Zonde, vond de therapeut, want ze hadden heus veel met me kunnen bereiken. Het leek alsof ze iedereen verder konden helpen en dat ik de enige

'eigenwijze' patiënt was die afhaakte. Pas veel later hoorde ik dat ik niet de enige was, helemaal niet zelfs.

Na dit traject heb ik nog verschillende andere trajecten gevolgd, omdat ik zó graag beter wilde worden en arts wilde worden. Ik deed nogmaals CGT en andere psychologische trajecten, revalidatietrajecten, medisch fitness etc. Iedere keer kwam het op hetzelfde neer. Ze konden niet heel veel doen aan mijn lichamelijke problemen, ze konden me alleen helpen er beter mee om te gaan. Als ik niet opknapte, dan lag het vast aan mijn gedrag. En als dan bleek dat ik het eigenlijk best goed deed, dan kwamen we altijd op het punt "dat ik het gewoon niet genoeg accepteerde". Nou, dat kon ik dus ook niet en daarom bleef ik ook doorzoeken. Dat bleef helaas wel een strijd. Als je eenmaal het verkeerde label hebt, wil niemand je nog helpen. Alles was al onderzocht en ik moest nu maar eens accepteren dat dit het was. Pas na 17 jaar werd dysautonomie, wat mij de meeste klachten geeft, goed onderzocht en behandeld.

Door alle verkeerde adviezen en therapieën raakte ik steeds verder verwijderd van mijn gevoel. Op een gegeven moment kroop ik letterlijk de trap op, omdat lopen niet meer ging, maar ik had anderen nodig om me daar bewust van te worden. Ik voelde het niet eens meer, ik ging alleen maar door. Totdat het niet meer ging en ik in bed belandde. Ik verloor mijn baan als arts en nu nog breng ik het grootste deel van de dag in bed door.

Zowel bij mijzelf als bij anderen zie ik de schade van de CGT/GET aanpak. Niet alleen door de fysieke roofofbouw met verslechtering tot gevolg, maar ook door de psychische schade die het heeft aangericht. Het ergste vond ik niet dat mensen mij niet serieus namen, maar dat ze mij leerden mezelf niet meer serieus te nemen. Dat ik leerde dat mijn gevoel gewoonweg niet klopte.

Je wordt gevoed met zelftwijfel (doe ik het wel goed, ben ik eigenwijs, waarom word ik niet beter?) en zelfverwijt (ik doe ook te veel, ik doe te weinig, etc.) En daar stopt het vaak niet. Een paar jaar geleden introduceerde ik de term 'zorgtrauma', iets wat voor veel mensen herkenbaar is. Dat zijn niet zomaar wat vervelende ervaringen, maar ervaringen met grote gevolgen. Het veroorzaakt niet alleen zelftwijfel en zelfverwijt, maar ook eenzaamheid, somberheid, herbelevingen, grenzen niet aanvoelen of aangeven, zorg mijden. Het tast niet alleen je vertrouwen aan in de zorg, maar het heeft invloed op je hele gevoelsleven. Zeker als je – zoals ik – jong ziek wordt en nog volop in ontwikkeling bent. Daar waar je als tiener je grenzen en gevoelens moet ontdekken, leer je om ze te negeren. Dat is echt funest, zowel voor jezelf als in relaties met anderen. Je wordt gepusht om door te gaan, ten koste van jezelf, en de gevolgen daarvan kunnen lang zichtbaar blijven.

Helaas heb ik pas veel later iets over zelfzorg geleerd. Over hoe je juist wél moet voelen, naar je lichaam moet luisteren, hoe je wel overdag moet slapen als je lijf daar behoefte aan heeft, hoe je juist wél hulp moet vragen en mild naar jezelf mag zijn.

Nooit was er aandacht voor het grote verlies dat ik iedere dag ervaarde, voor de rouw, voor de eenzaamheid, de uitzichtloosheid, de machteloosheid. Nooit was er eens iemand die zag hoe zwaar het was om zo dag in dag uit te moeten overleven. Nooit was er iemand die naast me ging zitten en me beloofde het echt eens goed uit te zoeken. Tot een paar jaar geleden was er nooit een zorgverlener geweest die tegen me zei: je ziekte overkomt je, je doet het goed. Ik had het gevoel dat ik het nooit goed kon doen.

Ik heb zo vaak gehoopt op zorg, op een beetje nieuwsgierigheid en interesse. Op begrip voor mijn zoektocht en het verlangen naar verbetering, Maar in plaats van medestrijders in de zorg, voelden veel zorgverleners als tegenstanders. Als zorgverlener heb ik er wel veel van geleerd, in ieder geval hoe het niet moet en hoe het anders kan.

Marlies.

In 2015, tijdens mijn PhD in de Verenigde Staten heb ik de ziekte van Pfeiffer opgelopen. Nadat ik daarvan hersteld dacht te zijn, bleef mijn gezondheid sukkelen. Ik had allerhande vage klachten. Talloze medische onderzoeken, zowel in de VS als in Nederland, leverden echter niks op. Ik probeerde daarom door mijn klachten heen te werken. Dit ging lange tijd, met hangen en wurgen en met af en toe een instorting goed. In 2022 stortte ik echter helemaal in. Toen is duidelijk geworden dat ik ME/CVS heb. Mijn grootste problemen zijn inspanningsintolerantie, slaapproblemen, en een overgevoeligheid voor prikkels (geluid, geur, drukte). Zodra ik over mijn grenzen ga, steken zowel cognitieve klachten (hersennist, concentratieproblemen, hoofdpijn net boven de oren) als fysieke klachten (spierpijn in de benen en armen, stijfheid, zere keel, verhoogde hartslag) de kop op.

Dankzij de huisarts ben ik eind 2022 doorverwezen naar het NKCV. Hier was ik heel blij mee: eindelijk was duidelijk wat er met mij mankeerde en kon ik aan de slag om een manier te vinden om met mijn klachten om te gaan. Na een intakegesprek en de nodige testen en vragenlijsten, volgde een behandelplan. Het doel van de behandeling, zo werd mij expliciet verteld, was volledige genezing. Het behandelplan bleek uiteindelijk de standaard vorm van cognitieve gedragstherapie, waarbij de nadruk lag op twee dingen: (1) het verzetten van negatieve gedachten, en (2) het langzaam opbouwen van mijn activiteiten middels een wandelschema. Het werd me dus snel duidelijk dat mijn klachten werden gepsiologiseerd; alles zou tussen m'n hoofd zitten. Ik moest vooral niet aan mijn klachten denken. Toen ik vroeg waarom er niet ook een biomedische aanpak werd gehanteerd, werd mij verteld dat dit niet nodig zou zijn. Fysieke klachten werden stelselmatig weggewuifd.

Toen ik in het wandelschema op twee maal één uur per dag zat, voelde ik me steeds verder afglijden. De klachten werden alleen maar heftiger. De behandelaar zei echter steeds dat ik door moest zetten en de negatieve signalen uit moest schakelen. Hierdoor verslechterde mijn situatie alleen maar. Ik verloor elk vertrouwen in de behandeling. Toen ik mijn scepsis vaker uitsprak, en ook herkenbare ervaringen van andere mensen aanhaalde die ik online had gelezen, werd mij te kennen gegeven dat ik dan maar zou moeten stoppen bij het NKCV. Dit bevestigde voor mij dat het Centrum niet alleen een one-size-fits-all-aanpak hanteert, maar ook dat deze aanpak geheel contraproductief — lees: zeer schadelijk — is voor mensen met ME/CVS. Na vier maanden ben ik gestopt bij het NKCV.

Gelukkig heb ik middels therapie en medicijnen (slaapmedicatie en antidepressiva) een soort werkbare modus gevonden. Acceptatie van mijn ziektebeeld en pacen zijn daarbij cruciaal geweest. Ik kan mijn grenzen nu beter aanvoelen, durf deze beter aan te geven, en weet dat ik herstelperiodes in moet plannen. Hierdoor is mijn situatie waarschijnlijk veel milder dan die van anderen die hun ervaringen hebben gedeeld. Met heel veel aanpassingen, flink wat offers, een flexibele werkgever, en de geweldige steun van mijn partner lukt het mij

zelfs al anderhalf jaar weer fulltime te werken. Ik betwijfel sterk of dit ook het geval was geweest als ik de behandeling bij het NKCV had vervolgd.

Het is mij heel duidelijk geworden dat het NKCV géén medische expertise heeft op het gebied van ME/CVS. Ik weet nu dat de nadruk op cognitieve gedragstherapie en psychosomatiek zeer schadelijk is en door échte experts wereldwijd wordt ontraden. Ik vind het dan ook een gotspe dat het NKCV überhaupt mensen met deze ziekte mág behandelen. Ik hoop dat mijn verhaal kan helpen om te voorkomen dat andere mensen ook met deze lui in zee gaan in de ijdele hoop dat ze kunnen genezen van deze chronische ziekte.

M.M.

Het verhaal van Mascha

Mijn verleden wordt steeds meer ongrijpbaar. De hersenmist trekt door mijn hoofd en langs mijn hersenen en laat langzaam alles vervagen. Van specifieke en dierbare herinneringen, jaartallen, locaties tot namen. Wat wel levend en aanwezig blijft, is de stem die mij al achtervolgt sinds mijn 'behandeling' met CGT en GET. De stem die mij nog elke dag ervan probeert te overtuigen dat ik niet werkelijk ziek ben, dat ik wat meer moet doorzetten. Dat het mijn eigen negatieve gedachten zijn, die maken dat ik mij voel zoals ik mij voel. Dat mijn ziekte-overtuigingen onjuist zijn, dat al mijn pijn, uitputting en beperkingen, al mijn verloren wensen en dromen voortkomen uit onwil, levensangst of ziektewinst.

Honderden keren ging ik 's avonds slapen mezelf overtuigend dat het morgen voorbij zou zijn. Dat de ziekte net zoals ze plotseling gekomen was, ook weer zou kunnen verdwijnen. Als ik het maar genoeg wilde. Dat ik eindelijk gezond zou opstaan en het leven zou kunnen hervatten. Als ik er maar genoeg in zou geloven. Jarenlang werd ik 's ochtends wakker, stond hoopvol op om aan een nieuwe dag, een nieuw leven te beginnen om vervolgens weer genadeloos geconfronteerd te worden met de bittere werkelijkheid. Was ik te zwak, niet opgewassen tegen mijn valse overtuigingen? Of was er misschien iets anders aan de hand? Was ik misschien toch echt ziek?

Mijn ME (Myalgische Encefalomyelitis) begon in 1983. Wat volgde was een tijd zonder internet, zonder lotgenotencontact en zonder toegankelijke informatie. Een tijd waarin vrijwel geen enkele arts ooit had gehoord van ME, laat staan dat ze de ziekte serieus namen of konden of wilden behandelen. Een tijd waarop ME op televisie nog laatdunkend de 'yuppie-flu' werd genoemd en lacherig werd gedaan over die verwerende, werkschuwe 'patiënten' die er zogenaamd aan zouden lijden. 'Patiënten die zich 'te moe' voelden om iets nuttigs te doen, haha, hilarisch, iedereen was wel eens moe...

ME werd meer en meer de psychische hoek ingedrukt, en dan niet als een serieuze psychische aandoening, maar meer als een karakterzwakte, een denkprobleem of een valse overtuiging. Het gevolg was dat instanties, ziekenhuizen en vrienden en familie de ziekte niet meer serieus namen. Er kwam een behandeling op de markt die geld, roem en status opleverde voor psychologen en psychiaters, maar die op geen enkele manier passend bleek en uiteindelijk tot op de dag van vandaag grote schade toebrengt, aan mijzelf en duizenden, wellicht miljoenen medepatiënten: CGT en GET.

Het was een combinatie van wanhoop, hoop en dwang die mij deed besluiten het toch te proberen. De wanhoop door het ziek zijn en nergens serieus genomen worden, de hoop op verbetering – want je weet maar nooit – en de dwang van instanties zoals het UWV die weigerde een uitkering toe te kennen als je er niet alles aan had gedaan om beter te worden. Met alles bedoelde ze in elk geval CGT

en GET volgen, de enige beschikbare en alom geprezen en geaccepteerde 'behandeling'.

Terwijl zoveel mooie herinneringen verdwijnen in de mist, staan een aantal van mijn ervaringen met CGT en GET nog altijd in mijn geheugen gegrift. Om te beginnen werd ik geacht mij 's ochtends vroeg exact op tijd te melden. Daarbij moest ik alle signalen van mijn lichaam negeren. Opstaan kostte mij in die tijd al veel moeite. Ik sliep slecht en werd elke ochtend uitgeput wakker met het gevoel overreden te zijn door een vrachtwagen. Mijn lichaam was stijf en beurs en in mijn hoofd bonkte en zeurde standaard een aankomende migraine die slechts tot rust gebracht kon worden met zware pijnstillers. Eenmaal in het instituut aangekomen bestond de 'behandeling' vervolgens uit een combinatie van therapie (CGT) en lichamelijke oefeningen (GET).

De oefeningen waren relatief eenvoudig voor iemand zoals ik die ooit zeer sportief was geweest. Toch lukte het me niet om ze te voltooien. Ik zakte regelmatig door mijn benen en als de pijn niet ondraaglijk werd, viel ik wel flauw of gewoon om. Op die momenten werd ik genegeerd, 'omdat ik niet mocht worden beloond voor slecht gedrag.'

Het hielp ook niet mee dat ik slecht tegen mijn verlies kan, ook niet als ik mijn eigen tegenstander ben. Dus ik stond op en ging door, en door, en door en werd zeker en zeker en ze bleven maar volhouden dat het een kwestie van niet opgeven, van wilskracht was.

'Luister niet naar je lichaam, dat houd je voor de gek. Negeer het ongemak, zet er positieve gedachten tegenover: Ik kan dit, ik ben niet ziek. Wil je beter worden of niet? Hup, doorzetten.. niet zo kleinzerig, niet zo aanstellen. Nog één keer, nog eventjes..'

De therapie bestond uit gesprekken met een psycholoog. Ik denk dat ik ergens midden twintig was en mijn ambities waren nog springlevend. Met veel moeite, de nodige aanpassingen en doorzettingsvermogen had ik de kunstacademie afgerond om vervolgens tot de conclusie te komen dat het vak waarvoor ik geleerd had, fotografie, veel te veel inspanning vroeg. Ik deed een parttime journalistieke opleiding waarin ik kennismaakte met schrijven en radio maken en begon aan een nieuwe carrière die weliswaar succesvol bleek en waar ik heel gelukkig van werd, maar die ook al snel eindigde in een intense teleurstelling doordat mijn lichaam het volledig liet afweten. Niet dat ik me daardoor liet weerhouden, ik ging 'gewoon' over op plan C.

Het was dan ook vreemd en verwarrend om van de psycholoog te horen dat ik helemaal niet ambitieus was, dat ik het wel makkelijk vond, zo'n uitkering en leven zonder verantwoordelijkheden. Ook beweerde hij, zonder vooronderzoek, dat ik duidelijk geen behoefte had aan sociale contacten en was ik in zijn overtuiging een huismus. Daarnaast was ik oppervlakkig en niet geïnteresseerd in diepgang, kunst of cultuur.

Deze psycholoog had, zonder enige twijfel en terughoudendheid, een ME-profiel opgesteld waaraan kennelijk alle 'zogenaamde patiënten' moesten voldoen. Dus ik ook, want ik was er zo een, zo'n 'zogenaamde patiënt'.

Hoe harder ik ontkende en des te meer voorbeelden en bewijs van het tegendeel ik aan hem voorlegde, hoe zorgelijker hij ging kijken. In het uiteindelijk rapport stond dat ik geen enkele zelfkennis bezat en niet bereid, of in staat, was mijn valse ziekte-overtuigingen serieus te bespreken of los te laten. Ik was offensief en geneigd tot drama. Ook mijn inzet tijdens GET werd beoordeeld als zeer beneden de maat, bovendien was ik geen doorzetter, want ik was gestopt, weggelopen, zowel bij de GET als de CGT. Dat ik intussen ernstig achteruit was gegaan wat betreft mijn gezondheid en wat dat betreft geen keuze had, werd even buiten beschouwing gelaten. Dat ik getraumatiseerd raakte door hun werkwijze zal waarschijnlijk ook niet worden erkend. Een excuus, van wie dan ook, zal ik waarschijnlijk nooit krijgen.

Intussen heb ik 42 jaar ME. Mijn leven is heel anders verlopen dan mijn hoop, dromen en verwachtingen van toen ik nog een klein meisje was. Die glansrijke carrière is er nooit gekomen. Ik ben mijn familie, een liefde en vrienden kwijtgeraakt. Wel heb ik geprobeerd mijn leven, ondanks mijn ernstige beperkingen, zo vol mogelijk te laten zijn. Zo heb ik (aangepast) wat van de wereld kunnen zien, ben ik uiteindelijk beeldend kunstenaar geworden en heb ik drie prachtige kinderen gekregen (waarvan er één helaas ook ME heeft), waar ik zielsveel van hou en waar ik ontzettend trots op ben.

Sinds 4 jaar is mijn gezondheid serieus verslechterd en ben ik huisgebonden geraakt. Noodgedwongen breng ik 22 uur per etmaal liggend en veelal in eenzaamheid door. Ondanks alles, alle informatie, alle wetenschappelijke bewijzen dat ME een échte, lichamelijke ziekte is, ondanks de vele contacten met krachtige medepatiënten die ik bewonder en zeer hoog inschat, ondanks dat zeker de helft van de Long-Covid-Patiënten nu ook voldoet aan de criteria voor ME, ondanks dat ik écht beter weet, blijft dat stemmetje maar steeds aanwezig: 'Je bent niet ziek, dat denk je maar.. je hebt geen zelfkennis.. je bent zwak... je bent geen doorzetter.. je kiest hiervoor. Jij bent het! Jij bent het die jezelf en je dierbaren dit hebt aangedaan!'

Mascha.

September 2018 kreeg ik de diagnose milde ME. Na aanvullende onderzoeken in mei 2019 bleek dat ik ernstige ME heb

Mijn eerste kennismaking met CGT was in 2012. Ik kwam thuis te zitten met een burn-out. Al is dat achteraf gezien waarschijnlijk al een verkeerde diagnose geweest.

Ik kreeg diverse opdrachten om uit te zoeken wat ik leuk vind, waar ik energie van krijg. Dat lijstje was zo gemaakt. En vervolgens moest ik ook die dingen gaan doen. Dat ging de ene week makkelijker dan de andere week. Na 6 maanden thuis ging ik weer re-integreren. Had er ook zin in. Ook dit ging met ups en downs. Na een jaar CGT bij deze behandelaar liep het daar af. Dit traject was via de werkgever. Samen gezocht naar een andere therapeut om de therapie voort te zetten. Daar ben ik nog maar een paar keer geweest, de klik was er niet meer.

In 2014 zakte ik weer door het ijs. Ik wist niet wat er mis was met mij. De diagnose was depressie. Weer naar de psycholoog, weer CGT. Weer dezelfde lijstjes maken. Wat vind je leuk? Waar krijg jij energie van? En weer kon ik binnen 10 minuten 30 dingen opschrijven. "Goh, dat doe je snel. Dat heb ik nog nooit eerder gezien." Ik voelde me ook niet depressief. Ik dacht dat dan alles om je heen zwart of grijs was. Ik was alleen zo ontzettend moe! Maar ik wist dondersgoed wat ik wel wilde doen, ik had plannen voor 10 levens.

Deze ziekteperiode heeft geleid tot ontslag bij de werkgever. 2 jaar ziek, 2de spoor traject verder. Er was geen gepaste werkplek voor mij en ging een opfriscursus kraamzorg doen. Een half jaar heb ik gewerkt, school, stage/werk en mijn huishouden met 2 kinderen, 1 stiefkind en een zieke echtgenoot weten te combineren.

Op een woensdagmiddag in oktober 2017 stortte ik weer in zomaar vanuit het niets. Hartkloppingen, benauwd, duizelig. Ambulance erbij, maar op een lage bloeddruk na niets gevonden.

Weer terug naar de therapeut. Weer een ander. Ook een andere psychiater. Ik kreeg in 6 maanden tijd zo'n beetje elke diagnose die je kan vinden in de DSM; Borderline, bipolair, chronisch depressief, conversiestoornis, angststoornis.

Alleen die angststoornis daar zag ik wel iets in. Als ik in een rij stond werd ik altijd ziek. Zweten, duizelig, hartkloppingen. Volgens de psycholoog duidelijk een paniek aanval. (Nu weet ik dat dit komt door de Orthostatische Intolerantie). Weer werd er gestart met CGT maar ook met GET ditmaal. Die angst moest doorbroken worden. Elke dag naar buiten, alleen. Elke dag 1 minuut langer. Oké. Dit moet lukken. Ik wil beter worden! Dus ik gaf alles! Elke dag deed ik trouw mijn huiswerk én het lopen buiten. Maar na 10 dagen werd ik ziek. Griep. Nadat ik weer was opgeknapt ging ik weer verder. Elke dag naar buiten, elke dag 1

minuut langer. Maar toen viel ik opeens flauw in de keuken. 40 minuten buitenwesten, ik kwam weer bij toen de ambulance er was. Er werd niets gevonden. Misschien te weinig gegeten of gedronken. Dus de dag erna gewoon verder met buiten lopen 1 minuut meer. Maar toen raakte ik wederom buitenwesten. Weer de ambulance. Weer niets gevonden. Dit is 6 tot 7 keer gebeurd.

De psych snapte het niet. Ik moest vooral doorgaan. Beter mijn best doen. Dat heb ik ook absoluut geprobeerd. Maar ik kon steeds minder. Zelfs naar boven lopen om mijn kinderen naar bed te brengen werd een enorme opgave. Koken, wassen, mijzelf verzorgen. Alles werd teveel. Maar ik moest vooral niet toegeven, ik moest doorgaan. Niet luisteren naar mijn lijf. Ik was niet moe, dat dacht ik alleen. Ik had geen pijn, dat dacht ik alleen maar.

Inmiddels was ik wel richting depressie geraakt. Waarom werkte mijn lichaam niet mee? Waarom werd ik steeds zeker? Deed ik het dan echt niet goed? Verzon ik alles maar? Ik ging nog harder werken aan mijzelf. Nog strakker houden aan het schema en de opdrachten. Het werd een ongezonde obsessie.

Gevolg: ik ben compleet het contact met mijn lijf kwijtgeraakt. Daardoor raakte ik ook buiten bewustzijn. Weten we nu.

Mijn zoon (toen 10) heeft mij 2x gevonden toen ik out was gegaan. Later (jaren later) heeft hij mij verteld dat hij heel bang was dat als hij uit school kwam, opa en oma er waren en hij dan te horen zou krijgen dat zijn moeder dood was. Hij zat dus altijd met buikpijn op school, was letterlijk schoolziek. Durfde mij niet meer alleen te laten. Hij wilde zelfs op 12-jarige leeftijd een AED aanschaffen, dan kon hij mij helpen als ik weer out zou gaan. Mijn hart brak! Mijn zoon is al die tijd zo bang geweest! Ook dit is het gevolg van de GET.

Zelf ben ik nooit meer de oude geworden, integendeel. Van een actieve moeder ben ik inmiddels voornamelijk huisgebonden. En met periodes van dagen/weken/maanden bed gebonden. Door het maar door blijven pushen, het over mijn grenzen blijven gaan heb ik mijzelf de afgrond ingegooid. Mijn relatie is mede hierdoor kapotgegaan.

Mijn eerste reactie als ik ergens last van krijg "Stel je niet aan. Dit is niet echt, dit denk je maar." Dat is er zó ingestampt. Het is een soort van brainwashing geweest. Met zeer verstrekkende gevolgen. In plaats van weer actief meedoen met de maatschappij, mijn gezin/kinderen, mijn familie en mijn vrienden. Ben ik verdwenen achter mijn voordeur, een last voor de maatschappij, mijn kinderen, mijn familie en vrienden.

Bedankt aan eenieder die de mis(be)handeling en de psychische benadering van ME in stand houdt. Mijn leven is geen leven meer.

Michelle Deelstra.

Mijn ervaring met CGT en GET.

Ik ben Mirjam, 58 jaar en heb al heel lang fibromyalgie, daarvoor heb ik in 2015 een revalidatie traject doorlopen (multidisciplinair).

In 2020 is er door de huisarts, (de internist vond na alle onderzoeken dat het te min voor haar was om dit te diagnosticeren omdat zij alleen voor ECHTE ziektes is) ME/cvs gediagnosticeerd.

Nu na de diagnose ME/cvs heb ik ondersteuning van de POH GGZ, zij helpt mij met het verwerken van wat ik niet meer kan en kijken naar wat nog wel mogelijk is. En hoe ik dat een plekje kan geven.

Ik heb via de huisarts hulp gevraagd i.v.m. de pijn in mijn benen en het krachtverlies in mijn benen.

In eerste instantie kreeg ik bij het gezondheidscentrum zelf hulp via de fysiotherapeute. Een aardige dame die met mij de Epiphora Methode ging doen. Ik heb nog niet eerder na fysiotherapie zo een enorme pijn gehad. Nadat ik dit met haar besproken had en eruit kwam dat het even doorzetten was omdat je spieren weer moeten wennen, ben ik hier na 5 sessies mee gestopt.

Voordat ik hier aan begon kon ik nog goed wandelen, zeker 1,5 uur achter elkaar, hierna was dat afgelopen. Het lopen is hierna alleen maar slechter geworden, steeds meer pijn en steeds eerder en erger vermoeid.

Deze therapeute vroeg mij ook of mijn familie misschien iets in de oorlog heeft meegemaakt en ik door dat trauma wellicht deze klachten had en of ik wilde doorverwezen worden om mee te doen aan een familie opstelling.

Toen was het voor mij klaar.

Mijn klachten zijn lichamelijk en komen niet door geestelijk trauma.

Hierna ben ik weer naar de huisarts gegaan en die weet het ook niet meer. Hij vond dat ik streng voor mezelf moest zijn en moest doorzetten en heeft mij doorverwezen naar fysiotherapie en ergo therapie in Almere.

Hij wilde dat ik in een traject ging maar in overleg met de fysiotherapeut zijn we oefeningen aan het proberen op mijn mogelijkheden. Deze kan ik thuis doen en ik hoef er niet wekelijks voor naar hen toe.

De oefeningen worden op mij afgestemd en ik kan zelf bepalen hoe ik ze doe en met welke intensiteit.

De oefeningen zou ik dagelijks moeten doen.. maar dat werkte niet... teveel pijn, teveel vermoeidheid.. echt er helemaal van doorheen zitten. Ik kon wel huilen van ellende pijn en verdriet. Ook dit kan ik dus niet meer.

Dat besproken, zowel met fysio therapeut als met ergo therapeut en nu doe ik de oefeningen 2x per week, op mijn tempo en op mijn kunnen.

Doordat mij eerder aangepraat werd dat ik mijn klachten kan beïnvloeden door positievere gedachtes of door maar te proberen in conditie te blijven (het liefst meer natuurlijk), ging en ga ik me schuldig voelen. Schuldig naar je gezin, familie, vrienden, werkgever (wanneer je deze nog hebt). En probeer je nog harder je best te doen, gewoon doorgaan, glimlach opzetten en blijven lachen...

Tot het niet meer kan. Ik ben gelukkig niet bedlegerig. Ik kan nog een heleboel, maar ik kan ook een heleboel niet meer. En dat is wat ikzelf al niet begrijp, hoe kan ik het dan uitleggen aan een ander.

En wat ik de ene dag wel kan, wil niet zeggen dat ik dat een andere dag ook kan.

En als klap op de vuurpijl heb ik mijn grootste angst onder ogen moeten zien. Ik heb een kleine scootmobiel moeten aanschaffen omdat ik niet meer een wat langere afstand (langer dan 10 minuten) kan lopen.

Wat mij het meest dwarszit is niet eens dat artsen en therapeuten niet weten wat ME/cvs is maar dat zij dit niet toegeven en dan maar aanrommelen.

Verwijs patiënten door naar een collega die zich er wel in verdiept heeft, die wel weet wat het is en wat het voor patiënten betekent.

Mijn systeem is door het een of ander overbelast geraakt en ik krijg het tot nu toe nog steeds niet onder controle. De ERROR is er dagelijks, zowel lichamelijk als geestelijk (in de vorm van vergeetachtigheid, niet op woorden kunnen komen, niet helder zijn, verdrietige momenten etc.).

Gelukkig heb ik een fijne POH GGZ die mij helpt met het accepteren, die mij in mijn waarde laat en mij een spiegel voorhoudt wanneer nodig, bijvoorbeeld met het aanschaffen van een hulpmiddel (scootmobiel). Dit is in samenspraak met de Ergotherapeut gegaan.

Zij oordeelt en veroordeelt mijn situatie niet en zij helpt mij om dit zelf ook niet te doen. Kort gezegd: deze POH GGZ is geweldig!

CGT heeft mij niets positiefs opgeleverd. Alleen maar schuldgevoel dat ik niet mijn best deed, dat anderen in vergelijkbare situaties het wel konden en dat ik het zou kunnen beïnvloeden met mijn gedachten. Je zou je pijn en vermoeidheid met positiever denken kunnen beïnvloeden.....(alsof het er dan opeens niet meer is...). De klachten zouden ook vanuit een geestelijk trauma (zelfs overgedragen door ouders en grootouders) veroorzaakt kunnen worden??

GET heeft mij meer pijn, vermoeidheid en schuldgevoel opgeleverd dan nodig was geweest. Juist omdat ik van bewegen hou was het verdriet om de achteruitgang hierdoor enorm.

In overleg met deze fysiotherapeut probeer ik de schade die ik heb opgelopen door de vorige Epiphora oefeningen weer wat te verminderen door in mijn eigen tempo en kunnen toch mijn spieren te blijven gebruiken. Zowel benen, armen als romp.

De ontspanningsoefeningen zijn daarentegen wel enorm fijn.

Een onzichtbare ziekte is al heel lastig uit te leggen.

Juist omdat er over het ontstaan nog niet veel bekend is kijkt zelfs de medische wereld met argusogen naar jou als patiënt. (alsof je zelf ook niet lekker van alles zou willen kunnen doen).

Daar komt bij dat niet alle patiënten dezelfde klachten of dezelfde intensiteit van die klachten ervaren, dus hoe kun je dit uitleggen?

En wanneer de medische wereld je al met argusogen bekijkt, hoe kun je dan verwachten dat "de gewone" mensen je begrijpen, laat staan geloven???

En hoe kun je iets uitleggen wat je zelf al niet begrijpt???. Je kunt alleen maar uitleggen wat je voelt, ervaart, maar niet hoe het komt of waardoor het komt...

Daar komt ook nog bij dat je niet naar de buitenwereld er "ziek" wilt uitzien. Dus hoeveel moeite het ook kost, je probeert er alle dagen toch gezellig en verzorgd uit te zien...

En ook dat is niet goed... dan zien de mensen niet dat je ziek bent... "Je ziet er zo goed uit!!"...

De medische wereld (ook bedrijfsartsen en UWV verzekeringsartsen) moeten zich schamen... niet omdat ze ME/cvs niet begrijpen, wel om hun reactie op en veroordeling van patiënten waar zij mee geconfronteerd worden die deze baggerziekte hebben en die afhankelijk van hun kunde zijn. De medische wereld zou zich op zijn minst kunnen gaan inlezen wat ME/cvs inhoudt... (doen ze nu wel met Long Covid).

Stress, onbegrip, veroordeling, schuldgevoel, verlies van wie je was, wat je kon, wie je zou willen zijn en zou willen kunnen, maken je nog zieker.

Mirjam

20 jaar geleden kreeg ik een zware buikgriep. Ik was een maand ervoor bevallen van mijn kind. In plaats van langzaam weer opknappen kreeg ik er steeds meer symptomen bij. Ik was 24/7 misselijk. Tv-geluiden en pratende mensen kon ik niet meer verdragen. Iets lezen lukte nauwelijks. Mijn spieren voelden continu alsof ik een marathon had gelopen. Volledig verzuurd. Mijn handen hadden geen kracht.

Ik viel enorm af ondanks de normale hoeveelheden die ik at. Binnen 3 maanden had ik 15 kg ondergewicht. Volgens de huisarts zou ik een postpartum depressie hebben. Ik wilde meer onderzoek maar de huisarts weigerde. Ik gaf aan zo ziek te zijn geworden na die griep. Dat er iets niet klopte. 's Avonds ging ik soms een rondje lopen. Bewegen was immers het medicijn volgens de huisarts. Als ik terugkwam was ik zo extreem uitgeput dat ik kotsmisselijk lag te trillen op de bank. Na 3 maanden had ik mijn laatste echte wandel rondje in mijn leven gelopen. Ik werd al die tijd opgejaagd om meer te doen maar het heeft geleid tot een blijvend ernstiger ziektebeeld.

Ik werd opgenomen in het ziekenhuis. Ze waren erg onvriendelijk. Na 3 dagen kwam ik erachter dat ik 14 dagen moest blijven maar slechts 1 darmonderzoek kreeg. Ik mocht niet naar huis. "Wij denken dat u niets mankeert dus we onderzoeken verder niets. U hebt postpartum depressie want u huilde gisteren." Dat klopt, mijn kindjes waren er en ik kon eindelijk mijn baby een flesje geven. Ik moest huilen nadat ze vertrokken waren. Is dat zo raar als je zo ziek bent maar nog steeds niet weet wat er is en graag naar huis wil?

Na thuiskomst (nog zieker van het ziekenhuis door overbelasting) had ik een afspraak bij de diëtist die mij vertelde dat ik meer moest eten. Na opsomming van mijn dagelijkse intake schrok de diëtiste en zei dat ik meer at per dag dan zij. Ik gaf aan dat mijn ontlasting sinds het virus onverteerd en geel was maar dat niemand dit serieus nam. Ze belde de internist op de luidspreker en ik hoorde hem mompelen dat het postviraal kon zijn. Ik moest extra voeding drinken. 1 jaar lang 2 pakjes extra per dag leverde geen enkele gram aan gewicht op maar extra gewichtsverlies. Uiteraard dachten ze dat ik het niet nam. Er was geen enkele interesse van de internist en MDL-arts.

De psychiater stelde absurde vragen over hoe de kopjes in de kast stonden en hoe ik de was vouwde. Vroeg naar mijn favoriete tv-programma waarop ik destijds Desperate Housewives antwoordde en hij bijna van zijn stoel af viel van het lachen. Tot daar lachte ik nog wat mee. Hij vroeg waar ik blij van zou worden. "Beter worden en op vakantie met ons gezin" antwoordde ik enthousiast.

De diagnose was gesteld: hij zei: "je wil een diva zijn en hebt geen zin om voor je kinderen te zorgen. Wilde je eigenlijk wel kinderen?" Mijn toenmalige echtgenoot was erbij. Die nam alles hetgeen een persoon in een witte jas beweerde, ondanks zelf hoogopgeleid te zijn, uiterst serieus. Dit heeft later tot enorme problemen geleid.

Van de huisarts en internist moest ik naar het NKVC. (Nederlands Kennis Centrum voor Chronische vermoeidheid). Ik was echter niet moe maar heel erg ziek. Toch zou dit centrum mij beter maken werd mij beloofd.

Ik belde het centrum in de avond om op het bandje alvast de beltijden te vernemen. Tot mijn verbazing werd er opgenomen. Een man die zijn achternaam noemde nam op, hij klonk wazig en er viel iets op de grond. Er ontstond daardoor een gemoedelijke sfeer met een grapje en ik vroeg naar beltijden i.v.m. aanmelding voor een patiënt, of de behandeling wel zou werken als iemand erg ziek is en niet eens meer kon lopen. Ik vroeg "wat zou u adviseren als het uw dochter was?" Hij dacht dat ik arts was en dat het om mijn dochter ging. Hij zei letterlijk: "als uw dochter zo ernstig ziek is kunnen wij niets doen. Er zijn buitenlandse klinieken waar ik mijn hoop op zou vestigen als ik u was en zij moet veel rusten. Dat heeft u niet van mij."

Ik heb hun wanpraktijken jarenlang gevolgd en de meest verschrikkelijke verhalen van medepatiënten in de loop der jaren gehoord. Het gaslighten, het mishandelen. Het kapot maken van zieke mensen die nog zieker werden van hun gedrags- en Graded Exercise Therapie en jarenlang de wereld met onderzoeken ten faveure van hun ideologie en verdienmodel hebben opgelicht met alle verstrekkende gevolgen voor patiënten maar ook hun naasten. Artsen en psychologen die alles blindelings van deze heren aannamen zonder kritische vragen te stellen. Naasten die de patiënt niet meer geloofden, relaties en vriendschappen die kapotgingen want genezen kon je immers bij de psycholoog door o.a. je klachten te negeren. Als je niet beter werd lag het aan jou.

De "vereniging tegen de kwakzalverij" benoemde de ernstige ziekte ME doodleuk als "modeziekte" Helaas is de ziekte nooit "uit de mode" geraakt en nemen de PAIS aantallen wereldwijd in een rap tempo toe en kunnen we in Nederland alleen al 500.000 patiënten met Long Covid toevoegen.

Ook ik ging van mijn laatste geld naar het buitenland en kwam met andersdenkende artsen in aanraking die mij veel inzichten hebben gegeven. In NL werd nooit wat gevonden maar in het buitenland kreeg je bladzijden vol met afwijkingen na veel uitgebreider onderzoek. Nederlandse artsen/specialisten stonden er niet voor open. Bladerden de uitslagen in luttele seconden door, "kan ik niets mee, zo ver gaan wij niet en tsja dit komt uit het buitenland. Daar doen we sowieso niets mee." De desinteresse is werkelijk schandalig.

Alle toxische opmerkingen en beledigingen van artsen in NL die ik in de loop der jaren heb bezocht zijn schokkend. Altijd in bijzijn van mijn toenmalige echtgenoot die steeds gefrustreerder raakte door de slechte zorg en de uitspraken dat ik de ziekte zelf in stand hield. Hij wist uiteraard beter maar zocht een uitweg uit deze hel waar geen enkele actie of betrokkenheid vanuit Nederlandse artsen of overheid te bespeuren was. Uiteindelijk heeft dit zelfs geleid tot een voor mij uiterst onveilige huiselijk geweld situatie waarin ik geheel afhankelijk was en financieel geen kant op kon. Dit alles ondanks mijn voormalige hoge positie in het

bedrijfsleven en bijbehorende zelfstandigheid. Ik zat letterlijk vast in een uitzichtloze positie met een ernstige ziekte zonder (medische) hulp.

De macht die artsen al jarenlang hebben over afhankelijke, ernstig zieke PAIS patiënten die om hulp vragen is in mijn opinie zeer ongezond en zorgelijk. Dit kan zo niet langer doorgaan. Er is sprake van een ongepaste machtsverhouding en grensoverschrijdend gedrag. Niet alleen het weigeren van uitgebreid onderzoek, de nep "behandelingen" maar ook de intense vernederingen en het bagatelliseren van ernstig invaliderende symptomen zijn traumatisch voor de meeste patiënten. Het is belangrijk dat er excuses komen.

Deze ziektes treffen doorgaans vrouwen c.a. 70%. Deze mensen hebben recht op zorg, behandelingen en bescherming in NL. Voor deze ernstige multisysteem ziektes is er niets. Je kan mensen toch niet tientallen jaren volledig in hun sop laten gaarkoken zonder medische hulp?

Kinderen met deze ziekte dienen zorg te krijgen i.p.v. achtervolgd te worden door instanties en bedreigd te worden met uithuisplaatsing of onterechte gedwongen opname op een psychiatrische afdeling. Laten we het benoemen wat het is: Middeleeuwse treiter acties en mishandeling. Kinderen met ME werden in de UK in een zwembad gegooid, dan zouden ze vanzelf wel gaan bewegen. Ze verzopen en moesten gered worden.

Het is van groot belang dat de commissie voor de nieuwe MECVS-richtlijn gaat bestaan uit de expertises die patiënten betrokken willen zien. Het is genoeg geweest met de mishandeling van patiënten die vaak al decennia liggen te wachten. Het is een groot medisch schandaal

In de loop der jaren heb ik c.a. 5% verbetering behaald door middel van een orthomoleculaire aanpak. Ik kreeg een klein stukje leven. Ik kon soms heel kort een boodschapje doen en kon bijv. eens in de 2, 3 maanden ergens verschijnen (zitten) voor een paar uurtjes. Mensen dachten dat ik dat de volgende dag ook kon. Maar de dagen erna lag ik plat en kon ik niets meer. Toch was ik enorm blij met die 5%.

Na een paar Covid infecties ben ik helaas weer geheel huis/bed /bank gebonden. Ik ben eenzaam. Ik mis mijn baan nog steeds, mijn collega's, voormalige vrienden, sport, een uitje met mijn kinderen en reizen. Er gaan dagen voorbij dat ik helemaal niemand spreek. Een telefoontje naar de apotheek is dan sociaal contact. Mensen hebben geen idee hoe mijn dag eruitziet. Ik ben geheel uit beeld geraakt. Na 20 jaar ziekte is het erg stil geworden.

Ik wil gewoon graag een klein beetje leven. That's all.

Anoniem.



Ik ben Nadia, 37 jaar, vroeger een actieve ambitieuze levensgenieter die, jong als ik was, vol zat met dromen en passies. Totdat ik in 2009 Qkoorts kreeg wat resulteerde in de chronische ziekte QVS, al kwam ik daar pas 9 jaar later achter. QVS is vergelijkbaar met ME/CVS en Long Covid. Van een jonge, sportieve, fitte vrouw veranderde ik met de jaren in een wrak. Steeds meer moest ik afbouwen: eerst mijn hobby's, toen mijn sociale leven en als laatste moest ik afscheid nemen van mijn droombaan.

Het was tijdens deze droombaan dat ik, 8 jaar na mijn besmetting met Q-koorts, uiteindelijk volledig instortte. Na jaren van zwoegen, doorbijten en blijven proberen vond ik mezelf uiteindelijk liggend op de keukenvloer. Ik was door mijn benen gezakt en kon niet meer opstaan.

Omdat het niet goed ging was ik al heel vaak in ziekenhuizen en bij huisartsen geweest. Ik was altijd uitgeput en moest vaak dagen, soms weken bijkomen van een activiteit. Deze activiteit kon al zo klein zijn als mijn haar wassen, de vaatwasser uitruimen of een boek lezen. Het bijkomen bestond uit bedrust. Naast extreme uitputting, die voelt als een zware griep, had ik nog een heel scala aan andere beperkende klachten. Bij alle artsen kreeg ik te horen dat het psychisch was, dat het stress was en dat ik het maar even wat rustiger aan moest doen.

Omdat ik die droombaan net had verworven wilde ik me graag bewijzen en het goed doen. Ik wilde zo snel mogelijk beter worden. De huisarts verwees me daarvoor, op advies van de Arboarts, naar een revalidatiecentrum dat zich richtte op cognitieve gedragstherapie (CGT), graded exercise therapie (GET), psycho-educatie, fysiotherapie en gesprekken met fysiotherapeuten en psychologen. Van een andere psycholoog had ik inmiddels de diagnose burn-out gekregen. Dit revalidatiecentrum richtte zich in mijn geval dan ook op de behandeling van een burn-out. Hier ging het mis omdat mensen met een burn-out een andere behandeling nodig hebben (meer activerend) dan mensen met QVS en ME/CVS. Echter, CGT en GET worden ook vaak (onterecht) aanbevolen als behandeling bij PAIS (post acuut infectieus syndroom), zoals QVS, ME/CVS, Lyme en Long-Covid.

De keuze voor een verkeerde behandeling neem ik mijn behandelaren niet kwalijk omdat bij mij nog niet bekend was dat ik helemaal geen burn-out had. Wel vind ik het onbegrijpelijk dat ze mijn feedback totaal negeerden. Ik gaf aan dat het revalideren en met name het opbouwen van werk, te snel ging en dat ik het niet kon volhouden. Als antwoord kreeg ik te horen dat ik maar gewoon moest doen wat ze zeiden. Als ik aangaf dat ik dat niet kon werd me gezegd: "Wil je niet beter worden dan? Nou als je beter wilt worden moet je dit doen". In de behandeling werd mij geleerd dat ik niet naar mijn lichaam mocht luisteren en

dat ik volgens het schema moest blijven opbouwen. Ik moest positief denken, en negatieve gedachten mochten er niet zijn. Dan zou het goed komen.

Dus deed ik wat ze zeiden. Ik sportte mezelf kapot, revalideerde mezelf kapot, en toen ik weer ging (opbouwen met) werken, werkte ik mezelf, letterlijk, kapot. Totdat ik voor de tweede keer volledig instortte. Deze keer was ik er nog veel slechter aan toe dan de eerste keer. Vanaf dat punt ben ik drie jaar zo goed als volledig bedgebonden geweest en nog steeds, zeven jaar nadat ik voor de eerste keer instortte, ben ik voornamelijk huisgebonden, deels bedgebonden en beperkt mijn ziekte mij enorm. Gelukkig kwam ik er na dit tweede dieptepunt in mijn leven achter wat de boosdoener was: Q-koorts, een infectie die ik in 2009 heb opgelopen. Dit was het kantelpunt waar bij mij alle ellende begon.

Ik begrijp inmiddels wat PEM (post-exertionele malaise) is en wat ik wel en niet moet doen om mijn ziekte beter in balans te houden. Het symptoom PEM zorgt ervoor dat je na (minimale) fysieke of cognitieve inspanning een (extreme) verergering van klachten krijgt. Het wordt ook wel inspanningsintolerantie genoemd. Het in balans houden van mijn ziekte houdt in: heel veel rusten en weinig doen. Ik begrijp nu ook dat als ik niet naar mijn lijf luister en maar door blijf gaan, wat ik al die jaren gedaan heb, ik blijvend kan verslechteren. Door het gepush en door CGT en GET in te zetten op een manier waarop je wordt geleerd dat je niet echt ziek bent, dat het tussen je oren zit en dat je daardoor dus ook je ziekte kunt wegdenken, ben ik blijvend ernstig verslechterd. Iets wat ik mijn behandelaren nog steeds kwalijk neem. Want ik ben ervan overtuigd dat als ik tijdig had geleerd om naar mijn lijf te luisteren en mijn grenzen te respecteren, dat ik dan nu niet zo beperkt door het leven zou hoeven gaan als ik nu doe.

Ik hoop dan ook van harte dat er verbetering komt bij nieuwe behandelingen en inzichten over PAIS. Dit is dan ook de reden dat ik mijn verhaal deel. Baat het niet dan schaadt het niet, gaat echt niet op als het gaat over de activerende behandeling van mensen die last hebben van PEM. Het wordt tijd dat alle artsen en behandelaren hiervan op de hoogte zijn zodat we anderen verder leed en zoals bij mij het geval was, extreme blijvende achteruitgang, kunnen besparen.

Nadia.

Ik heb heel recent CGT gevolgd met een vleugje ACT, geen GET gelukkig. Bij mij is het traject voortijdig beëindigd, vorige week (11/7/24). Mijn therapeut wist gelukkig dat ME/cvs geen psychosomatische aandoening is en daarmee had ik een lot uit de loterij. We zijn gestopt omdat ik geen psychische stoornis heb en ook niet heb gehad en ze merkte dat het mij veel kostte, maar niets opleverde. De enige reden dat ik er was, was de; 'het moet van de richtlijnen en niet geschoten is altijd mis'.

Tijdens de sessie namen mijn cognitieve klachten heel erg toe. Ik herinnerde mij dingen niet meer, kwam niet uit mijn woorden en moest heel lang nadenken over simpele antwoorden (brainfog).

Na de sessie kon ik alleen maar op bed liggen. Soms duurde het een paar uur voor ik weer iets kon doen, soms lukte dat die hele dag én de volgende dag niet meer.

Gelukkig is de insteek nooit 'beter worden' geweest, maar meer acceptatie. Ik denk dat dat een klein geluk geweest is, omdat ik anders mega gefrustreerd geraakt was en verder uitgeput.

Ik ben nu terug naar de huisarts (die het daar ook mee eens is) en naar de POH-GGZ (praktijk ondersteuner huisarts, geestelijke gezondheidszorg) gestuurd om wat meer met praktische zaken aan de slag te gaan. Misschien heb ik recht op hulp(middelen) en sowieso heb ik echt ondersteuning nodig vanuit de bijstand.

Het lucht me op dat ik gestopt ben en ik ben heel blij dat mijn behandelaar dit advies heeft gegeven én samen met mij de afsluitende brief schreef waarin heel duidelijk staat dat ik absoluut psychisch gezond ben. Lichamelijk niet.

Na het opschrijven van mijn verhaal was ik benieuwd welke therapie ik eigenlijk kreeg tijdens mijn revalidatietraject enkele jaren daarvoor. Dit was z.g. tegen chronische pijn.

Omdat ik het wilde weten, heb ik de brief van de revalidatiearts erbij gepakt en ja hoor. Graded activity. Volgens mij en Google hetzelfde als graded exercise. Ik dacht toen dat het gewoon een beetje bewegen was, maar het was met een andere intentie.

Ik had de diagnose ME/cvs toen nog niet, maar wel duidelijk de klachten. Nu weet ik dat ik een schadelijke therapie heb gehad en dat de PEM klachten niemand opgevallen zijn. Ik wist het toen ook écht niet.

Steeds gaf ik aan bij de therapeuten dat ik geen verbetering merkte en soms zelfs achteruitgang. Met de kennis van nu logisch en ik ben ook een beetje in shock van wat er dus aan therapie gegeven is.

Aan de ene kant denk ik 'hoe konden ze weten dat dat voor mij schadelijk was?'
En aan de andere kant denk ik 'hoe kán je dit gemist hebben???'

Dus toch nog een extra ervaring waarvan ik zelf nu pas weet dat ik hem gehad heb. Dit revalidatietraject heeft mij zeker gemaakt, dat wist ik al wel. Maar ik weet nu dus ook waarom.

Anoniem.

Ik ben al jong ziek geworden. Toen ze zeiden dat ze me konden genezen, trok ik vol goeie moed naar het revalidatiecentrum. Al snel bleek mijn mening niets waard. Ik voelde mezelf aftakelen, en gaf aan hoe ik me voelde. Ik kreeg te horen dat, dat niet waar was, dat alles prima ging.

Ik was goedgegelovig, en deed voort. Ik negeerde wat ik voelde. Ze weten het beter, hielden ze me voor. Maar hoe verder ik ging, hoe minder ik kon. Ik gaf opnieuw aan dat het niet goed ging, echt niet goed, en gaf deze keer voorbeelden. Ze begonnen me te beschuldigen dat ik de therapie zou tegenwerken, en opstandig zou zijn. Elke keer als ik ging werd het naar mijn hoofd geslingerd dat ik opstandig was, omdat ik zei wat ik voelde. Ze begonnen te dreigen met mij te willen stoppen, als ik niet ging meewerken. Uiteindelijk zette ik de therapie stop. Ik was meer gezondheid kwijt. Ik kon minder dan toen ik begon.

Later probeerde ik het opnieuw in een ander centrum. Hier waren ze directer, en begonnen ze me direct te beschuldigen van tegenwerken zodra ik nog maar zei dat ik moe was. Ik mocht dat niet zeggen. Dat was mijn geest negatief beïnvloeden, hoe moest ik nu beter worden als ik zo dacht? Ik zette de samenwerking vlugger stop deze keer.

Ik had hem eerder moeten stopzetten, want ook hier was ik een stuk van mijn energie, mijn gezondheid, mijn kracht kwijtgeraakt. Ik kon terug minder.

Uiteindelijk zeggen veel artsen en hulpverleners dat ze gaan helpen, maar ze maken het erger door niet te luisteren. En uiteindelijk ben ik degene die achterblijft, met een lichaam dat nog minder werkt dan eerst.

Nadja.

Hierbij mijn verhaal betreffende CGT/GET. Ik heb uiteindelijk de therapie niet gevolgd en heb dus ook geen schade geleden.

Ik heb alleen de intake gedaan en heb toen een week of zo een activiteits-tracker om gehad. Ik ben 2 of 3 keer in Nijmegen geweest.

Na het gesprek had ik al heel erg veel twijfels. Ik moest iedere dag op hetzelfde moment naar bed gaan en opstaan, ik mocht niet liggen overdag. Ik mocht ook niet rusten. Ik had zoiets van hoe dan? Ik stort dan op een gegeven moment in elkaar.

Mijn ogen kon ik op sommige dagen gewoonweg niet open houden. Ik ben vaak genoeg met mijn telefoon in mijn hand in slaap gevallen en schrok dan wakker van de telefoon die op de grond viel. Mijn lichaam schreeuwde dus om rust/slaap. Ik snap nog steeds niet dat je niet naar je lichaam mocht luisteren.

Ik zou bang zijn om te bewegen. Toen dacht ik huh? Ik ga juist teveel over mijn grenzen, dus hoezo bang om te bewegen.

Ik zou de hele dag met mijn moeheid bezig zijn en mocht ook niet meer over mijn ziek zijn praten. Van mijn psycholoog had ik geleerd dat weg stoppen van emoties slecht is voor je. Ik heb juist moeten leren om me te uiten en nu zou ik dat weer moeten afleren.

Ook zou ik moeten stoppen met mijn psychotherapie en medicatie, omdat positieve resultaten alleen aan hun therapie mochten worden toegeschreven.

Gelukkig hadden ze een wachtlijst van ruim een jaar en vond ik een lotgenotengroep op Facebook. Na diverse ervaringsverhalen van lotgenoten die ontzettend achteruit zijn gegaan door CGT/GET te hebben gelezen op deze groep, heb ik besloten om dit niet te doen. Ik had al erge twijfels, en de ervaringen van lotgenoten was voor mij voldoende om het traject af te zeggen.

Op hun website las je geen negatieve verhalen van mensen die zwaar achteruit waren gegaan. Er waren alleen hosanna verhalen van mensen die genezen waren.

Dat vond ik nog het frappantst.

Natascha Reichl.

Revalideren tegen de klippen op

In januari 2022 kreeg ik Corona. Na enkele weken flink ziek te zijn geweest, vergelijkbaar met een heftige griep, probeerde ik de draad weer op te pakken. Ondanks dat ik nog niet helemaal fit was ging ik weer werken (zo'n 30 uur per week) in de verwachting dat mijn conditie dan vanzelf zou verbeteren. Dat bleek flink tegen te vallen.

Met vallen en opstaan kwam ik door de dagen en werd steeds vermoeider. Vooral spierpijn, maag/darmklachten en een veelheid aan cognitieve problemen waren slopend. Preventief maakte ik een afspraak met de bedrijfsarts en via de huisarts begon ik met fysiotherapie en ergotherapie.

Toen ik in mei bij de bedrijfsarts kwam greep deze onmiddellijk in. Ik was zichtbaar oververmoeid en hij adviseerde terug te gaan naar 3x4,5 uur werk en me te richten op mijn herstel. De maanden daarna heb ik van alles geprobeerd iom fysiotherapeut, ergotherapeut en huisarts, maar mijn conditie werd maar niet beter en eerder slechter.

Uiteindelijk ben ik daarom in september helemaal gestopt met werken. Intussen wisten de huisarts, fysiotherapeut en ergotherapeut niet goed hoe nu verder. Er kwam wel enige stabilisatie nu ik niet meer behoefde te werken, maar ik functioneerde op erg laag niveau en hield veel klachten.

Daarom besloot ik iom de huisarts op zoek te gaan naar een multidisciplinair revalidatietraject. Aanvankelijk leek dit te zijn gevonden en had ik een intake en positief advies bij een revalidatieteam, maar toen bleek dat deze zorg niet vergoed kon worden.

Mijn bedrijfsarts was hiervan op de hoogte en vond zo'n 2 maanden later een andere mogelijkheid bij de afdeling arbeidsrevalidatie van een groot revalidatiecentrum. Ook hier kreeg ik een intake en positief advies, doordat mijn werkgever dit deels financierde kon ik hier wel beginnen.

Er was een korte wachtlijst en toen ik in juni 2023 kon beginnen was ik erg hoopvol om weer vooruit te kunnen komen. Het programma besloeg twee dagdelen per week, waarbij er groepsessies fysiotherapie, mindfulness en psycho-educatie waren en individuele sessies met de psycholoog, revalidatiearts en arbeidsdeskundige. De thema's van de psycho-educatie waren belastbaarheid, wet- en regelgeving rond verzuim, pijneducatie, stress, communicatie en acceptatie. Deze presentaties waren vrij oppervlakkig en simplificerend, maar toch nuttig voor mij om weer eens in een groep dingen te bespreken.

Het programma bleek vanaf het begin te zwaar voor mij. Ik kreeg weer meer klachten en had de eerste drie weken iedere dag diarree. Dit besprak ik met mijn behandelaren, waarop mijn programma wat werd aangepast, maar de strekking

was vooral dat ik voorzichtig door moest gaan met conditie opbouwen waarbij de klachten vanzelf zouden verbeteren. Na 3 weken was de diarree gelukkig voorbij en leek het inderdaad dat ik stapjes zette qua conditie. Ik kon steeds iets verder wandelen op de loopband en meer herhalingen aan bij de krachtoefeningen.

Desondanks merkte ik ook dat ik weer erg vermoeid raakte en eigenlijk alles opzij had gezet om het programma maar vol te kunnen houden. Het advies was om vooral niet toe te geven aan deze vermoeidheid en tijdcontingent en niet klachtcontingent op te bouwen. Dit komt er eigenlijk op neer dat klachten worden genegeerd en je ondanks toenemende klachten moet doorgaan. Ook werd mij ontraden om door te gaan met het meten van mijn energieniveau met een smartwatch, hetgeen ik bij de ergotherapie juist had geleerd om mijn grenzen te bewaken.

Wanneer ik dit soort dingen besprak en ook aangaf dat er inmiddels steeds meer bekend wordt over LongCovid en inspanning werd mij ontraden om hier over te lezen en me te richten op mijn eigen herstel.

Zo goed als mogelijk probeerde ik dit ook wel en ik wilde echt geloven dat als ik gewoon de adviezen van het team opvolgde er goede kans op verbetering zou komen. Zij hadden immers ervaring met dit soort trajecten.

Na 10 weken lukte het echter echt niet meer. Ik verzuurde weer sneller, waardoor ik ook niet meer de herhalingen haalde die ik daarvoor nog wel aan kon. Telkens werd mijn programma iets naar beneden bijgesteld om het maar vol te kunnen houden. Even pas op de plaats zou misschien helpen om later weer vooruit te kunnen.

Na 15 weken zat het programma bij het revalidatiecentrum erop en was het advies mijn oefeningen voort te zetten bij een fysio-fitnesscentrum. Dit heb ik uiteindelijk nog zo'n 2,5 maanden gedaan zonder vooruitgang. Intussen vond in week 16 een gesprek plaats met mijn werkgever en de arbeidskundige van het revalidatiecentrum.

Ondanks dat mijn klachten volop aanwezig waren wilden we toch proberen om voorzichtig te re-integreren. Aanvankelijk 2 uur per week en elke paar weken een uur erbij. Dit viel me erg zwaar. Drie uur per week bleek al over de grens en toen ik dit aangaf kreeg ik een afspraak bij de revalidatiearts. Deze adviseerde een rustperiode van het werk van 6 weken en daarna opnieuw proberen.

De rustperiode deed me goed, maar toen ik daarna weer naar het werk ging kwamen de klachten gewoon terug. Opnieuw kreeg ik een afspraak bij de revalidatiearts en deze gaf nu aan dat we achteraf te veel wilden. Ergens in het traject ben ik over mijn grens gegaan en heb daarvan niet kunnen herstellen. Hij gaf aan dat dit ook voor hen een les was en ze er in de toekomst meer rekening mee gaan houden.

Achteraf kijk ik terug op dit hele traject met zeer gemengde gevoelens. Hoewel ik zelf arts ben en bekend met CGT, revalidatie en mindfulness heb ik geprobeerd

dit aan de kant te schuiven en met een open blik het programma aan te gaan. Hierbij vertrouwend op de expertise van het behandelteam. Ik voelde me ook altijd goed en vriendelijk behandeld door het team en was zeer dankbaar voor de geboden kans.

Maar nu ik weer wat meer afstand neem zie ik dat er toch ook wel heel veel fout is gegaan en dat onbekendheid met LongCovid niet alles kan verklaren. Kennis over ME/ CVS en andere PAIS werd genegeerd. Te lang werd ook vastgehouden aan het idee dat CGT/GET kan werken als maar wordt volgehouden. Het volledig aan de kant schuiven van biomedische factoren is een flinke medische misser.

Inmiddels, maar ook destijds al, is bekend dat er verschillende orgaansystemen bij LongCovid betrokken kunnen zijn die een veelheid aan klachten kunnen geven. Inspanning kan deze klachten doen verergeren en zelfs schade berokkenen.

Andersom kan de inzet van bepaalde medicatie en/of supplementen deze klachten juist verlichten.

Een goed behandeltraject zou dan ook een elkaar aanvullende combinatie moeten zijn van biomedische diagnostiek/behandeling, psychosociale ondersteuning en fysiotherapie/revalidatie.

Peter Hulshof

Na 3 jaar chronische vermoeidheid met daarbij heel veel cognitieve problemen, slaapproblemen en totaal geen prikkels kunnen verdragen, ben ik in therapie gegaan bij het NKCV, waar ik een half jaar de therapie gevolgd heb.

Hier volgt een lijstje met klachten:

- geen gesprekken kunnen voeren
- geen tv kunnen kijken
- niet kunnen lezen
- niet op telefoon kunnen
- geen geluiden kunnen verdragen
- geen visite kunnen ontvangen
- heel snel moe
- pijnlijke benen (zwaar, tintelingen)
- hoofdpijn
- pijn in m'n ogen
- soms onwel worden

Dit maakte dat ik dus nog maar weinig kon. Ik kon nog wel (elektrisch) fietsen, half uur wandelen, een klein boodschapje doen.

Ik had na verschillende therapieën en onderzoeken nog geen diagnose. Kreeg steeds te horen dat ik het rustiger aan moest doen, dat ik te hard van stapel liep, maar voor een bezige bij en doorzetter valt dat niet mee.

Toen ik bij het revalidatiecentrum begon was dat ook het eerste wat ik hoorde. Ik moest heel langzaam gaan opbouwen. Daarbij werd wel gezegd dat deze therapie wat van je vraagt, je moet willen en doorzetten. Dat vond ik super, want ik wilde niks liever, ik mocht eindelijk wat gaan DOEN!

Ik kreeg een wandelschema, 2 x per dag wandelen, beginnend met 2 x 5 minuten en dan per dag 2 x 1 minuut erbij. Ik moest alleen gaan wandelen, omdat praten natuurlijk ook energie kost.

Omdat mijn slaapprobleem steeds ernstiger werd, zijn we ons daar eerst op gaan focussen. Dat was een zwaar traject, wat me, door er zo op te focussen alleen maar verder van huis bracht. Dat neem ik hen overigens niet kwalijk. Zij hebben gevraagd aan mij of ik niet echt naar een slaapcentrum zou willen, maar ik wilde niet stoppen met deze therapie.

Dat wandelen ging prima, dus daar wilde ik mee doorgaan. Totdat ik bij 2 x 40 minuten was aangekomen. Toen ging het mis. Ik werd heel regelmatig niet goed, trok wit weg en viel bijna flauw. Dan moest ik ter plekke gaan zitten of liggen. Toen ik daar over begon negeerde ze dat een beetje, draaide erom heen en zei

dat ik door moest zetten. Toen werd voor mij pas echt duidelijk dat ze het als psychisch wegzetten.

Vanaf dat moment durfde ik niet meer alleen te wandelen. Het ging ook steeds slechter. Ik werd dan steeds eerder al niet goed. Totdat ik op een keer na 10 minuten al helemaal instortte en bijna niet meer kon lopen. Ik trok direct aan de bel dit kon toch niet goed zijn?! Maar er werd gezegd dat ik wel moest blijven geloven in de therapie, anders had het geen zin.

Dus moest ik zelfs nu nog steeds doorzetten en blijven lopen.

De volgende dag wilde ik persé gaan wandelen (mijn man vroeg bezorgd of ik het wel zou doen), maar ik moest doorzetten van mezelf. "Dat is toch het advies, zij moeten het toch weten?!", zei ik.

Dat had ik beter niet kunnen doen. Ik stortte na 5 minuten in, strompelde weer naar huis en sindsdien kan ik bijna niet meer lopen. Lig 22/7 op bed of bank en beland ik heel snel in een heftige PEM, die dan een paar weken aanhoudt. Ik voel me dan heel ziek, een soort heftige griep met knallende hoofdpijn, hartkloppingen en nog meer pijn in benen en rug.

Het lijkt me duidelijk dat ik vanaf dat moment gestopt ben met de therapie...

Inmiddels heb ik de diagnose ME/CVS gekregen. Het was een opluchting en schok tegelijk. Fijn om eindelijk serieus genomen te worden en te weten dat er echt iets mis is, dat het NIET PSYCHISCH is. Tegelijk een schok om te horen dat er nog zo weinig over bekend is en er dus ook geen medicijn/therapie voor is.

Ik hoop met mijn verhaal duidelijk te maken dat CGT écht geen goede therapie is voor ME/CVS.

Naar mijn idee moet er eerst een duidelijke diagnose zijn, voordat CGT ingezet kan worden.

P.F.

Op het moment van dit schrijven heb ik de diagnoses ME, POTS en MCAS.

In 2015/2016 kreeg ik duidelijk klachten van POTS, ik kon bv nog wel wandelen maar niet stilstaan. Ik kon geen warmte meer verdragen.

Daarnaast werd ik ziek na iedere inspanning buitenshuis, zoals naar de winkel gaan, een boswandeling of ZH bezoek.

In 2017 was ik grotendeels bedlegerig, ook door vele infecties en het nauwelijks kunnen slapen.

De huisarts van toen zei: 'je bent ziek in je hoofd, je maakt jezelf ziek'. Deze arts heb ik meteen 'ontslagen'.

Van een vervanger heb ik nog wel een verwijzing gekregen voor psychosomatiek. Ik dacht dat ze me daar konden leren omgaan met mijn chronische ziekten.

Na een nieuwe huisarts te hebben gevonden ging het eind 2017 helemaal mis. Ik kreeg meerdere infecties, ademhaling was continu verstoord, sliep nauwelijks ondanks slaaptabletten, ik zakte letterlijk door mijn benen.

De nieuwe huisarts wist niet wat wijsheid was gezien mijn verwijzing naar psychosomatiek.

Met een verdenking op depressie, heeft hij mij verwezen naar psychiatrie. Ik wilde na zo'n 10 maanden nauwelijks slapen, maar één ding: SLAPEN, verder kon het mij eigenlijk niks meer schelen.

De diagnose was depressie en aangezien ik me thuis niet zelf kon redden werd ik op eigen verzoek opgenomen. Helaas belandde ik hier dus in een behandeling met CGT/GET.

Ik zakte letterlijk door mijn benen, maar er werd op me ingepreacht; je bent niet ziek, als je eten of medicatie wil kom je het maar halen. Maar dat lukte me niet.

Ondanks mijn ondervoeding en mijn luchtweginfectie kreeg ik 2-3 dagen geen eten en helemaal geen medicatie, ook niet mijn vaste medicatie voor astma en allergie e.d. Protocol van de afdeling!!

Het toilet tegenover mijn kamer kon ik nauwelijks halen, bij iedere stap zakte ik door mijn knieën.

De diëtiste daar was woedend, ik had meerdere tekorten, duidelijk ondervoed en dan geen eten krijgen. Op de vierde dag zag ik eindelijk een arts. Deze gaf opdracht aan de verpleging om eten en medicatie op mijn kamer te brengen.

Ik had ook gevraagd om een kruk op wielen zodat ik me nog iets kon verplaatsen.

Een dag later was ik met de rolkruk in staat om naar de eetzaal te gaan, ik zat rechtop aan tafel tussen de inriest depressieve mensen, en men kwam tot de conclusie dat ik niet depressief was. Ik werd overgeplaatst naar een andere afdeling. Naar huis ging niet want ik kon niet op mijn benen staan en was inmiddels nog verder verslechterd...

Ze hebben gezien dat ik op de grond viel na een paar stappen lopen, heftige spasmen kreeg, dat de verpleging naar mijn kamer kwam rennen vanwege mijn hevige hoestbuien. Maar nog steeds kreeg ik te horen, 'Jij bent niet ziek!'

Ik moest anders leren denken en verder gewoon meer gaan bewegen. Men dacht dat ik bang was om te bewegen.

Dankzij de regelmatige maaltijden, en door weer mijn eigen medicatie te mogen gebruiken knapte ik iets op.

Ik probeerde de therapieën daar te volgen, CGT en GET.

Ik ben gelukkig in mezelf blijven geloven en heb geweigerd om te ver over mijn grenzen te gaan, ben blijven volhouden dat ik juist ziek werd van inspanning, dat ik juist te vaak over mijn grenzen ga, i.p.v. dat ik te weinig doe.

Ik heb ze verteld dat ik voorheen wel kon wandelen maar niet kon stilstaan (jaar later diagnose POTS).

Als ik daar bv -staand moest wachten ging ik heen en weer lopen,' niemand', ik ook niet, had een vermoeden van wat er nu precies aan de hand was.

In de vijfde week van de opname had ik een afspraak staan met mijn longarts, hij nam me vanwege psychiatrie ook niet meer serieus, maar ik mocht uiteindelijk wel een sputum kweek doen.

Ik bleek een snelgroeïende bacterie in mijn longen te hebben, en moest beslist antibiotica slikken.

De arts op psychiatrie zei heel aardig: 'Die antibiotica gaat jou niet helpen.'

Door de antibiotica, het regelmatig eten, en doordat ik mijn eigen bedachte therapie in mini stapjes probeerde op te bouwen, ging ik steeds wat verder vooruit.

In de laatste weken (8 weken opname) ging ik zelfs alleen naar buiten om een paar minuten te wandelen via een paar bankjes om tussendoor te kunnen gaan zitten.

De afdelingsarts wilde dit niet geloven, bleef vasthouden aan angst voor beweging. De verpleging moest getuigen dat het echt waar was dat ik alleen buiten ging wandelen.

Het bewijs daarvoor was, dat de verpleging me naar buiten liet door de afgesloten zijdeur, ik kon alleen via de hoofdingang weer naar binnen

Omdat ik op de afdeling verder nergens echt toe gedwongen werd, ben ik door GET niet achteruitgegaan.

De bewegingstherapeut van de afdeling liet me zelf mijn tempo bepalen. Hij was iemand die wel luisterde. Daar ben ik nu nog dankbaar voor!

De CGT-aanpak van vooral de artsen was echter traumatisch.

Hoe het nu gaat... ik ben het vertrouwen in de gezondheidszorg kwijtgeraakt.

Na elke nieuwe vervelende ervaring met een arts, wordt mijn trauma getriggerd. Dit maakt me angstig.

Cognitief ben ik flink beperkt, ben snel overprikkeld, lig deels in het donker.

Lichamelijk is het erg wisselend, door ME en andere aandoeningen.

Twee jaar lang heb ik nauwelijks kunnen zitten/staan, maar na behandeling voor POTS en MCAS kan ik nu vooral langer rechtop zitten en ben ik iets stabielere.

In betere perioden kan ik met rolstoel en handbike naar buiten, daar moet ik dan wel dagenlang van herstellen, maar mentaal is dat een opkikker...

Anoniem.

Toen ik in 2017, na jaren en jaren zoeken, eindelijk de diagnose Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS) kreeg, was het eerste advies vanuit de internist van het ziekenhuis: CGT/ACT. Omdat je als patiënt ALLES wil doen om beter te worden, grijp je ook alles aan. Dus begon ik vol goede moed aan de therapie.

Ik moest van alles, terwijl ik ondertussen de boodschap kreeg dat ik van mezelf minder moest moeten. Ik kreeg huiswerk mee maar het lukte me niet om dat te maken omdat het me ontbrak aan energie en concentratie. Dat werd me verweten. Nam ik het wel serieus genoeg? Zo moest ik, als ik 's avonds moe was "gewoon even" met de honden gaan wandelen. Ook moest ik sportschema's opbouwen en dagboeken bijhouden. Maar ik werd zowel fysiek als mentaal steeds slechter.

Omdat ik nog probeerde te werken, verzoop ik letterlijk in alle ballen die ik omhoog probeerde te houden. Maar "ik moest gewoon volhouden, dan werd het vanzelf beter".

In één van de afspraken stond de boodschap centraal: "je moet van elke dag een feestje maken". Ik weet nog woord voor woord wat de therapeut zei: "Q-Koorts is de ongenode buurman die op je feestje verschijnt. Toch moet je het feestje tot een succes maken". Ik zei haar dat ik het feest liever cancelde, als die buurman ook kwam, maar dat was geen optie. Toen ik naar huis reed, kon ik alleen nog maar denken: "als dit het feestje van het leven is, dan ben ik liever dood". Dat herkende ik helemaal niet van mezelf. Ik was een doorzetter, een positivo. Maar hoe vaker ik naar de therapie ging, hoe vaker ik gedachten kreeg aan de dood. Ik werd bang van mezelf. Het was mijn masseuse die zei: "is die therapie wel goed voor je? Sinds je daarheen gaat, ga je zienderogen achteruit". Maar ik durfde de afspraken niet af te zeggen, bang dat het aan mij lag.

Kort daarop kreeg ik een totale black-out, in de auto op de snelweg, na een lange week werken. Mijn man heeft me thuisgebracht, op bed gelegd... En daar lig ik nu eigenlijk nog steeds. Ik breng 80% van de tijd liggend door, ben 100% afgekeurd en ik kan nauwelijks voor mijn dochtertje zorgen. CGT heeft echt meer kapot gemaakt dan goed gedaan...

Het maakt me oprecht verdrietig, of boos, dat het nog steeds aanprezen wordt als goede optie voor mensen met chronische vermoeidheid. HET ZIT NIET TUSSEN ONZE OREN! En we zijn ook niet lui of ongemotiveerd. Als ik een stuiver kreeg voor alle keren dat mijn hoofd iets wil wat mijn lijf niet aankan, was ik miljonair geweest.

Sanne

Ik ben Suzanne, 27 jaar, en ik heb 6 maanden intensieve CGT-therapie gecombineerd met fysiotherapie gehad. Op dit moment was ik al vier jaar ziek, zonder enige arts in beeld die mij kon helpen. Wanhopig was ik. Absoluut wanhopig. Ik was tot alles bereid om beter te worden.

Op het internet vind je verschillende klinieken die beweren lichamelijke klachten, vooral vermoeidheid, te behandelen. Zo ook deze gecertificeerde en zelfs door de zorgverzekeraar vergoede GGZ-kliniek. Tijdens de intake besprak ik mijn twijfels over behandelingen. Ik heb al allerlei (fysio)therapieën gehad waar ik alleen maar zeker van werd. Maar zij gaven aan dat ze veel ervaring hadden en wisten waar ze het over hadden.

De behandeling duurde 6 maanden, drie keer per week twee uur. Enorm zwaar. Mijn zorgen daarover gaf ik aan, maar ik moest even doorzetten. Niet te veel luisteren naar de signalen die mijn lichaam geeft. Het kon zijn dat ik mij eerst wat slechter zou voelen, maar daarna zou het beter gaan.

Tijdens de behandeling leerde ik dat de vermoeidheid die ik voelde niet 'echt' was. Wat ik voelde was niet echt. En dat kwam door hoe ik dacht en mij gedroeg. Ik dacht te veel na over mijn ziekte, was er te veel mee bezig. En ik gedroeg mij verkeerd. Ik lag te veel in bed en was te voorzichtig met alles waarbij mijn lijf moord en brand schreeuwde. Dat ik ziek was, dat kwam door mij. Dat was mijn schuld. Daarnaast moest ik meer bewegen en meer gaan ondernemen. Dat ik daar ziek van werd, daar moest ik niet naar luisteren. Dingen als "Je bent niet ziek, je laat je ziek zijn." werden gezegd. En ik geloofde het. Ik stelde mij open voor behandelaars die ik dacht te vertrouwen. En ik geloofde wat ze zeiden.

Ik werd steeds zeker. Van de intensiteit van de behandelingen, door de fysiotherapeuten en doordat ik het vertrouwen in mezelf kwijtraakte. Ik deed wat ze zeiden en toch werd ik zeker. Toen ik dat met ze besprak, was hun conclusie dat ik dan kennelijk niet goed genoeg deed wat ze zeiden. Of dat ik het niet écht wilde. Er was volgens hen sprake van "weerstand" vanuit mijn kant waardoor die behandeling niet aansloeg. Van enige verantwoording vanuit hun kant was geen sprake.

Nu, een jaar na de start van deze behandeling, ben ik lichamelijk niet terug op het niveau van voor de behandeling. Dat doet ongelofelijk veel verdriet. Had ik dit traject maar nooit gevolgd. Had ik mij maar nooit laten aanpraten dat ik over mijn grenzen moest gaan.

Daarnaast heb ik mijn vertrouwen in mijn lichaam, in de geestelijke gezondheidszorg, in artsen en in de zorg verloren. Kennelijk moet je niet zomaar luisteren naar wat zorgverleners tegen je zeggen. Dat zal ik nooit vergeten en voor altijd met mij meedragen.

Ik heb mijn verhaal later nog eens besproken met de kliniek waar ik ben behandeld. Ik heb ze gevraagd niet meer zomaar iedereen die ziek is aan te nemen. Om niet bij iedereen die ziek is aan te nemen dat het psychisch is. Om bij intakes ook de risico's mee te delen. Dit wilden en gaan zij niet doen.

Ik hoop dat dit gaat veranderen. Om nog meer slachtoffers te voorkomen.

Suzanne

Mijn ervaring met fysiotherapie (GET)

2019.

Ik had 7 operaties achter de rug i.v.m. andere medische klachten en ik bleef maar "restklachten" houden. Ik was uitgeput, ik had cognitieve klachten en was mijn hele leven kwijtgeraakt in de jaren dat ik zoveel operaties onderging. Ik kon niet meer douchen, ik kon nauwelijks meer lopen, ik kon niet meer met vrienden afspreken en ga zo maar door.

Toen medisch alles weer op de rit was (qua mijn andere klachten) adviseerden dan ook alle artsen dat ik zou starten met fysiotherapie zodat ik mijn conditie kon opbouwen. Zo gezegd, zo gedaan. Ik ging ervan uit dat zij wisten waar ze het over hadden en daarnaast hadden alle medische onderzoeken aangetoond dat er niks mis was met mijn lichaam. Dus wat kon mij gebeuren? Ik besloot niet meer op mijn lichamelijke klachten te letten. Ik ging doorzetten en beter worden. En dit verkondigde ik ook aan iedereen die het maar wilde horen.

Eind 2022 een traject Graded Exercise Therapie gestart.

De fysio startte met lichte krachttraining en merkte op dat mijn lichaam zeer verzwakt was. Ik mocht dus maar 1x per week komen voor maximaal 30 min. Vanuit daar zouden we gaan opbouwen. Van de fysiosessies zelf kreeg ik energie. Ik vond het fijn om weer in beweging te zijn, al was het maar in zo'n lichte mate.

Maar eenmaal thuis stortte ik genadeloos hard in. Al mijn energie ging nu naar deze afspraak 1x per week en langzaam ging ik steeds verder achteruit. Ik besprak dit met mijn fysiotherapeut en haar antwoord was dat ik niet moest letten op de signalen die mijn lichaam mij gaf want het waren verkeerde signalen. Moe was ik toch al, zei ze. Ze spoorde mij aan niet op te geven. Dus ging ik door.

Na drie maanden kwam er zo'n harde klap dat ik fysiek, mentaal en cognitief helemaal instortte. Ik moest begin 2023 naar mijn ouders verhuizen voor zorg omdat het mij niet meer lukte om voor mezelf te zorgen.

Ik mailde dit alles naar mijn fysio en zei haar dat ik had gelezen dat pacing hetgeen was wat ik moest doen, i.p.v. krachttraining (ik was inmiddels op het spoor gekomen van ME en PEM). Ik voegde een artikel bij over long covid en PEM en de averechtse werking van fysiotherapie. Mijn fysio mailde terug dat pacing hetgeen was wat we deden bij de krachttraining. Daarop heb ik niet meer gereageerd.

Het heeft mij 6 maanden gekost om te herstellen van deze afschuwelijke PEM. Ik ben daarna nooit op mijn oude niveau teruggekomen.

2024, ik ben van matige naar de categorie matige/ernstige ME gegaan. Het gaat nog steeds niet goed met mij en woon nog steeds noodgedwongen bij mijn ouders.

Tanya Hautermans.

Gedwongen traject door het UWV.

Toen ik mijn werk niet meer kon volhouden door mijn uitputtende vermoeidheid en de toenemende pijn in mijn hoofd en spieren, moest ik stoppen. Vreselijk vond ik dat, ik mis mijn werk nog altijd.

Ik kwam bij het UWV terecht voor een uitkering, maar zij trokken al mijn klachten in twijfel. Zelf wist ik helaas ook nog niet wat ik nu precies mankeerde, meerdere specialisten begrepen mijn klachten niet en dus moest ik zelf op zoek. Ondertussen werd door het UWV gesuggereerd dat cognitieve therapie zou helpen. Dat heb ik ondergaan, zonder resultaat. De psycholoog en psychiater wisten niet echt goed wat ze met mij aan moesten, want op cognitief niveau was er namelijk niet veel te behalen. Mede daardoor is het een kort traject geweest.

Daarna moest ik van het UWV een bepaalde training / cursus gaan volgen. CGT / GET / revalidatie. In het ziekenhuis kreeg ik de intake, maar ik werd daar door de revalidatiearts en zijn team te slecht bevonden.

Toen ik dit bij het UWV meldde werd mij direct te kennen gegeven, dat als ik niet wilde meewerken aan hun "adviezen", dat ik dan zonder pardon gekort zou gaan worden op mijn uitkering. Dat de revalidatiearts mij te slecht vond, was geen excuus.

Na lang doorzoeken vond ik een revalidatiecentrum. Zij wilden wel met mij aan de slag en het UWV was tevreden. Omgaan met pijn, niet bang zijn voor pijn... dat was de insteek. Langzaam weer opbouwen met bewegen en daarbij de nodige ondersteuning op psychisch vlak. Niemand luisterde naar mijn bedenkingen en zorgen, dus ben ik uit angst voor het verliezen van mijn uitkering toch maar gestart.

Het doel van het trainen was stimuleren om door de pijn heen te gaan en laten ervaren dat je er geen negatieve gevolgen van hebt. Ik waarschuwde telkens weer, dat ik geen angst voor pijn heb, maar dat ik juist geremd zou moeten worden. Ik deed vroeger aan topsport en heb pijn juist altijd genegeerd. Hier was totaal geen begrip voor en dit werd vakkundig elke keer terzijde geschoven door zowel het UWV als door de fysiotherapeuten en de begeleiders.

Het multidisciplinaire traject duurde zeventien weken en ik moest er drie keer per week naar toe. Per dag was het meestal een uur of 5 aanwezig voor de verschillende bezigheden en afspraken. Het was erg zwaar en ik ging alleen maar achteruit met mijn gezondheid. Ik herstelde niet meer na inspanning en ik kreeg gaandeweg steeds meer klachten.

Bij het UWV en bij de fysiotherapeuten heb ik gemeld dat ik bij elke training, ver over mijn grenzen heen ging. Op de vraag van het UWV, waar ik dan over mijn grenzen ging, antwoordde ik eerlijk; "Dat is elke keer al bij het uit bed komen om

daar naar toe te gaan." Helaas werd dat keihard weg gelachen en moest ik maar gewoon een beetje meer serieus aan de slag gaan. Anders kon mijn stoppen van het traject wel eens gevolgen voor mijn uitkering gaan hebben.

Ik heb het traject op pure wilskracht afgerond en in het eindverslag stond ook vermeld, dat ik het beoogde resultaat niet heb behaald en dat ik er zelfs vele malen slechter van ben geworden.

Onder druk vanuit het UWV moest ik toch echt met tenminste één valide diagnose komen, want anders moest ik gewoon weer aan het werk. Via medische sites en bepaalde groepen op facebook kwam ik er zelf uiteindelijk achter wat ik zou kunnen mankeren; naast fibromyalgie moest het ME zijn, en de arts die het meest genoemd werd werd mijn huidige behandelend arts.

Mijn huisarts luisterde naar mijn uitleg en vermoeden, gelukkig begreep hij het snel en vond dat ik gelijk kon hebben. Hij stuurde mij door en eindelijk [20 september 2018] kwam daar de diagnose; ernstige Myalgische Encefalomyelitis [ME] en Orthostatische Intolerantie [OI]. Ik moest per direct 23/7 op bed liggen om te kijken of ik nog een klein beetje zou gaan herstellen van de schade die ik door de druk vanuit het UWV had opgelopen. De paniek stand van mijn lichaam kwam hiermee wel een beetje tot rust; stukken minder last van continue hevige hoofdpijn, geen doorlopende zweetaanvallen meer en kwam mijn hartritme weer iets tot rust in combinatie met extra medicatie.

Helaas ben ik nooit meer hersteld van de CGT & GET en lig ik nog altijd hele dagen op bed, kan ik totaal een uurtje verdeeld op de dag zittend doorbrengen. Vaak genoeg ben ik te overprikkeld en moet ik boven in mijn Doka blijven om tot rust te komen.

Uiteindelijk paste niet elke klacht binnen het beeld van ME en OI. Na een aantal wachtlijsten en opnieuw vele onderzoeken van specialisten, kreeg ik de diagnose Dunne vezelneuropathie [DVN] er bij. [14 januari 2022]

Ik neem het UWV ernstig kwalijk dat ze mij zo onder druk gezet hebben, dat ik daar keer op keer tot op het bot vernederd ben, dat ze er geen kennis hebben van ME, dat ik door hen volledig bedlegerig ben geworden.

De schade op korte termijn is dat ik al snel in een maanden durende PEM terecht kwam.

De gevolgen op de lange termijn zijn ook heftig. Ik ben dus fysiek blijvend beschadigd, bedlegerig geworden en ook psychisch heb ik schade opgelopen; ik ben getraumatiseerd.

Met hulp van een advocaat en heel veel geduld, stress, inspanning en angst, heb ik nu eindelijk mijn vaste uitkering na zes jaar vechten, vernederd worden, voor leugenaar uitgemaakt te worden. Er is vastgesteld dat ik niet meer kan herstellen en zal dus ook geen herkeuringen krijgen.

Ik heb de rechtszaak gewonnen door nalatigheid van het UWV, dus niet(!) door erkenning van ME als ziekte. De rechter van het hoger beroep was het gedraai, gekonkel en het traineren van het UWV spuugzat en besliste in mijn voordeel. Ik kreeg vervolgens de WIA IVA toegekend.

De stress en angst is er nog altijd.

Moet en mag ik dit verhaal wel naar buiten brengen?

Heeft dit geen gevolgen voor mijn uitkering?

Elke maand lezen: "U heeft een bericht van het UWV." jaagt mij nog steeds de stuipen op het lijf....

Tot nu toe is het gelukkig alleen nog elke keer een specificatie van mijn uitkering!

En dan durfde het UWV me nog te zeggen:

- "Ziek? Welnee, zoek een goede psych, dan bent u hier zo weer vanaf."
- "U houdt zichzelf ziek. Stop met uzelf zo zielig te vinden!"
- "Nou nou, zoveel ziektes kunt u niet tegelijk hebben, kies er maar twee, dan schrijf ik die op..... U wil dat niet, dan kies ik er zelf wel twee."
- "U kunt prima op een krukje zitten en kleine Hema tompouces in een doosje schuiven. Dus..... fijne dag, u bent gewoon goedgekeurd hoor!"

Dan tot slot nog het volgende.

De conclusie van het revalidatiecentrum was in eerste instantie veel te positief. Er stond namelijk in dat alle doelen behaald waren. Ik heb drie weken lang gesprekken moeten voeren met de Casemanager en haar meerdere, zelfs tot de baas aan toe. Ik heb ze telkens moeten wijzen op tussentijdse beoordelingen en evaluaties, waar weldegelijk in stond dat ik fysiek alleen maar achteruitgang vertoonde. En wat de mentale doelen betreft..... Ik gaf op cognitief vlak de hele groep aanwijzingen en tips. Daarmee kun je stellen dat het cognitieve doel al behaald was, nog voordat ik was begonnen. Helaas hebben ze telkens een andere woordkeuze gemaakt en bleven ze om de hete brei heen dansen. Het was heel duidelijk dat ze niet wilden opschrijven, dat ze alleen maar kwaad hadden gedaan en dat er geen enkel gesteld doel behaald was.

De uiteindelijke conclusie n.a.v. het poliklinische revalidatie traject. Verder dan dit wilden ze niet gaan;

De doelstellingen die bij aanvang van het traject zijn gesteld, zijn gedeeltelijk behaald. Doelstellingen met betrekking tot de fysieke functionaliteit zijn niet behaald. De fysieke belasting van haar ADL in combinatie met het traject was te hoog voor cliënte. Haar klachten speelden op. De doelen van de revalidatie behandeling zijn met name op mentaal gebied gedeeltelijk behaald.

Toet

In 2003 ben ik na jaren vage klachten te hebben gehad ziek geworden door wat in eerste instantie een buikgriep leek te zijn. Deze klachten hebben jaren aangehouden. Ze waren zo ernstig dat ik niets meer kon. Ik was net 20 jaar oud.

Bij ieder onderzoek kwam er steeds uit dat ik medisch gezien niets mankeerde. Toch was ik vreselijk ziek, elke dag weer.

Ik kon niet meer werken, m'n relatie, vrienden, sociaal leven raakte ik kwijt omdat ik alleen maar ziek thuis kon zitten. Ik raakte in een isolement en werd depressief.

Aan mijn depressie werd gehoor gegeven en daardoor ben ik in behandeling gegaan bij het GGZ. Ik kreeg veel medicatie voorgeschreven.

Na veel gesprekken waarin ik bleef aangeven dat mijn psychische klachten een gevolg waren van het langdurig ernstig ziek zijn volgde een opname.

Ze luisterden niet echt naar mij. Er lag een diagnose psychosomatische stoornissen en daar werd ook naar gehandeld.

Er werd gezegd dat ik niet ziek was en zodoende werd er geen rekening gehouden met mijn beperkingen op fysiek vlak.

Nadat de therapie bij het GGZ beëindigd was ben ik Psychomotorische therapie gaan volgen en kreeg ik thuis gesprekken. Ook dat hielp niet. Ik kreeg steeds meer medicatie. Antidepressiva, slaapmedicatie, zelfs antipsychotica.

Uiteindelijk ben ik langzaam wat opgekrabbeld en kon ik na 10 jaar ziektzijn langzaam terug aan het werk gaan. Terwijl ik voelde dat mijn lichaam dit niet aankon. Op mijn werk viel ik regelmatig uit door extreme vermoeidheid wat steeds vaker voorkwam en langer duurde.

Ik moest me weer melden bij de artsen.

Wat mij opviel was hoeveel invloed een psychische diagnose heeft op het denkbeeld van reguliere artsen. Alles werd zo snel afgedaan als 'het is niets' en 'het kan door je gedachten komen.'

Mijn huisarts noemde me een hypochonder.

Omdat het uitvallen, de vermoeidheid, het gebrek aan perspectief me zwaar vielen ben ik terug gegaan naar het GGZ. Hier werd CGT gegeven en mij werd geleerd wat angst met het lichaam kan doen.

De beste manier was exposure en dus ben ik zo lang mogelijk door gegaan met werken, bewegen, sociale contacten enz. Het hielp allemaal niets, want ik werd slechter en slechter.

Nooit heb ik geleerd om naar mijn lichaam te luisteren omdat alles werd afgedaan als psychische stoornis.

Omdat CGT niet leek te helpen heb ik me aangemeld bij een revalidatiecentrum. Daar was de therapie gericht op bewegen en kreeg ik ergotherapie. Het was erg zwaar en ik hield het vaak niet vol. De dagen erna voelde ik me veel zeker dan ik al was.

Ik heb doorgezet totdat ik nog met moeite een enkel uurtje kon werken per week. Ik moest opgeven. Ik had op dat moment geen medische diagnose en wist helemaal niet wat er aan de hand was met mij. Toch wilde ik door, in de hoop beter te worden.

3 jaar geleden ben ik vader geworden. Ik voelde dat ik het niet aan zou kunnen maar liet me om praten in die zin - dat het mijn gedachten zou verzetten en het me weleens goed kon doen.

Na jaren alleen maar door te zijn gegaan en een kindje te hebben gekregen ben ik volledig ingestort.

Ruim 2 jaar geleden heb ik de diagnose ME/cvs gekregen, maar dat was eigenlijk veel en veel te laat. Als ik eerder had geweten dat het steeds weer over m'n grenzen gaan me zo ziek zou maken was ik eerder gestopt met alles.

Nu ben ik bed gebonden en kan ik niets meer. Mijn zoontje kan ik 1 x per dag kort zien. Mijn huwelijk is kapot gegaan.

Ik kan niet meer afspreken met vrienden, zaken regelen gaat zeer moeizaam. Zelfs tanden poetsen is een opgave.

Ik ben 42 en mijn leven bestaat uit liggen, tv kijken en me ziek voelen. Mijn grenzen liggen nu zo dichtbij dat ik er nog vaak overheen ga met ogenschijnlijk simpele kleine dingen.

Ik kan dus concluderen dat het niet luisteren en het niet serieus nemen door artsen, kan leiden tot onbegrip, verkeerde adviezen en zelfs schadelijke therapieën. Dit kan leiden tot zeer ernstig ziek worden zonder mogelijkheid tot herstel.

Het is droevig dat je zo hard moet vechten zonder daar de energie voor te hebben.

T. H.

Ik heb geen officieel CGT/GET programma gevolgd, maar ik heb wel ernstige en blijvende schade opgelopen door de ideeën die daar achter zitten. Ideeën die veel zorgverleners in hun opleiding hebben meegekregen. Ik ben direct beschadigd - door schadelijke adviezen en niet herkende PEM ben ik ernstig verslechterd en lig ik nu al 5 jaar op bed, prikkelarm in het donker. Daarnaast ben ik, en met mij de hele patiënten groep, ook indirect beschadigd, omdat deze ideologie de zo hard nodige biomedische zorg en onderzoek heeft geblokkeerd.

Na een Pfeiffer infectie in 2017 knapte ik nooit meer helemaal op. In het eerste jaar was dat mild en kon ik dat nog afschuiven op "niet lekker in mijn vel zitten" en was ik ook vooral in ontkenning dat er iets goed mis was. Wel was ik af en toe raar ziek, wat ik toen omschreef in mijn dagboek als griep zonder snot/hoesten (en wat ik achteraf herken als PEM).

In 2018 kreeg ik een crash die alles veranderde. Ik was weer ruim een week raar ziek, ik kreeg oogklachten en overal pijn. Ook voelde ik plots een deel van mijn handen en voeten niet meer en had ik veel cognitieve klachten (vooral als ik op rechtop was, wat achteraf door POTS bleek te komen). Ik sliep die week 20 uur per dag. Daarna was mijn ziek zijn niet meer te negeren, mijn werk ging steeds korter en moeizamer en de rare-ziek-zijn-weken volgden elkaar steeds sneller op. Ik kon steeds minder en minder, zowel fysiek als cognitief, en kreeg steeds meer pijn.

Bij mijn eerste bezoek aan de huisarts na die grote crash (tijdens de crash was ik wel naar de eerste hulp geweest), werd al direct de mogelijkheid van CVS genoemd, met de opmerking dat als het dat zou zijn de oplossing simpel zou zijn: Graded Exercise Therapie. Dat klonk veelbelovend vond ik, het idee door meer te doen mijn ziekte terug te dringen. Ik werd eerst wel naar verschillende specialisten (internist, neuroloog, reumatoloog gestuurd voor onderzoek en diagnostiek. Omdat ik destijds in het buitenland woonde, is dit hele riedeltje later in Nederland nog een keer herhaald, met daarna nog een second opinion.

Ik heb dus heel veel artsen gezien en aan hen allemaal gevraagd: ik word steeds zieker en kan steeds minder, wat raden jullie aan qua inspanning en beweging? Zonder uitzondering was het antwoord dat ik het beste niet heel intensief kon sporten (dat was ook überhaupt niet mogelijk meer), maar dat ik er alles aan moest doen om mijn functionaliteit niet verder kwijt te raken en dus zoveel mogelijk moest bewegen. Met die adviezen, en de genoemde GET mogelijkheid in het achterhoofd, deed ik dat ook. Ik probeerde nog zoveel mogelijk te werken (steeds vaker vanuit huis), ik wandelde en fietste korte stukken, deed yoga en tai chi. Geen enkele arts herkende de PEM of het feit dat dat voor mijn kunnen toen (veel) te intensieve inspanning was. Ik werd alleen maar aangemoedigd zo door te gaan.

Voordat ik ziek werd was ik erg fit, ik had bv 3000 km door de Nieuw Zeelandse wildernis gelopen en had vooral actieve hobby's, naast een goede baan en een

vol sociaal leven. Het kwam dan ook niet in mij op dat deze fractie van wat ik eerst kon alsnog (veel) te veel was.

Ik kreeg eerst een diagnose Undifferentiated Connective Tissue Disease, die later ontkracht werd. In het najaar 2019 diagnosticeerde een internist mij met CVS, wat verder niet uitgelegd werd, en werd ik terugverwezen naar de huisarts. Later kreeg ik de diagnose ME en POTS door een ME-specialist.

Ondertussen was ik al grotendeels huis gebonden. De huisarts opperde revalidatie, maar de kliniek in de buurt begon daar niet aan "omdat dat toch niet effectief was voor ME/CVS" (wat een geluk dat die al tot inkeer waren gekomen!). Lokaal was er een groepstherapie traject, maar dan moest ik eerst met een fysiotherapeut aan de slag.

Tijdens de eerste afspraak eind 2019, waar ik met de bus heen was gegaan, stelde deze fysio een fietstest voor en daarna een geleidelijk opbouwschema. Zogenaamd heel voorzichtig, "iets dat je oma nog zou kunnen, daar zit zeker geen risico aan". Dat voorstel was een totale mismatch met mijn kunnen - het stukje met de bus en het gesprek waren al te zwaar geweest en zorgden voor flinke PEM (iets wat nu eindelijk een naam had, maar niet dankzij de fysiotherapeut). Ik heb daarna eigenlijk nooit meer met openbaar vervoer kunnen reizen.

Ik had dan nu wel over PEM gelezen, maar mijn PEM-drempel lag vele malen lager dan ik me toen voor kon stellen. Ik kreeg daar geen begeleiding bij, mijn huisarts en andere fysiotherapeut (voor pijnklachten) hadden er zelfs nog nooit van gehoord. Ik bleef verder achteruitgaan en na een combinatie van een slechte reactie op medicatie, niet herkende adrenaline, en een monster crash werd ik bedlegerig. Dit ben ik nu 5 jaar later nog steeds - 99% bed gebonden en in het donker, niet in staat meer dan een paar woorden te spreken of mensen te zien. Grotendeels afhankelijk van thuiszorg en mantelzorg voor mijn dagelijkse eerste levensbehoeften.

Zelfs in deze onmogelijke situatie, waarbij spreken al te veel was, stelde een nieuwe huisarts in eerste instantie nog een revalidatie en opbouw programma voor. Gelukkig was de arts wel voor rede en wetenschap vatbaar.

Sinds 2021 ben ik met de juiste zorg (voor zover die er is) en streng pacen, niet verder achteruit gegaan. Daar prijs ik me voor nu gelukkig mee, want dat is voor patiënten die al zo ernstig ziek zijn zeker geen gegeven. Het overgrote deel van mijn functionele capaciteit (en levenskwaliteit!) ben ik kwijtgeraakt in een stroom PEM's en crashes. Als dit eerder was herkend, als ik niet alleen activerende adviezen had gekregen, maar juist actief gescreend was op PEM met uitleg van de risico's, dan was ik nu niet zo ernstig ziek en was mijn leven niet zo verschrikkelijk beperkt geweest.

Vivian Roode

Ik heb meermaals in mijn leven CGT en GET (en afgeleiden daarvan) gehad als therapie.

Ik werd ziek op mijn 14de (en waarschijnlijk een onset als baby/peuter) en ben nu 56 jaar. Ik heb de diagnose ME/cvs.

De laatste keer dat ik een dergelijk programma heb gevolgd was toen ik 35 jaar was. Daarna ben ik er heel ver weg bij gebleven, omdat het mij iedere keer fysiek slechter maakte en ik er nogal wat zorgtrauma's aan heb overgehouden (waar dan weer geen hulp voor is omdat men mij niet geloofd en de voormalig hulpverleners prima therapieën zouden hebben gegeven).

Al mijn fysieke klachten werden gepsychologiseerd, ik kreeg allerlei psychiatrische diagnoses, waarin ik mij nooit herkende. Met andere gedachtes, gedrag en gevoelens zou ik beter worden, ik hield mijzelf ziek. Naar mijn ervaringen werd niet geluisterd, ik werd over mentale grenzen heen geduwd. Ik ben uitgelachen. Noem maar op en letterlijk fysiek mishandelt tijdens psychomotorische therapie.

GET zorgde ervoor dat ik steeds zieker werd en maanden nodig had om weer enigszins te herstellen tot mijn niveau van voordat de GET begon. Ook hier lag het aan mijn gedrag, gedachtes en gevoelens dat ik niet herstelde en mezelf ziek hield.

Het zorgde voor problemen bij bijvoorbeeld het UWV en heden ten dage word ik nog steeds door de medewerkers van de WMO belachelijk gemaakt. Ook zij vinden dat ik kan herstellen en mezelf ziek hou. Het is iedere keer een ellenlange strijd om indicaties te verlengen.

In de loop der jaren is mijn basislijn slechter geworden, fysiek en cognitief. En mijn ziekte wordt nog steeds niet serieus genomen. Mijn dossier bij de huisarts staat vol met vooroordelen en psychische aannames. De CGT en GET therapeuten hebben hier grote invloed op gehad. De fysieke afwijkingen die zijn aangetoond middels onderzoeken, staan ergens ver weg in het dossier verstopt waar niemand naar kijkt. Ik heb (bijvoorbeeld) maanden met een lumbale Hernia rondgelopen, maar de huisarts geloofde dit niet en weigerde pijnstilling voor te schrijven. Ik moest maar meedoen met Nederland in beweging, met mijn rug was niets aan de hand, ik bewoog gewoon te weinig omdat ik bang was te bewegen, volgens de huisarts (de Hernia werd middels een MRI vastgesteld).

Vorig jaar werd ik nog door een neuroloog naar revalidatie therapie verwezen om meer kracht en uithoudingsvermogen te ontwikkelen, want fysiek was er niets aan de hand (ik heb een afwijkende EMG).

Ik heb vriendelijk bedankt.

Mijn man had ook ME en heeft ook meermaals CGT en GET gevolgd.

Er is nooit beeldvormend verder gekeken bij hem, hij zou gewoon beter worden als hij maar anders in het leven zou gaan staan en meer zijn best zou doen. Ook hij werd niet geloofd en zou zichzelf ziek houden. Hij ging slechts fysiek achteruit en liep ook de nodige zorgtrauma's op. Ook zijn dossier staat vol psychische ongein en vooroordelen. Hij verloor zijn inkomen, omdat ook het UWV hem niet geloofde.

Toen hij niets meer kon en zwaar dement leek, bleek hij al heel lang een Hersentumor te hebben, die door alle CGT en GET adepten veel te laat (na jaren) ontdekt werd. Mijn man overleed mede als gevolg van deze zorgonthouding en psychologisering van zijn ME veel te jong. Hij had zeker nog geleefd, als ...

Mijn vertrouwen in de zorg is tot een dieptepunt gedaald en het wordt hoog tijd dat alle CGT, GET met de achterliggende ideologieën (SOLK, ALK, FNS, SSS, enzovoort) voorgoed verdwijnen uit de wereld van ME-patiënten, het heeft al genoeg slechts onomkeerbare schade en trauma aangericht.

Yvette.

Kinderen met ME/CVS



01

In groep 8 van de basisschool kreeg ik plots ontzettende buikpijn. Dit bleek mijn blindedarm te zijn die ontstoken was, we hadden te laat door wat er aan de hand was en eer we bij het ziekenhuis kwamen, was hij geperforeerd. Ik heb toen na een spoedoperatie een week in het ziekenhuis gelegen. Eenmaal thuis knapte ik maar niet echt op. We gingen het naar school gaan weer rustig opbouwen en ik kan me herinneren dat ik met mijn moeder een klein blokje om ging wandelen, maar dat ik aan het eind van de straat al moest bijkomen. Toch knapte ik uiteindelijk grotendeels op en kon ik naar de middelbare school gaan.

In de tweede klas kregen we bij gym de coopertest; 12 minuten rennen. Ik had speciaal getraind met twee vriendinnen omdat ik wilde bewijzen dat het eindelijk weer goed ging met me. Ik ging door tot het gaatje en haalde een 7! Ik was super trots. De dag erna was ik ziek. Ik kwam mijn bed niet uit en moest kruipend naar de wc. "Wat vervelend, een flinke griep!" dachten we. Toen ik na een week weer een beetje was opgeknapt ging ik weer naar school. Ik deed weer mee met gym, maar hield me rustig. De dag erna kon ik weer niet opstaan. Toen we naar een dokter gingen kon die niet echt iets vinden. Zo kwakkelde ik nog maanden door. Totdat ik uiteindelijk werd verwezen naar het NKCV in Nijmegen. Met de trein ging ik samen met mijn moeder naar Nijmegen. De reis duurde 2 uur enkele reis.

Na een paar gesprekken met de internist (waarvan een gesprek 5 minuten duurde, ook al wist de dokter dat ik op 2 uur afstand woonde) werd 'cvs/ME' vastgesteld. De internist had me uitgelegd dat ik niet meer echt ziek was, maar dat ik me nog gedroeg alsof ik ziek was. Hij vertelde dat als 'gezonde' mensen een activiteit doen, dat hun lichaam dan een signaaltje stuurt: "wij zijn nu moe" en dat er dan gedrag volgt uit je brein waardoor je uitrust en uiteindelijk opknapt. Hij vertelde daarna dat dit seintje van het lichaam bij cvs wordt versterkt en extra sterk binnenkomt. Maar er is in feite niks waardoor je extra moe zou moeten zijn. Het is slechts je brein dat deze signalen versterkt en in stand houdt. En voor deze 'in standhoudende factoren' zou ik worden behandeld. Kort door de bocht gezegd moest ik deze signalen leren negeren want ze waren niet reëel. De behandeling zou dit oplossen en dan zou ik daarna beter zijn. Hij legde me uit dat mensen met 'cvs' in een Boom-Bust cycle zitten (je doet te veel, en dan te weinig). Dat dit PEM was leerde ik pas jaren later van lotgenoten online, toen ik al klaar was met de behandeling. Ik moest een tijd een stappenteller dragen en kreeg heel veel vragenlijsten om in te vullen waarna een psycholoog de behandeling over nam. Ook moest ik een dagboek bijhouden met mijn symptomen.

Tijdens de behandeling moest ik een lijstje met doelen opstellen. Een aantal voorbeelden zijn: in een specifiek luidruchtig restaurant gaan uiteten, 1 uur per week sporten, naar school kunnen gaan en huiswerk kunnen maken en een hele middag naar de stad kunnen gaan. Heel normale 15-jarige dingen. Dit geeft maar aan hoe beperkt mijn leven toen al was. De impact die dit beperkte leven op mij had is niet meegenomen in de behandeling.

Een paar sessies later bespraken we een lijstje met stappen die we in de behandeling gingen behandelen. Een aantal voorbeelden zijn: "een vast slaap-waak ritme zonder slapen overdag", "mezelf niet meer als CVS-patiënt zien", "geleidelijke lichamelijke opbouw" en "aandacht verleggen van moeheid naar andere zaken".

Ik moest beginnen met mijn slaapritme resetten. Dit hield in dat ik om 7 uur naar bed moest, zodat ik lang genoeg sliep om de dag erna op tijd op school te zijn. Dat ik een slaapstoornis heb die mijn melatonine aanmaak verstoort (het hormoon dat ervoor zorgt dat je in slaap valt) werd niet meegenomen. Geleidelijk aan mocht ik iets later gaan slapen totdat ik een normale bedtijd had. Dat dit niks deed om mijn symptomen te verbeteren, werd niks meegedaan.

De stap "geleidelijke lichamelijke opbouw" hield in dat ik elke dag een stuk moest wandelen. Hoe slecht ik me ook voelde, ik moest en zou elke dag hetzelfde rondje lopen. Ondertussen werd me in de stap "hanteren van helpende gedachtes als reactie op extreme moeheid" aangeleerd dat gedachtes als 'ik ben moe' niet meer mochten en dat ik die moest ombuigen naar iets positiefs. Elke week werd het rondje lopen uitgebreid, ongeacht hoe ik me voelde. Als je als jong meisje wordt geleerd dat je niet mag zeggen dat het niet gaat en dat je niet naar je lichaam moet luisteren, is het heel lastig om aan te geven dat de behandeling zijn werk niet doet. Ik wilde een goede patiënt zijn en vertelde hoe hard ik mijn best deed, zelfs als het lastig was.

De behandeling werd gedaan door een aardige psycholoog die na de eerste sessie al zei dat ik eigenlijk alles van nature al goed deed. Als 15-jarige vond ik dat een erg groot compliment. Nu ik 30 ben vraag ik me vooral af waarom ik dan nog een behandeling nodig had, als ik blijkbaar hetgeen waar ik voor onder behandeling was, niet had.

Toen de behandeling klaar was namen mijn ouders me mee op een weekend trip om te vieren dat ik beter was. We gingen naar een Europese stad en gingen allemaal leuke dingen doen. Ik had er heel veel zin in. Toen het toch te inspannend bleek (we liepen door de hele stad, zonder gebruik te maken van OV) zorgde dit voor veel conflict. Ik was immers beter en zou gewoon weer alles moeten kunnen. Ik deed het vast om hun te pesten en dacht alleen aan mezelf, kreeg ik te horen. Zelfs toen ik aan een tafel in een vol restaurant in slaap viel en smeekte of ik naar het hotel mocht gaan, werd ik niet geloofd en moest en zou ik verder lopen. Deze ervaring was erg traumatisch.

Dit incident is natuurlijk niet de schuld van het NKCVC, maar het geeft wel aan dat de instelling mij (en mijn omgeving) mij beter had moeten begeleiden na afloop. Als iemand met gezag (dokter, psycholoog, ...) zegt dat de behandeling klaar is en het kind beter is, is het logisch dat men verwacht dat alles als vanouds is en het kind alles weer kan. Als de behandeling dan onsuccesvol lijkt, is het ook de taak van de instelling om de patiënt daarin te begeleiden.

Dit gebeurde echter niet. Ik kreeg alleen nog een follow-up bezoek in Nijmegen. Ik gaf aan dat het nog steeds niet goed ging en ik niet alles kon doen wat ik

wilde. Hun reactie was slechts 'je weet nu wat je moet doen. Succes.'. Een paar jaar later kreeg ik nog een vragenlijst toegestuurd, en daarmee was de behandeling voorbij. Hierna ging het steeds slechter.

Omdat ik nog steeds geloofde dat het verhaal dat het NKCV me vertelde moest kloppen (zij waren immers de experts), heb ik zelf jaren later nogmaals een GET traject (Graded Exercise Therapie) gedaan bij een revalidatieafdeling. Toen ik aangaf dat als ik het deed ik er slechter van zou worden, werd ik niet geloofd.

Ondertussen bleef ik maar achteruitgaan en moest ik mijn havo-eindexamen verspreiden over 2 jaar omdat ik geen volle dagen meer naar school kon (ik volgde 4 vakken in het ene schooljaar, en de andere 4 vakken het jaar erna).

Na mijn eindexamen heb ik meerdere hbo-opleidingen geprobeerd, waar ik allemaal mee moest stoppen doordat ik te ziek was. Uiteindelijk heb ik, met behulp van mijn super lieve school mijn mbo-diploma weten te behalen, deels vanuit bed, ik was inmiddels grotendeels bedgebonden.

Hierna heb ik een WAJONG uitkering gekregen en helaas ben ik tot op de dag van vandaag niet in staat om te werken en gebruik ik buitenshuis een (elektrische) rolstoel. Ik vraag me regelmatig af of ik wellicht minder ziek zou zijn nu als ik op mijn 12e meteen had geleerd wat PEM was en ik niet was gepusht om over mijn grenzen te gaan.

Ik hoop heel erg dat we wat er met mij is gebeurd kunnen voorkomen voor de huidige generatie kinderen en dat zij niet gedwongen worden om zichzelf zieker te maken door niet naar hun lichaam te luisteren.

- Anoniem

Een dag uit het leven van Céline Corsius. Céline is overleden op 18 september 2023. Zij was 32 jaar oud.

Dit stuk is getypt door mijn moeder aan de hand van mijn uitspraken. Zelf ben ik niet in staat dit te doen.

Ik ben Céline Corsius, geboren in januari 1991.

Na een infectieziekte, een longontsteking en de ziekte van Pfeiffer in 2001 herstelde ik niet, ik werd steeds zieker. Na een jarenlange zoektocht werd ik in 2012 gediagnosticeerd met ME. Hiermee vielen alle puzzelstukjes voor mij op hun plaats.

Ik beschrijf mijn situatie aan de hand van een dag uit mijn leven.

9.00 uur.

Als ik 's ochtends wakker word, voel ik me moe en dikwijls beroerd. Hoofdpijn, keelpijn, opgezette klieren in mijn hals.

Een van mijn ouders helpt me met het aantrekken van een vest, het uitdoen van hielbeschermers, overeind komen, even op de rand van het bed zitten en dan - terwijl we elkaar bij de onderarmen vasthouden - de paar stappen naar de badkamer te zetten.

Ik heb in mijn voeten weinig houdingsgevoel, een verstoord gevoel voor temperatuur, een verhoogd gevoel voor aanraking (pijnlijk) en een slecht evenwichtsgevoel. Het lukt me sinds 2019 niet meer zelfstandig te lopen: ik ben toen een aantal keren hardgevallen. Ik heb een looprek, maar door het gebrek aan energie is het te vermoeiend om dit bij elke stap op te tillen. Mijn lichaam raakt uitgeput van de geringste activiteit.

Na toiletbezoek word ik direct terug naar bed gebracht. De transferuitstapjes kosten me veel inspanning en ik word snel duizelig: ik moet regelmatig eerst even met mijn hoofd omlaag gaan zitten op de badkamerkruk alvorens terug naar bed te kunnen lopen. Steeds vaker moeten we de rolstoel pakken.

Sinds ruim 6 jaar ben ik voornamelijk bedgebonden, de laatste 5 jaar lig ik (in mijn slaapkamer) op een antidecubitusmatras. Dit matras voelt altijd koud aan en droogt mijn huid sterk uit. Doordat het matras voortdurend in beweging is, is het moeilijk een ontspannen houding te vinden.

Het dekbed ligt op een dekenboog omdat ik dit niet verdraag op mijn voeten, er ligt een kussen onder of tussen mijn knieën. Ik kan niet lang in dezelfde houding liggen omdat ik snel last krijg van zenuwpijn in mijn nek en stramme benen.

Ik lig nooit comfortabel.

9.10 uur.

Terug in bed, hielbeschermers aan, installatie tot zit met kussens. Papontbijt. Tandepoetsen op bed. Na elk eetmoment op mijn slaapkamer: oogmasker op, oordoppen in.

Slapen/rusten.

Tijdens de eetmomenten in mijn slaapkamer leest een van mijn ouders me voor. Ik vind het fijn om dan niet alleen te zijn, niet te hoeven praten en het lezen brengt ons even in een andere wereld.

Vanwege vertraagde maaglediging moet ik mijn maaltijden in 8 kleine porties verdelen over de dag. Desondanks voel ik op de eetmomenten - behalve bij het ontbijt - de maaltijd van de vorige keer nog in mijn maag, zodat ik nooit eetlust heb.

Uit onderzoek bij de internist (2016) kwam naar voren dat ik intolerant ben voor een groot aantal voedingsmiddelen, zoals o.a. lactose, soja, het meeste fruit en veel soorten groente.

In overleg met een diëtiste (2018) heb ik vervolgens een beperkt menu vastgesteld. Dagelijks pap, appel/peer, boekweit, glutenvrij/gistvrij/lactosevrij brood en crackers. De warme maaltijden variëren in blokken van 4 dagen.

Hoewel ik me strikt aan het dieet houd, heb ik heel vaak scherpe pijn in mijn darmen en blijven de spijsverteringsproblemen bestaan. Na een maaltijd ben ik regelmatig erg misselijk.

11.30 uur.

Badkamer, terug naar bed, eten: appel, boekweit, thee.

Slapen/rusten.

Ik ben overgevoelig voor zintuiglijke prikkels.

In bed heb ik last van het geluid van de matraspomp en van het gekraak van de leeg-/vollopende luchtkamers. Dagelijkse geluiden zoals het ritselen van een plastic zakje, getik van bestek, stemmen, komen heel hard binnen. Daarom heb ik altijd een koptelefoon binnen handbereik en ben ik niet in de kamer als mijn ouders geluid maken t.b.v. koken, eten, uitvoeren huishoudelijk werk. Mijn slaapkamerraam heeft een geluidwerend voorzetraam, omdat ik vooral in de zomertijd veel last heb van het geluid van (klussende, grasmaaiende) buren, buiten spelende kinderen. Ik slaap overdag met oordoppen.

Ik verdraag weinig licht, geen daglicht. De ruimten waar ik kom, worden van tevoren verduisterd en minimaal verlicht, mijn telefoon en de tv staan op de donkerste stand.

Ik heb last van etensgeuren, van luchtjes/parfum. Toiletartikelen zijn zoveel mogelijk geurvrij.

Op mijn huid verdraag ik geen naden, merkjes of labeltjes aan kleding. De regulatie van mijn lichaamstemperatuur is verstoord. Ik heb het te koud of te warm. In bed draag ik een T-shirt met korte mouwen en ik slaap onder een dun dekbed. 's Nachts heb ik regelmatig zweetaanvallen waar ik vervolgens zo snel van afkoel dat ik lig te klappertanden.

Ik lig nooit behaaglijk.

13.30 uur.

Badkamer, terug naar bed, eten: peer, brood, thee.

Slapen /rusten.

15.00 uur.

Badkamer, naar beneden met de traplift, op bed in de verduisterde woonkamer.

Een eerste warme maaltijd, tv kijken. Ik ben geïnteresseerd in wat er in de wereld gebeurt. Ik kijk programma's die geen snel flitsende beelden of onverwachte/harde geluiden bevatten.

Vanwege mijn visusproblemen kan ik geen ondertitels lezen en moeizaam gezichten herkennen (ook niet met bril). Daarom kijkt een van mijn ouders meestal met me mee om noodzakelijke informatie te kunnen geven (ook voor de gezelligheid natuurlijk!).

Ik kan ongeveer een kwartier in bed zittend kijken, daarna moet ik met oogmasker op gaan liggen en zo eventueel de rest van het programma beluisteren.

Ik kan korte tijd met mijn telefoon op social media (groot lettertype). Online contact met enkele familieleden, vrienden en een aantal lotgenoten is belangrijk voor me.

Ontvangen van bezoek en het voeren van een gesprek is een enorme inspanning. Brainfog bemoeilijkt mijn gedachtegang en woordvinding. In gesprekken raak ik snel de draad van het gesprek kwijt, heb ik tijd nodig om het gezegde te begrijpen en lukt het me slecht antwoorden te vinden en te formuleren.

Onlangs heb ik na jaren mijn 2 grootmoeders weer gezien. Hoewel de bezoeken - met een tussentijd van 1 week - zo'n 10 minuten duurden, was ik volledig uitgeput en had ik tot 4 dagen daarna steeds een migraineaanval.

Ook als eens in de paar maanden mijn broer en zijn vrouw op bezoek zijn, kan ik hen maximaal 5 minuten spreken.

17.00 uur.

Naar boven, badkamer. Wassen met hulp van mijn moeder, grotendeels op bed. Eens in de 4 dagen helpt mijn moeder me met douchen op de douchekruk. Ik hecht zeer aan lichamelijke hygiëne, ook al zie ik altijd erg op tegen de uitputtingslag die het uit- en aankleden en wassen/douchen is.

Omdat ook het ondergaan van overige lichamelijke verzorgingsactiviteiten (door mijn moeder), zoals nagels knippen zeer vermoeiend is, verdelen we deze over de niet-douchedagen, bv de ene dag nagels van handen knippen, een andere dag van de voeten.

Opzitten om mijn haren te laten knippen werd al jaren geleden te inspannend. Met pijn in het hart nam ik afscheid van mijn lange haren, de tondeuse werd ingezet.

Na het wassen/douchen en voor het slapengaan word ik ingesmeerd, om mijn huid te hydrateren en decubitus te voorkomen.

17.30 uur.

Naar beneden, eten: brood en crackers, thee.

Het komt regelmatig voor dat ik een aanval van allergische klachten heb: over mijn hele lichaam en soms ook in mijn gezicht ontstaat rode, warme huiduitslag en/of ik heb nies-/hoestbuien met benauwdheid.

Ik heb gezocht naar een samenhang met voeding/omstandigheden, maar heb die niet kunnen ontdekken.

Ondanks de antihistaminica en allerlei neussprays steken deze aanvallen steeds weer de kop op.

18.30 uur.

Naar boven, pap eten tijdens voorlezen. Tandepoetsen.

Slapen/rusten.

Er zijn dagen dat ik last heb van mijn hart, een moeizaam, benauwd en drukkend gevoel op de borst, en dat ik moeilijker kan ademen.

20.30 uur.

Naar beneden, warme maaltijd, tv kijken/luisteren.

Vaak krijg ik 's avonds migraine. Ik neem daarvoor Rizatriptan en een natte lap op mijn hoofd. Dikwijls voel ik een aanval al in de loop van de middag aankomen.

23.00 uur.

Naar boven, tandepoetsen op bed, preventie decubitus smeren.

Luisteren naar een luisterboek.

Slapen.

Ik heb vaak nare dromen en roep veel in mijn slaap.
Ik word regelmatig 's nachts wakker.

Alle dagen verlopen hetzelfde. Dat is oersaai, de dagen kunnen vreselijk lang duren en ik weet soms niet welke dag het is maar ik heb in de loop der jaren ondervonden dat een strakke dag-planning het beste werkt. Met behulp van bovenstaande dagindeling kan ik mijn energie en spijsvertering optimaal verdelen over de dag.

Ik word er ontzettend moedeloos van dat ik al zolang zoveel klachten heb. Uit de meeste onderzoeken bij huisarts of specialist komen geen duidelijke of behandelbare resultaten. Mijn medicatie is slechts gericht op het verlichten van enkele symptomen.

Ik heb veel verdriet van het gemis aan

- autonomie;
- sociale contacten;
- buiten komen, in het daglicht/de zon;
- mogelijkheden tot zelfontplooiing, een studie, een baan;
- een liefdesrelatie, een eigen gezin;
- privacy, mezelf kunnen verzorgen;
- een eigen woonplek, een eigen leven;
- lekker, gevarieerd en naar keuze kunnen eten;
- het kunnen ondernemen van een zinvolle of leuke activiteit.

Mijn ouders en ik (hebben) ervaren dat er veel onwetendheid en vooroordelen over ME bestaan.

De klinische revalidatiebehandeling die ik in 2005 volgde op advies van de kinderarts - die mij in 2005 diagnosticeerde met CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom) - had voor mij desastreuze gevolgen. Ik leerde daar op 14-jarige leeftijd dat ik signalen van mijn lichaam niet moest vertrouwen (gaslighting) en dat ik ondanks pijn en toenemende uitputting (false illness beliefs) activiteiten op moest bouwen. Dit maakte dat niet alleen mijn fysieke conditie maar ook mijn zelfbeeld en eigenwaarde ernstig beschadigd raakte.

Ik ontwikkelde tijdens de opname een depressie en vervolgens een eetstoornis. Deze psychische problemen waren het gevolg van het uitblijven van een juiste diagnose. Maar ook toen eenmaal ME was vastgesteld, bleven opeenvolgende GGZ hulpverleners/behandelaars mij bejegenen vanuit totale ontkenning/onwetendheid m.b.t. ME (ziekte reeds in 1969 door de WHO erkend en opgenomen in de ICD). Vanuit de klakkeloos ingenomen psychosomatische visie en het gelijkschakelen van ME met CVS, werd ik jarenlang geïndoctrineerd met hun rotsvaste overtuigingen: ik was niet ziek, ik moest gewoon wat meer mijn best doen en me niet "laten inpakken door mijn klachten".

Ik was dus een waardeloze bedrieger.
Tot op de dag van vandaag heb ik daar veel last van.

Volgens de reeds in 2017 verlopen richtlijn CVS, is de aanbevolen behandeling voor 'het chronisch vermoeidheidssyndroom' CGT (cognitieve gedragstherapie) voor CVS, een tijd contingente graduele opbouw van activiteiten. De kwaliteit en bewijskracht van de onderzoeken die de werking ervan zouden aantonen, is inmiddels zowel door de CDC als NICE als laag tot zeer laag gekwalificeerd. Bovendien zijn er duidelijke aanwijzingen dat deze behandeling tot schade leidt.

In de loop der jaren ben ik geleidelijk aan fysiek achteruitgegaan. Psychisch ben ik juist sterker geworden. Want ik begrijp nu wat mij is overkomen, dat ik gewoon echt ziek ben, dat ik daar niets aan kan doen en dat ik lange tijd verkeerd geprogrammeerd werd door de zogenaamde experts.

Ik heb lange tijd optimistisch over de toekomst gedacht. Er zou wel een moment komen dat de wetenschap een behandeling voor ME zou ontdekken en dan zou ik weer tot leven zou kunnen komen! Ik zou beginnen met een groot comebackfeest en werkte alvast aan mijn gastenlijst.

Nu ik al zo lang ziek ben, heb ik mijn hoop op een oplossing verloren. Samen met mijn ouders volg ik de wetenschappelijke ontwikkelingen rondom ME op de voet. De afgelopen jaren zijn in talloze onderzoeken veel biomedische afwijkingen gevonden die specifiek zijn voor ME-patiënten.

Zo is o.m. vastgesteld dat bij ME sprake is van een ernstig tekort aan beschikbare energie op celniveau, van inspanningsintolerantie m.b.t. fysieke, cognitieve en emotionele activiteit en van PEM, Post Exertional Malaise: Je wordt nog zeker na inspanning, gevolgd door traag of uitblijvend herstel.

De zoektocht naar een biomarker en medicijnen vordert echter zeer traag en er is een groot tekort aan financiering.

Dit betekent dat er geen zicht is op behandeling binnen afzienbare tijd: mijn situatie is uitzichtloos.

Dit geïsoleerde, volledig afhankelijke leven vol pijn en ongemak, zonder enig perspectief, kan ik niet langer volhouden.

Ik wil dat er een einde komt aan het lijden en ben daarom in februari jl. een traject ingegaan bij het Expertisecentrum Euthanasie. Ik ben nu in afwachting van de komst van een SCEN-arts, waarna een datum kan worden geprikt voor mijn overlijden.

Céline.

Mijn ervaring met CGT/GET is net als bij velen helaas geen fijne ervaring geweest.

Nu ik dit schrijf besef ik me dat het inmiddels 26 jaar geleden is dat mijn "vage" klachten begonnen. (nu terugkijkend zijn de klachten begonnen na het doorstaan van het pfeiffer virus)

Wat heb ik inmiddels veel verschillende artsen/specialisten/alternatieve zorg en therapeuten gezien. Want ik wilde net als mijn klasgenoten een normaal puberend meisje zijn. Ik wilde zoveel maar mijn lichaam leek niet zo te werken als bij de kinderen om mee heen. Ik ging naar het ziekenhuis, werd uitgebreid onderzocht. Ik werd door verschillende artsen vernederd en neergezet als anorexiapatiënt. Een meisje dat haar ouders zou bespelen. Ik moest nodig in therapie, gedragstherapie. Ik kreeg al snel in de gaten dat dit me meer slecht dan goed deed. Maar dit werd van me verwacht. Inmiddels ging ik aan mezelf twijfelen. Ben ik gek? Doe ik dit inderdaad allemaal mezelf aan? Alles wat me werd aangedragen volgde ik braaf op.

Maar bij elke therapievorm voelde ik me slechter. Hoe kan het dat dit bij mij dan niet werkt? Om er maar vanaf te komen loog ik over dat ik me beter ging voelen. Ik kreeg de drang mezelf te bewijzen. Ik ben niet gek. Ik heb veel in mijn mars maar mijn lijf werkt niet mee. Dus ging ik mijn lichamelijke klachten negeren. Ik kwam in het ziekenhuis terecht. Ik kon nauwelijks meer eten. Ook hier werd ik meerdere malen vernederd toen de artsen wederom niets konden vinden. Ik zou niet tegen het 'grote mensen leven' kunnen en zou depressief zijn. Uiteindelijk kwam ik op eigen initiatief bij een allergoloog terecht waar bleek dat ik voedselintoleranties had.

Ik zette een adrenaline stand aan. Ik heb mijn school en diploma's weten te behalen. Ben uiteindelijk afgestudeerd als onderwijsassistente niveau 4. Een hele weg was het. Want ik moest vanwege mijn klachten en ziek zijn er langer over doen. Ik rolde in de kinderopvang. Ik had hier echt mijn plek gevonden. Hoewel het achteraf gezien enorm afzien is geweest deed ik mijn werk 14 jaar lang met veel passie en liefde. Nadat onze kinderen geboren waren (vrij kort achter elkaar) ging het steeds slechter met me. Ik kwam in de ziektewet. Ik zou een stevige burn-out hebben want wederom was er medisch niets te ontdekken. Lang heb ik uit schuldgevoel halve dagen gewerkt terwijl dit eigenlijk niet meer ging. Ik overleefde en elk moment dat ik mijn ogen kon sluiten deed ik dat.

Met mijn verleden en problemen kreeg ik het advies een CGT/GET traject te volgen in het ziekenhuis. Twee volle dagen in de week in therapie, van 9 tot 16u. Ook nu deed ik maar weer braaf wat er van me verwacht werd. Hoewel ik in deze tijd veel over mezelf, mijn klachten en mijn grenzen geleerd heb werd ik steeds zeker. Want deze therapievormen dwingen je over grenzen te gaan. De grens op te zoeken.

Een corona infectie was de donderslag. Ik kon niet meer, mijn lijf kan niet meer. Nu zit ik inmiddels sinds 2021 volledig thuis. Huisgebonden. 26 jaar was er nodig om mij de diagnose ME te geven en wellicht POTS. Dat wordt nu nog onderzocht. De diagnose kreeg ik doordat ik na veel zelf onderzoek mezelf heb laten onderzoeken in de vermoeidheidskliniek in Tiel. Inmiddels heb ik een huisarts die naar me luistert en me serieus neemt en een internist die met me meedenkt en samen proberen we te gaan kijken mijn kwaliteit van leven te kunnen verhogen. Maar wat ik nu zou willen zeggen tegen dat meisje van toen, geloof in jezelf en ga nooit aan jezelf twijfelen door wat andere zeggen. Zeker niet door artsen. Want ook zij zijn maar mensen en wat ze zeggen is niet altijd waar. Jij kent jezelf het beste. Wat had ik graag eerder willen weten met wat voor aandoening ik rondloop. Dan had ik wellicht andere keuzes gemaakt en was ik er nu nog niet zo slecht aan toe. Helaas zal ik dat nooit weten.

Gitte.

Mijn dochter van 20 heeft inmiddels severe ME. Ze kan allerlei eten niet verdragen, heeft voortdurende hoofdpijn, hartkloppingen, hersenmist, zenuwpijn, en is vooral extreem uitgeput en voortdurend duizelig en misselijk. Ze kan op een dag niet meer langer dan 5min zitten of een anderhalve minuut staan. Ze kan alleen nog maar in het donker in bed liggen, 24 uur per dag. Licht en geluid zijn te veel, evenals lang bezoek of dagelijkse zelfzorg; slaap verfrist niet. Bij het minst of geringste heeft ze een terugslag, met koorts en verergering van de symptomen: PEM. Daarnaast heeft ze fybromyalgie, en orthostatische intolerantie (ze kan niet zitten of staan). Elke dag is een enorm lijden; bijna niet om door te komen.

We blijven vanwege het enorm persoonlijke van het onderwerp graag anoniem.

Toen mijn dochter 5 was, was ze voortdurend moe en ziek, met buikpijn en verhoging. Toen ze 7 was, was er zoveel verzuim dat de leerplichtambtenaar gewaarschuwd werd. Er werd verwezen naar een psycholoog omdat er geen afwijking in het bloed te zien was. De huisarts bezochten we eigenlijk elk jaar wel, hij zuchtte dan en zei dat er echt niks was, dat we op moesten houden met zoeken. Toen ze 16 was, mochten we van hem eindelijk naar een kinderarts. Die vond geen afwijkingen. Of we het CVS mochten noemen, vroeg mijn inmiddels belezen dochter aan de kinderarts. Ja hoor, dat mocht.

Ze moest 'erdoorheen trainen'. We werden naar huis gestuurd met een nieuwe verwijzing naar de gespecialiseerde kinderpsychiater. En naar een psychosociaal fysiotherapeut. Die laatste kon haar eigenlijk niks brengen; ze was gemotiveerd genoeg, alleen veel te uitgeput voor de oefeningen.

Inmiddels was onze dochter zo uitgeput en ziek, dat ze ten einde raad opteerde voor een soort 10-weekse bootcamp voor vastgelopen en/of verslaafde pubers, met fulltime CGT-therapie. Mijn dochter ging er vol in, ze wilde zo graag beter worden. Ze zat intern, er mocht geen contact zijn met ouders of vrienden, en moest 1,5 uur per dag sporten.

Thuis, na inmiddels ook een COVID-infectie, moest ze -zwaar verzwakt- naar het na-traject: een lichaamsgerichte therapie gelijkend op GET. En daarna terug naar de psychiater & psycholoog. Er werd extreme prikkelgevoeligheid verband houdend met autisme geconstateerd. Dat autisme geloofden we, maar dat kon niet het hele verhaal zijn: daar krijg je toch geen koorts en misselijkheid van? De psychiater vond dat naast autisme een persoonlijkheidsstoornis de grondslag was voor haar gezondheid.

De psycholoog zette schematherapie in, weer een soort CGT. De psycholoog vroeg ook of mijn dochter wist wat 'Munchausen ... nog wat' was. De psycholoog benadrukte keer op keer dat ze niet mocht vertrouwen op wat ze voelde. En ze mocht bovendien niet leunen op anderen.

Mijn dochter bleef maar herhalen dat ze gewoon echt fysiek ziek was. Het ging allengs slechter, school was al geen optie meer. Mijn dochter kreeg angstaanvallen. Niet zo gek na jarenlange extreme vermoeidheid en slaapttekort, en het leren negeren van eigen gevoel.

Ze kreeg van de psychiater medicatie: SSRI's. De dosering was vele malen hoger dan die nu experimenteel aan ME-patiënten gegeven wordt; ME-patiënten reageren extreem op medicatie, weten we inmiddels. Van de medicatie kreeg ze last van stemmen en psychose-achtige episodes. Ze werd opgenomen op de crisisopname. Regelrecht getraumatiseerd kwam ze terug, na de voortdurende boodschap te hebben gekregen dat ze echt te oud was (17 inmiddels) om voor steun naar haar moeder te gaan, dat ze het echt zelf moest doen.

In de verslagen van de psycholoog konden we lezen dat 'patiënt maar blijft zoeken naar een lichamelijke oorzaak, en dat dat niet helpend is'. Het zou haar toestand zelfs verergeren. Moeder zou een 'negatief affect' hebben, en daar dochter mee aansteken.

Mijn dochter zelf was een schim, ze kon al lang niet meer voor zichzelf zorgen, ik volgde alleen haar eigen visie; ik vertrouwde mijn kind. Ook in het dossier van de huisarts -dat we met enorm veel moeite hadden weten op te vragen-, lazen we meerdere malen dat moeder te emotioneel was, of boos. Ik probeerde keer op keer zo rustig en zakelijk mogelijk te zijn in het bijzijn van artsen; mij was inmiddels duidelijk dat ik als een van de voornaamste oorzaken van mijn dochters ziekte werd gezien en dat ik op een zijspoor gedirigeerd werd. Vader volgde in zijn machteloosheid het advies van de psychiater. Dat verschil in opvatting, daar zou mijn dochter het meest van in de war raken; dat zou de persoonlijkheidsstoornis veroorzaken, betuigde de psychiater.

Hoewel mijn dochter inmiddels volledig bedgebonden was, werd een aanvraag voor de Wajong afgewezen: wij konden het UWV immers niet bewijzen dat de ziekte van mijn dochter blijvend was, er nog verbetering mogelijk was met (nog meer) CGT. Lopen of zitten ging inmiddels nog maar heel even, licht was teveel, de trap meer dan 2x per dag een no-go, ze viel regelmatig weg of flauw.

Toen ze 18 was -eindelijk was volwassenenzorg beschikbaar- belde mijn dochter zelf voor een intake met Cardiozorg, van wie ze had gehoord via een kennis met ME. Daar werden we pas voor het eerst echt goed onderzocht, met een kanteltafeltest, en volgens de internationale artsenconsensus ME; er was begrip van PEM en ME. Eindelijk een diagnose, en een die op alle fronten klopte. Nu zou alles veranderen, hoopte ze.

Helaas. De huisarts drukte ons op het hart om toch in vredesnaam een fatsoenlijke second opinion te halen want jonge mensen kregen echt geen ME, en 'als je een bepaalde diagnose zoekt bij een particulier bureautje, vind je hem ook'. Dat deze specialisten internationaal over ME publiceren, kon hem niet overtuigen.

De WMO stuurde ons door naar de WLZ omdat een blijvende zorgvraag niet geschikt zou zijn voor de WMO (wat niet correct is, weten we nu). Daar werd ons verteld 'dat de medische problematiek niet leidde tot een acute zorgvraag, en dat de cliënt van CGT adequate strategieën zou krijgen om, om te gaan met haar problematiek, en dat de belastbaarheid daardoor zou toenemen'. De psychiater had bovendien duidelijk gezegd dat autisme de vermoeidheid kon verklaren. We gingen in bezwaar bij het CIZ. Helaas. Cardiazorg was volgens hen overduidelijk geen betrouwbare partij, 'een vrijgevestigde partij, geen multidisciplinair team', die zich bovendien niet aan de richtlijn uit 2013 hield (die CGT en GET adviseerde).

Mijn dochter vond een begripvolle volwassenpsycholoog bij de volwassenenzorg; die oordeelde dat ze genoeg CGT had gehad. Daar rondde zij een ACT-traject af, gericht op acceptatie van haar gezondheidstoestand. De persoonlijkheidsdiagnose was volgens deze psycholoog niet passend; het is logisch dat je somber wordt van zo'n ernstige ziekte. Helaas achtervolgt de eerdere visie van de kinderpsychiater ons nog steeds: de stempel 'DEPRESSIE' krijgen we niet meer uit het dossier.

Inmiddels is haar levenskwaliteit zo laag en haar perspectief zo klein dat zij een euthanasietraject is gestart. Bij het Expertisecentrum Euthanasie werd mijn dochter goed gehoord, maar kunnen zij ook niets met een diagnose van alleen Cardiazorg. Voor het EE weegt een aanvullende diagnose van het ME/CVS-centrum niet zwaar genoeg, omdat dat geen regulier of academisch ziekenhuis is. De oude richtlijn is immers nog steeds de geldende. Bij het AMC, waar we voor een second opinion terechtkwamen, hebben we hemel en aarde bewogen om eerst een telefonisch consult te hebben. De internist die we spraken had meteen met een psychiater ruggespraak gehouden, er was immers psychiatrische problematiek volgens het dossier. Hij volgde natuurlijk ook gewoon de richtlijn van 2013. Het dossier bij het EE werd tegen mijn dochters zin weer gesloten.

Ons verhaal blijkt verre van uniek: mijn dochter heeft niet alleen de gewone pech gehad dat ze een zeer ernstige ziekte heeft; we ervaren een enorm gevoel van onrecht. Wat ons inmiddels duidelijk is geworden, is dat de psychiaters die belang hebben bij het instant houden van de oude richtlijn, bereid zijn om over lijken te gaan. Onvoorstelbaar dat zij nog steeds in de richtlijnencommissie zitting nemen, en adverteren met CGT op hun website. Met name het dedain van artsen voor ons blijft ons bij.

We steunen onze dochter in haar wens om op een waardige manier uit dit enorme en voortdurende lijden te stappen; er zijn geen behandelingen die werken, en die komen er op korte termijn ook niet. We weten dat fatsoenlijk onderzoek nog lang op zich zal laten wachten. We weten ook dat mijn dochter voor een waardig einde hard zal moeten strijden, en dat we hier ook weer onkundige artsen tegen zullen komen met bindende schadelijke achterhaalde richtlijnen. Het oude dossier waar van psychische problematiek gesproken wordt zal mijn dochter opnieuw parten gaan spelen.

Ik bedank de clientondersteuner, de ACT-psycholoog, de medewerker van de WMO, de GGD-arts van school, de autismecoach, en de verpleegkundige die een pgb via de zorgverzekering mogelijk maakte. Zij hadden geen kennis, maar luisterden tenminste naar mijn dochter. Ik bedank alle mensen uit de lotgenotengemeenschap die zich – ondanks hun ziekte – inzetten voor anderen. Ik weet zeker dat dit schandaal ooit tot de verbeelding zal spreken als iets gruwelijks uit het verleden, vergelijkbaar met aderlaten en homoconversies.

Anoniem.

Mijn dochter knapte op haar 5e niet meer op na een virusinfectie. En hoewel ik zelf ook ME/cvs heb, heeft het wel een paar jaar geduurd voordat we de diagnose hadden. Toen ze een jaar of 8 of 9 was, is ze na een flinke griep opnieuw blijvend verslechterd. Tegen die tijd was ze onder behandeling bij een arts met biomedische kennis van ME/cvs. Daar heeft ze een kantelafeltest gedaan, waardoor aangetoond werd dat ze 28% minder bloeddorstrooming naar haar hoofd had bij staan t.o.v. gezonde personen. Orthostatische Intolerantie was dus aangetoond en d.m.v. uitvragen a.d.h.v. een vragenlijst heeft hij ook PEM (post-exertionele malaise) vastgesteld. 'pacen' was het advies van de specialist.

Mijn kind was destijds behoorlijk ziek en kon niet of nauwelijks naar school. Ze lag om de twee uur een uur in een stille donkere kamer om zo te 'pacen'. Dat was noodzakelijk voor haar om niet achteruit te gaan in haar gezondheid.

Het was 2018. De Gezondheidsraad had net het advies geschreven waarin ME/cvs erkend werd als ernstige, chronische multisysteemziekte. PEM en orthostatische intolerantie werden erkend als biomedische verschijnselen horend bij ME. En CGT met GET mocht volgens de Gezondheidsraad niet meer dwingend voorgeschreven worden. Een gebrek aan biomedische kennis bij artsen was vastgesteld.

Met deze achtergrond hadden we contact met school, leerplicht, SWV, de schoolarts, de therapeut voor zieke kinderen en de huisarts om haar verzuim van school te bespreken en om te bespreken hoe ze toch onderwijs kon krijgen, ook als ze niet fysiek op school kon zijn. Hoewel we inhoudelijk niet altijd op hetzelfde spoor zaten (door gebrek aan kennis over de biologie van ME) had ik met deze mensen goed contact. Eén van hen vertelde mij dat er gesproken was over een veilig thuis melding. En dat er contact opgenomen was met veilig thuis om onze casus te bespreken. Ik schrok enorm en toen ik begreep dat dit bij de huisarts vandaan kwam ben ik met haar gaan praten.

De huisarts vertelde dat ze gebeld had met het Wilhelmina Kinderziekenhuis expertisecentrum voor kinderen met ME/cvs. De kinderarts van het WKZ had haar verteld dat kinderen beter worden van Fitnet (CGT met GET voor kinderen) en dat mijn dochter daar zeker naar toe moest.

Ik reageerde dat de visie op CGT met GET achterhaald was en wees op het advies van de Gezondheidsraad waarin staat dat dit niet dwingend voorgeschreven mag worden. Dat onze dochter al onder behandeling was van een arts en dat wij geen behoefte hadden aan nog een arts. En ook dat met de kantelafeltest was aangetoond dat onze dochter biomedische afwijkingen had die haar klachten (deels) verklaarden. Dus dat ik bewijs had dat de klachten niet het gevolg waren van verkeerde gedachtenpatronen en deconditionering, zoals de aanname is bij Fitnet. Ik legde uit dat over de grenzen gaan, zoals bij Fitnet werd aangeraden, tot blijvende fysiologische schade leidt bij kinderen met PEM, zoals mijn dochter.

De huisarts zei dat de arts van het WKZ had gezegd dat onze arts niet serieus genomen kon worden. Dat ik het rapport van de Gezondheidsraad verkeerd begrepen had en dat het rapport Fitnet niet afraadde. Dat ik mijn kind ziek hield en haar ontwikkeling in de weg stond door haar overdag in een stille donkere kamer te laten liggen i.p.v. naar school te sturen. Als ik niet met mijn kind naar het WKZ zou gaan, moest mijn huisarts volgens de richtlijn SOLK een melding bij veilig thuis overwegen. De huisarts legde ook uit dat mijn aandringen op biomedisch onderzoek, het verwijzen naar wetenschappelijke artikelen, het lid zijn van de patiënten vereniging en het feit dat ik zelf ook ziek was, allemaal factoren waren die het bewijs ondersteunden dat ik verkeerde gedachtenpatronen had die mijn dochter ziek maakten. Er moest meer afstand komen tussen mijn verkeerde gedachtenpatronen en mijn dochter om haar van haar deconditionering af te helpen en weer gezond te maken.

Ik was verbijsterd over zoveel onrecht en onwetendheid. Ik voelde me monddood gemaakt. Ik heb de Belangenvereniging Intensieve Zorg Kinderen (BVIKZ) ingeschakeld en we hebben opnieuw gepraat met de huisarts. Deze barstte in huilen uit. Ze wilde het beste voor mijn kind en snapte niet waarom ik niet gewoon naar het WKZ ging, dan hoefde zij geen melding bij Veilig Thuis te doen.

Het WKZ had mijn huisarts gebrainwasht over de geweldige resultaten van hun therapie. Ik wist dat deze resultaten al lang ontmaskerd waren en dat het biopsychosociale model niet verenigbaar is met de biomedische werkelijkheid van het ziektebeeld van mijn dochter. Niet gebaseerd op solide wetenschappelijk onderzoek, maar een hypothese waarbij medical gaslighting van de patiënten centraal staat. Ik wist uit eindeloos veel wetenschappelijk onderzoek, patiënt ervaringen en gesteund door onze specialist, dat CGT met GET (Fitnet) kon leiden tot blijvende lichamelijke en emotionele schade. Ik weigerde mijn dochter daar aan bloot te stellen. Dus we kwamen er niet uit.

Het BVIKZ raadde aan om zo snel mogelijk te vluchten. Ik heb tegen de huisarts gezegd dat ik tijd nodig had om alles te laten bezinken. In plaats daarvan zijn we zo snel mogelijk naar een andere huisarts gegaan. Daarmee was de acute dreiging weg.

Het hielp ook dat we snel daarna zijn verhuisd naar het dorp waar ik ben opgegroeid. De huisarts daar kent mijn familie als mensen die vaak goed geïnformeerd zijn. Ook hij heeft met het WKZ gebeld voor collegiaal overleg. Maar hij staat er gelukkig anders in. Do no harm staat voorop bij hem. Hij zegt niet precies te weten hoe het zit omdat het WKZ zo stellig iets totaal anders beweert dan dat de behandelend arts en ik beweren. Maar dat hij het een belachelijk idee vindt om daarom Veilig Thuis op ons af te sturen. Gelukkig maar!

Anoniem

Toen ik 14 jaar was in 2011 kreeg ik de ziekte van Pfeiffer. Ik had hier veel klachten van, met name vooral last van de extreme vermoeidheid. Toch bleef ik doorgaan met alles wat ik deed en kwam ik er pas na een paar maanden achter via een bloedonderzoek bij de huisarts dat ik de ziekte van Pfeiffer had gehad. De extreme vermoeidheid bleef aanhouden, waarop ik via de huisarts een verwijzing kreeg naar een psycholoog. Hier heb ik een kort traject gevolgd met verschillende behandelingen en kreeg ik de diagnose angststoornis.

Hierna bleef ik nog steeds last houden van de extreme vermoeidheid, waarop ik via de huisarts naar een slaapcentrum ben doorverwezen toen ik 17 jaar oud was. We koppelden op dat moment mijn vermoeidheid aan een verstoorde slaap. In het slaapcentrum kreeg ik behandelingen bij een psycholoog en werd de oorzaak van mijn vermoeidheid gezocht in mijn mentale welzijn. Ik leerde verschillende dingen om mijn slaapkwaliteit zo optimaal mogelijk te maken. Ook begon ik in dezelfde tijd met mijn hbo-studie sociaalpedagogische hulpverlening en had ik een bijbaan. Omdat mijn vermoeidheid effect had op mijn dagelijks leven, vooral op mijn privé en sociale leven, wilde ik er alles aan doen om van mijn vermoeidheid af te komen. Ik hield mij aan alle afspraken die met de psycholoog van het slaapcentrum waren gemaakt en ik moest mij houden aan een heel streng slaapschema. Ik mocht maar 8 uur in bed liggen, ongeacht of ik die nacht wel of niet had geslapen. Dit werd gedaan om de slaapdruk zo hoog mogelijk te krijgen, dat ik uiteindelijk wel zou slapen. Uiteindelijk zijn tijdens deze behandeling mijn klachten alleen maar toegenomen, omdat ik mezelf bleef uitputten. Ik had aangegeven dat ik meer slaap nodig had, maar ik mocht mijn slaaptijd absoluut niet verlengen.

Helaas hielpen al deze trajecten niet, waardoor ik al die jaren steeds huilend terugkwam bij de huisarts wat er dan wel aan de hand was. Hier kreeg ik altijd te horen dat alles goed was en ik gewoon erg gevoelig was. Ik ging maar weer door met alles wat ik deed: werken, studeren, stage, vrijwilligerswerk en afspreken met vrienden en familie. Tijd voor mezelf had ik eigenlijk nauwelijks, want zolang ik maar doorging hoefde ik niet bij mijn klachten stil te staan en zoals ik vaak terugkreeg van artsen was er toch niks aan de hand.

Begin 2019 heb ik een week lang hoge koorts gehad, door een acute luchtweginfectie, wat maar niet kon zakken. In okt 2019 werd ik op de spoedeisende hulp opgenomen, omdat ik binnen een paar uur uitgedroogd was vanwege het Norovirus. Een maand later kreeg ik weer een infectie, maar was ik alweer bezig met re-integreren op het werk. Toen was mijn lichaam helemaal op. De vermoeidheid en de pijn werden alleen maar erger. Het jaar 2019 is voor mijn gezondheid een echt kantelpunt geweest en ben ik alleen nog maar zieker geworden. Op dat moment had ik de diagnoses angststoornis, prikkelbare darmsyndroom en chronische vermoeidheid. Van de diagnose ME had ik nog nooit gehoord en is ook nooit door artsen in de reguliere zorg genoemd, net zoals POTS en PEM. Het gekke is dat in veel rapporten staat dat ik depressief was met een

paniek-/angststoornis. Artsen erkennen ME niet en 70% vindt het een psychische ziekte, terwijl alle klachten die ik heb gekregen door de virussen echt fysiek zijn.

In 2020 volgde weer onderzoeken bij internisten, een reumatoloog, neuroloog, psychosomatische fysio en heb ik uiteindelijk een revalidatietraject gevolgd. Hier had ik begeleiding bij een ergotherapeut, gesprekken bij een psycholoog, haptonomie en conditie opbouwen met een fysiotherapeut. Het traject duurde ongeveer 5 maanden en ik moest er 3 dagen in de week heen voor begeleidingen.

Ik heb er geleerd om te kijken welke activiteiten mij energie kosten en welke mij ontspanning geven. Ook ging ik mijn conditie opbouwen door twee keer in de week intensief cardio van bijna een uur per keer te doen en moest ik dagelijks oefeningen doen om mijn spieren sterker te maken. Ik moest leren om te luisteren naar mijn lichaam, maar toch moest ik elke dag over mijn grenzen gaan. Als ik aankwam was mijn hartslag vaak al 120/130 wat verklaard werd volgens de artsen en therapeuten als stress. En toch moest ik dan cardio van bijna een uur doen, waardoor mijn hartslag absurd hoog werd. Ook al gaf ik aan dat het traject te zwaar was, ik merkte dat ik alleen maar achteruitging, werd er verteld dat ik door moest gaan met het traject en steeds meer moest geven. Dit hoorde er nou eenmaal bij en er zou een kantelpunt komen, waardoor ik weer energie zou krijgen. Tijdens de tussentijdse fietstesten kwam ook naar voren dat ik fysiek helemaal niet sterker werd, maar dit werd niet meegenomen.

Vanwege mijn doorzettingsvermogen, 10 jaar te horen hebben gekregen dat er niks mis was en mijn eigen kracht om beter te worden heb ik dit traject volgehouden, maar uiteindelijk was ik er veel slechter aan toe dan voor het traject. De vermoeidheid werd gedurende het traject alleen maar erger, ik werd nog prikkelbaarder, kreeg nog meer pijn in mijn lichaam en werd alleen maar zwakker. Ook had ik steeds meer hulp vanuit mijn omgeving nodig en moest steeds meer hulpmiddelen aanschaffen zoals een rolstoel en douchestoel. Na de behandelingen in het revalidatiecentrum kon ik bijvoorbeeld bij thuiskomst niet meer mijn bestek optillen om te eten, heel mijn lichaam voelde loodzwaar aan.

Eind 2020 kreeg ik verschillende onderzoeken in het LUMC bij een internist. Al mijn laboratoriumuitslagen waren goed, dus werd ik doorverwezen naar het NKCV. Hier heb ik twee maanden de intake periode gedaan, maar ik mocht niet starten omdat ik in een bezwaarprocedure tegen het UWV zat. Achteraf beter dat ik niet ben gestart, omdat zij daar ook werken met gedragstherapie en hun doel is om je conditie op te bouwen. Het is eigenlijk te erg voor woorden dat een ziekenhuis zoals het LUMC je doorverwijst naar een centrum waar je eigenlijk alleen nog maar meer schade krijgt.

Uiteindelijk heb ik na 10 jaar een arts gevonden (buiten de reguliere zorg om) die mijn klachten herkend, erkend, mij begeleid en bezig is met internationale wetenschappelijke onderzoeken gericht op het biomedische gedeelte. Hier heb ik dus na meer dan 10 jaar mijn diagnose ME en POTS gekregen. Achteraf gezien bij ME kunnen activiteiten je geen energie opleveren, want alles kost alleen maar energie en alles wat je probeert op te bouwen is alleen maar schadelijk voor het

lichaam. Ook het binnen je grenzen blijven is mij nooit geleerd, waardoor ik hier zeker meer dan 10 jaar overheen ben gegaan. Terwijl dit juist, pacing, enorm belangrijk is bij ME. Op de korte termijn zorgden de behandelingen voor veel frustratie en verdriet. Het voelde alsof mijn klachten niet serieus genomen werden en alsof ik geforceerd werd om deze trajecten te volgen, zonder dat mijn klachten erkend werden. De constante boodschap dat het mijn mentale gesteldheid was die mijn klachten veroorzaakte, voelde niet eerlijk en kloppend.

Dat er binnen de mogelijkheden van de reguliere zorg fysiek iets niet is gevonden, wil absoluut niet zeggen dat het mentaal is maar zo gingen zij er wel mee om. Opmerkingen als dat ik mijn klachten moest negeren omdat ik het zelf in stand zou houden en dat ik geen contact mocht hebben met lotgenoten omdat we het zo bij elkaar in stand zouden houden, doen mij nog steeds erg pijn. Het is juist dat contact geweest waardoor ik na 10 jaar wist wat voor ziekte ik heb en bij welke arts ik terecht kon. Op de lange termijn hebben deze behandelingen blijvende schade veroorzaakt.

Mijn inspanningsintolerantie is verergerd en ik ben nu bedlegerig. Ik ben afhankelijk van zorg voor alles in mijn dagelijks leven om mij in mijn dagelijkse primaire behoeften te voorzien. Ik vind het vooral pijnlijk om te zien dat ik in mijn gehele ziektebeloop mijn symptomen en grenzen aangaf en wat er door mij heen ging, maar hier door artsen niet naar is geluisterd. Dit neem ik hen kwalijk, omdat ik mijn vertrouwen had in de reguliere zorg in Nederland.

Sinds een paar jaar ben ik dit vertrouwen compleet verloren. Het besef dat artsen en therapeuten mijn klachten eerder verergerden dan verbeterden, is mentaal een zware last. Als artsen binnen de reguliere zorg kennis hadden van ME, dan was mijn gezondheid niet zo erg verslechterd als nu. Dat vind ik erg moeilijk om te beseffen. Als er werd geluisterd naar het advies van de Gezondheidsraad in 2018 om klinieken voor ME te openen, was er zoveel ellende bespaard gebleven.

De isolatie die voortkomt uit mijn ziektes doet mij mentaal veel; een jaar na het behalen van mijn hbo-diploma SPH ben ik arbeidsongeschikt verklaard, ik ben mijn sociale netwerk vrijwel volledig kwijt en heb geen energie om activiteiten uit te voeren. Elke dag ervaar ik een toename van klachten en moet ik al mijn energie sparen voor mijn drinkvoeding en om kleine porties te kunnen eten gedurende de dag volgens strenge diëten, omdat ik nauwelijks voeding meer verdraag. Energie voor hobby's heb ik niet, het lukt mij af en toe om kort op mijn telefoon te zitten en zo het contact met de buitenwereld te behouden. Deze momenten zijn van onschatbare waarde. Daarbij weet ik niet wat de toekomst mij gaat brengen.

Ik heb de afgelopen jaren continue strijd moeten voeren met het UWV en het zorgkantoor, tot aan advocaten en een hoorzitting aan huis. Hierin ben ik totaal afhankelijk van mijn netwerk dat voor mij dit gevecht konden voeren. Momenteel ben ik bedlegerig en (over)'leef' in een prikkelarme omgeving. Mijn dagelijkse verzorging wordt volledig overgenomen door mijn ouders en team van zorgverleners.

Ik heb een WLZ-indicatie en ben al 4 jaar bezig met het zoeken naar een geschikte woonvorm. Helaas bestaat dit voor ME-patiënten niet in Nederland en is mijn aanvraag voor een verzorgingstehuis afgewezen omdat mijn zorgvraag te zwaar is. Ik heb 24 uren zorg aan huis en ben niet in staat om te alarmeren. Elke kleine inspanning, zowel mentaal als fysiek, zorgt opnieuw voor een PEM/crash.

Helaas wordt mijn ziekte niet erkend door het zorgkantoor, waardoor ik geen gepaste indicatie heb om de juiste zorg in te kopen. Ondanks alles probeer ik hoop te houden, maar de fysieke en mentale impact van de afgelopen dertien jaar maken het ontzettend zwaar. Ik ben 27 jaar, maar pas op geen enkele manier meer in deze maatschappij.

Lorraine van 't Veer.

Ik was destijds circa 18/19 jaar, studeerde nog, maar voor de therapie heb ik mijn studie on hold gezet.

De therapie bevatte o.a. CGT. Ik vond het erg zwaar want ik moest drie keer per week reizen en urenlang de therapie volgen.

De therapie startte met een soort presentatie over een persoon die een gebroken been had, die moest rusten, maar mij werd verteld dat er niets kapot was dus dat ik over mijn grenzen kon gaan zonder negatief effect. Ik mocht overdag niet meer in bed liggen en niet in pyjama of joggingpak lopen omdat dit in mijn lijf zou corresponderen met slapen.

Ook zijn (heb ik achteraf gehoord) aan mijn ouders duidelijke instructies gegeven dat zij mij niet overdag op bed moesten laten liggen. Zij wilden luisteren naar de deskundigen, dachten mij hiermee te helpen.

Omdat mij het gevoel werd gegeven dat er niets 'kapot' was en ik gewoon door kon pushen ben ik op deze voet mijn leven gaan inrichten. Ik ben doorgedaan met mijn studie en ben daarna fulltime gaan werken tot ik er letterlijk bij neerviel. Achteraf gezien ben ik daardoor van milde ME naar nu huisgebonden en voornamelijk bedlegerig gegaan. Hier heb ik ontzettend veel frustratie over gehad want hoe zou het nu zijn gegaan als ik wél binnen mijn grenzen had geleefd?

Het frustreert mij enorm dat ik door deze adviezen en therapie juist vele malen slechter ben geworden. Er is mij aangeleerd te pushen en over mijn grenzen te gaan. Mentaal raakt mij dit enorm. Frustratie, waarom heb ik dit allemaal maar gepikt. Maar je vertrouwt professionele begeleiding in hun vakgebied...

Ik ben nu circa 2 jaar huisgebonden en breng mijn dagen voornamelijk liggend door. Gelukkig heb ik een bungalow met tuin, een fijne partner, lieve familie en een fantastische hond die mij erdoorheen slepen.

Ik kan hierdoor gelukkig nog genieten van de kleine dingen maar op zo'n jonge leeftijd niet eens naar een supermarkt kunnen of een wandeling kunnen maken met de hond is natuurlijk triest!

Anoniem

Mijn zoon was 9 toen hij het Epstein-barvirus (ziekte van Pfeiffer) kreeg. Hoewel hij vanaf babytijd veel longontstekingen met astmacomplicaties had gehad en altijd vrolijk en relatief actief bleef onder het ziek zijn, had ik hem nog nooit zo uitgeput en lusteloos gezien. Drie maanden op de bank. Daarna pakte hij geleidelijk het 'gewone' leven van school, vriendjes en zijn geliefde voetbal weer op. Hij bleef af en toe plotse griepsymptomen krijgen en was dan een aantal dagen tot niets in staat. Tot hij na een nieuwe virusinfectie eind 2020 helemaal niet meer opknapte. De huisarts zei na een aantal weken dat als hij nu nog steeds niet beter was het dan wel psychosomatisch moest zijn. Ik vertelde dat ik een recente studie had gevonden met een groot cohort Amerikaanse studenten met het Epstein-barvirus: 15-20 percent hielden ernstige klachten een jaar na de infectie. De huisarts veegde het meteen van tafel, en daar was ik eigenlijk wel opgelucht om. Er was vast een betere verklaring.

Een beklemmend gevoel van onheil bleef me bekruipt in de weken daarop. Ik haalde alles uit de kast voor mijn zoon: leuke dingen, sociale dingen, toch een halve dag naar school ook al voelde hij zich te ziek ('even doorbijten') ... Op het moment zelf leek het even goed te gaan, maar nadien werd hij alleen maar zieker. Hij kon bijna niks meer – hij was 20 uur per dag in bed aan het slapen, kon niet tegen licht en geluid, kon soms nauwelijks eten, en de momenten waarbij hij even echt 'wakker' en 'actief' was werden steeds schaarser. Leuke momenten, zoals vriendenbezoek, toch even kort een balletje trappen in onze straat of een (stuk) film kijken samen, werden stevast afgestraft door een verergering van symptomen achteraf.

Gedurende diezelfde periode bleef ik aandringen op verder onderzoek, maar daar bleek niks uit te komen. Het woord psychosomatisch viel opnieuw. Hoewel ik dit had overwogen, vertelde mijn intuïtie me na maanden observatie en gesprekken met mijn zoon dat het niet psychosomatisch was. Sterker nog, hij bleek mentaal-emotioneel bijzonder veerkrachtig onder het ziek zijn en bleef geduldig en hoopvol dat hij weldra zou genezen. Ik vroeg om een 'second opinion' en werd uiteindelijk doorverwezen naar het gespecialiseerde WKZ.

Doordat ik zelf inmiddels veel gezocht en gelezen had in (internationaal) medisch onderzoek, besepte ik dat ik de mogelijkheid onder ogen moest zien dat mijn zoon mogelijk ME/cvs zou hebben. Het was de enige aandoening die de vreemde reactie op inspanning (ik leerde dat het inspanningsintolerantie heet of 'Post Exertional Malaise') zou verklaren. Ik kon daar natuurlijk pas zeker van zijn als een arts deze diagnose zou stellen.

Door contact met andere ouders werd ik gewaarschuwd dat het WKZ op gedragstherapie en 'opbouwtherapie' zou aansturen en hoorde ik verhalen van kinderen die daar zieker van waren geworden. Ik legde het deels naast me neer ('dat is vast nu niet meer zo', 'ik ben verbaal sterk dus ik red me wel'). Met het Advies van de Gezondheidsraad (2018) waar zwart op wit in stond dat je gedragstherapie mocht weigeren en het 'Handboek voor ME/cvs bij kinderen' van

de befaamde Prof. Dr. Rowe onder de arm waande ik me veilig. We zouden bij het WKZ alles laten onderzoeken en uitsluiten, en dan zouden we ten minste een diagnose hebben en dus hoop op verbetering.

De kinderarts in het WKZ drong na een compleet toxicologisch bloedonderzoek aan op een ziekenhuisopname voor verder onderzoek. Na maanden ervaring wist ik dat mijn zoon in een omgeving waar veel licht en reuring was zieker zou worden. We kwamen overeen dat hij overdag in het ziekenhuis een bed zou hebben, maar 's nachts thuis zou slapen. Het eerste onderzoek was een gesprek met een psychiater. Nadat hij mijn zoon eerst had gesproken, was ik aan de beurt. De psychiater liet de coassistent het woord doen en hield zich afzijdig. Tegen het einde van de kille ondervraging liet hij zich horen - "Nou mevrouwetje, waarom is dit zo'n gevecht voor u?"

Mijn zoon kreeg een MRI, er kwam een neurologisch onderzoek, en we deden op mijn aandringen ook een test voor bindweefselafwijkingen (hypermobiliteit). Het enige wat uit de onderzoeken kwam, was dat mijn zoon inderdaad uiterst hypermobiel was - iets waarvan ik had gelezen dat het vaak co-morbide was met ME/cvs. Deze link werd verder niet gelegd. Ik vroeg om een POTS onderzoek (orthostatische intolerantie), iets wat relatief makkelijk uit te voeren is. Er werd ingestemd door de kinderarts, maar het werd vervolgens genegeerd. Ik begon meermaals over Post-Exertionele Malaise, werd dan raar aangekeken en vervolgens genegeerd.

Vlak voor ons definitief vertrek uit het ziekenhuis werd erop aangedrongen dat ik de volgende dag bij het multidisciplinair overleg (MDO) moest zijn. De volgende dag bevond ik me alleen tegenover 5 artsen. De psychiater was het meeste aan het woord - hoewel er geen psychiatrische stoornissen waren vastgesteld. Zowel hij als de kinderarts bleven steeds herhalen dat het hier ging om een kind met een ernstig bedreigde ontwikkeling, geïsoleerd van de maatschappij, en dat het van het grootste belang was dat het kind zo snel mogelijk moest worden opgenomen in een revalidatiecentrum voor 'reactivatie' en 'resocialisatie'. Er werd gezegd dat er sprake was van symbiose met moeder en dat moeder een bedreigende en in standhoudende factor was. Ik was er blijkbaar de oorzaak van dat mijn kind niet herstelde. Een diagnose wilde de kinderarts niet stellen.

Na de ziekenhuisopname kon mijn zoon een week nauwelijks opstaan uit bed - hij was een schim met donkere kringen onder zijn ogen en eten lukte bijna niet. Gelukkig kwam hij na een tijd weer min of meer terug op zijn 'baseline'.

De druk om mijn zoon onder te brengen in een revalidatiecentrum (voor gedragstherapie en het 'opbouwen' van activiteiten volgens een schema) zou in verdere gesprekken met de kinderarts toenemen. Als ik vroeg over risico's van deze revalidatie-aanpak werd daar ontwijkend op gereageerd. Het Advies van de Gezondheidsraad zou volgens haar 'controversieel' zijn. Onze integratieve arts waarschuwde me na een telefonisch gesprek met de kinderarts dat ik echt beter moest meewerken en mijn mond moest houden, want anders zouden we in de problemen komen en zou er een Veilig Thuis-melding komen. Ze had me verdedigd tegen de kinderarts en daarmee was een melding voorlopig van de

baan. Ik werd bang, en besloot mee te werken aan een revalidatie aan huis als tijdelijk compromis. Tegen de kinderarts in het WKZ communiceerde ik alleen nog minimaal en 'meewerkend'. Ik ging uit angst ook herhaaldelijk in gesprek met de arts in het revalidatiecentrum waar we naar waren doorverwezen om mijn medewerking te demonstreren.

Aanvankelijk bevestigden de psycholoog, fysiotherapeut en ergotherapeut 'aan huis' dat ze inderdaad een erg moe en ziek kind zagen, waar verder psychologisch weinig mis mee was. Maar later bleek dat ook zij van meet af aan het zoeken waren naar 'in standhoudende en bedreigende factoren' in het systeem vanuit het biopsychosociaal model. Later las ik in het dossier dat hun aanpak was om aanvankelijk "mee te bewegen" met moeder. De onwankelbare aanname (zo bleek uit het dossier) was dat er biologisch geen actieve ziekte meer was – behalve deconditionering en de bindweefselproblematiek – maar volgens het revalidatieteam waren het vooral de psychosociale factoren die de ziekte in stand hielden en die hadden zij schematisch in kaart gebracht. Als onderhoudende factoren werden o.a. 'angst/onzekerheid over fysieke mogelijkheden', 'gebrek aan vertrouwen in medici vanuit moeder', en 'overprotecting/controle moeder' genoemd. In het dossier stond ook dat "moeder doet aan dokter-shopping", dat "moeder dominant is en K. lijdzaam" en dat "moeder doorratelt in haar visie op ME/cvs".

In een nieuw MDO, buiten mijn weten om georganiseerd met de regie-houdende integratieve arts, de behandelaren en de betrokken mensen uit het onderwijs, werd geconcludeerd dat moeder toch echt de grote hindernis was voor het herstel van het kind. Ik werd door de arts op het matje geroepen en er werden mij enkele regels opgedragen:

- Moeder mag geen afspraken meer afzeggen, ook niet als K. gecrashed is. De deur moet altijd open staan.
- K. moet klaar staan/zitten en aangekleed zijn.
- Moeder mag de sessies niet ondermijnen.
- Er wordt een dagritme en dagprogramma vastgesteld en deze wordt langzaam uitgebreid.

De arts vertelde me dat ze zich door mij ingepakt en gebruikt voelde, maar ze had door dat de kinderarts gelijk had gehad en dat ik inderdaad de reden was dat mijn zoon niet herstelde.

Toen ging het van kwaad naar erger. Mijn zoon werd meermaals gedwongen naar school te gaan. Er werd hem daarbij verteld dat hij zijn symptomen moest negeren, want het zou eerst erger worden maar daarna beter. Hij ging met plezier naar school toe, maar dit leidde tot een dramatische verergering van zijn symptomen – met ook een ontmoedigend emotioneel effect op hem. Hij vond het moeilijk om steeds zichzelf te forceren om te doen wat hem werd opgedragen door de behandelaren, terwijl de beloofde verbetering uitbleef en hij zich eerder slechter voelde. Ik documenteerde wekenlang in Excel elk detail van hoe de dag van mijn zoon eruitzag in de hoop dat de behandelaren met eigen ogen de patronen zouden kunnen waarnemen, maar die informatie werd gezien als bijkomend bewijs van het 'controlegedrag' van moeder. Door de achteruitgang

van mijn zoon werd uiteindelijk schriftelijk opnieuw bedreigd met een VT-melding door de arts en psycholoog: "Zoals je begrijpt maken wij ons ernstig zorgen over K.'s fysieke toestand en de sociale deprivatie die daarbij optreedt. Dat maakt dat wij verplicht zijn na te denken over een melding bij Veilig Thuis."

Ik bevond me in een duivels dilemma: zou ik mijn zoon verder laten verslechteren door de revalidatiebehandeling of zou ik een VT-melding ondergaan met de bijbehorende stress en traumatisering?

In de tussentijd had ik wel enige steun gevonden en ingeschakeld. Een befaamde Belgische kinderarts/klinisch geneticus had mijn zoon onderzocht en Ehler Danlos Syndroom (EDS) vastgesteld. Hij was de eerste arts die ik sprak die geen enkele twijfel had over de biomedische ziekte-toestand van mijn zoon en die mij als moeder echt steun en uitleg gaf. Hij schreef een brief om te bevestigen dat mijn zoon (biomedisch) ziek was. Zijn warme menselijke bejegening naar mijn zoon en mij toe was als water in de woestijn. We lieten een diagnostisch onderzoek doen bij het ME/cvs Medisch Centrum. En via een vriendin kreeg ik contact met een kinderarts met een warm hart, een onbevooroordeelde blik en een onderzoekende geest – iemand die zich op de hoogte stelt van de stand van het wetenschappelijk onderzoek. Tenslotte schakelde ik het BVIKZ in om mij te helpen om van het huidige zorgteam af te komen zonder de dreigende VT-melding. Dat lukte uiteindelijk, maar het was een proces van maanden en had nog heel wat voeten in de aarde. In het laatste MDO werd gezegd: "Dit kind zal nooit herstellen in deze gezinssituatie". Tussen het WKZ diagnostisch onderzoek en dit moment zaten 9 nachtmerrieachtige maanden. Later begreep ik dat we er nog licht vanaf waren gekomen in vergelijking met andere gezinnen.

Pas toen we eindelijk 'vrij' waren (zo voelde het, ook voor mijn zoon en - gezonde - dochter), was er ruimte voor mijn zoon om te verbeteren. We kregen onderzoek en een 2e diagnosebevestiging bij de meest gespecialiseerde arts/onderzoeker in ME/cvs in Nederland: een kanttafeltest bevestigde dat er bij 20 graden rechtop al een afname van 29% bloedtoevoer was naar zijn brein. Medicatie van deze arts en eenvoudige middelen zoals elektrolyten en anti-histamine hielpen mijn zoon vooruit. Hij kon zijn eigen ritme volgen zonder dwang en rusten wanneer dat nodig was. En na een maand behandeling in het buitenland met hyperbare zuurstoftherapie en ozontherapie kon mijn zoon zelfs weer naar school. Met een bed op school, vrijstellingen, een aangepast schema en een coach die hem telkens weer helpt om in te halen wat hij mist als hij te ziek is, zit mijn zoon nu in zijn 3e jaar voortgezet onderwijs. Er is geen psycholoog of fysiotherapeut aan te pas gekomen. Zelf heb ik 6 maanden psychotherapie nodig gehad om de traumatische impact van deze periode te verwerken.

Anoniem

Mijn verhaal begint eigenlijk al in 2011 toen ik op mijn 12e een zware hernia kreeg. Toen schreef de arts in mijn dossier dat ik een sportieve gymnaste was met een zeer hoge pijngrens. Een schril contrast met hoe zorgverleners later naar me zouden kijken, want sinds mijn eerste ME klachten zich zo'n 1,5 jaar later manifesteerden hoorde ik vooral dat ik minder moest slapen, actiever moest worden, me niet zo moest aanstellen, even moest doorbijten, ...

Gemakkelijker gezegd dan gedaan. Toch was dat het eerste dat we probeerden - de professor zal het wel weten zeker? - maar helaas. De kinesithérapie (fysio) en gesprekken met mijn psycholoog (die me overigens als één van de weinige zorgverleners wel altijd gezien en geloofd heeft) brachten niks op en ik ging alleen maar verder achteruit. Tijd voor een intensievere aanpak: er werd een opname gepland in een revalidatiecentrum voor kinderen en jongeren met een speciale CVS-afdeling. Het duurde nog een half jaar voor ik er effectief kon starten, maar begin 2015 was het zover.

Ik vertrok als 16-jarige vol goede moed, maar al snel werd duidelijk dat het programma totaal niet op mijn maat was. Ik kon een stuk minder dan de andere CVS'ers/SOLK'ers in mijn groep en bij zowat alles waar ik tegenaan liep leek het centrum uit de lucht te vallen. Het minimale schema was al te hoog gegrepen voor mij en ik voelde hoe het water aan mijn lippen stond. Maar voor het eerst in jaren had ik weer een beetje sociaal contact met leeftijdsgenoten dus om die reden was ik er wel graag. Al was het verder jammer genoeg een veel minder rooskleurig verhaal.

Zo waren er de eerste weken nog enkele onderzoeken en testjes, waaronder ook de befaamde fietsproef. Een hele opgave voor elke ME-patiënt, maar alsof 1x nog niet genoeg was, werd ik een tweetal weken later plots opnieuw op de fiets verwacht. (Wat ik pas ontdekte bij aankomst). Blijkbaar moest ik de proef nog eens doen maar moest ik nu minstens een hartslag van 180 halen voor ik mocht stoppen. Ik nam bètablokkers voor mijn hoge hartslag waardoor die 180 wat moeilijker te bereiken was en duidelijk verder lag dan mijn grenzen. Ik vroeg de laborante meermaals te stoppen, maar moest doorgaan. 175 was niet voldoende. Uiteindelijk haalde ik dan toch die verlossende grens van 180, maar het was te laat. Ik stortte compleet in, kon nauwelijks nog praten en moest door de begeleiding als een fractie van mezelf teruggebracht worden naar mijn kamer.

Mijn ouders kregen al snel in de gaten dat er iets mis was en contacteerden mijn afdeling, waarna de arts stomweg vertelde dat die tweede fietsproef eigenlijk helemaal niet had moeten gebeuren en het een foutje was. Fouten zijn menselijk, zelfs als ze ten koste gaan van je gezondheid, maar in plaats van excuses, werd de schuld vooral bij mij gelegd, want ik moest maar wat assertiever worden. Ik kan bevestigen dat dat destijds nog een werkpunt was, maar ik was al buiten mijn comfortzone gegaan door meermaals te vragen te mogen stoppen. Als daar telkens weer geen gehoor aan gegeven wordt, is het verspilling van mijn energie

en geef ik het op een gegeven moment ook gewoon op... (Bovendien was ik bang de test anders nog een derde keer te moeten doen!)

De proef had grote gevolgen voor mijn lichaam, ik was nu ook binnen de leefgroep rolstoelafhankelijk, maar het revalidatieprogramma ging gewoon door. En dan stond er enkele dagen later ook nog eens de tweewekelijkse zwemsessie op het programma. Zwemmen was al van in het begin eigenlijk te hoog gegrepen. Alleen door te douchen was mijn grens al bereikt, laat staan voorafgegaan door omkleden, zwemmen (/watertherapie), omkleden en dit alles vlak voor het middagmaal... De vorige sessie was mijn fysio nog even bij me gebleven omdat hij bang was dat ik zou flauwvallen, maar toch was het een discussiepunt dat ik nu, nog veel zieker, niet mee wilde doen. Assertief als ik was had ik gelukkig mijn zwemkledij niet meegenomen, maar ik kreeg wel een hele preek te horen. "Hij was ook wel eens moe, maar alsnog ging hij dan 's avonds 10km door de duinen lopen. Ik moest me er gewoon overheen zetten." (Was het maar zo simpel). Hij wilde overigens niemand van de begeleiding bellen om me in de rolstoel terug te duwen naar mijn kamer dus moest ik (gelukkig binnen hetzelfde gebouw) zelf nog die verplaatsing maken, waardoor ik alsnog en wederom over mijn grenzen geduwd werd.

Mijn ouders schrokken van het kind dat ze tijdens de weekends thuis zagen komen en toen er via een andere weg nog een Lyme diagnose op mijn pad kwam, maar het revalidatiecentrum weigerde aan die behandeling mee te werken, werd in overleg besloten mijn opname al na 6 weken (in plaats van de geplande 6 maanden) vervroegd te beëindigen.

Helaas was de lawine aan achteruitgang al ingezet en bleek de Lyme behandeling niet mijn redding, maar de druppel die de emmer deed overlopen. In de periode die volgde werd ik nagenoeg volledig bedgebonden, kreeg ik zo'n extreme hoofdpijn waardoor ik geen licht en geluid meer kon verdragen en verloor ik op enkele maanden tijd +- 15kg terwijl ik al weinig reserves had. Mijn gezin, huisarts en Lyme-specialist probeerden de situatie zo goed als mogelijk op te vangen - een ziekenhuis is de laatste plek waar je wil zijn als je geen prikkels kan verdragen - maar toen ik er ook nog sepsis bovenop kreeg was een opname niet langer te vermijden.

Na wat stevige antibiotica, bloedplaatjes en de opstart van sondevoeding was het acute gevaar geweken, maar jammer genoeg moest de echte lijdensweg nog volgen. De zorgverleners hadden totaal geen kennis van mijn aandoening, maar waren er wel over uit dat ik niet terug naar huis kon. En aangezien ik minderjarig was, was het ook niet zo eenvoudig daar tegenin te gaan. Bovendien opperde één arts de mogelijkheid van Munchausen (by proxy) waardoor mijn ouders ook bang waren voor de gevolgen indien ze dat wel zouden doen.

De psychiater vond op haar beurt dat al mijn klachten te wijten waren aan het gewichtsverlies - ook al waren de klachten er eerst - en wilde me ondanks dat ze weinig aanwijzingen had voor een psychische aandoening alsnog in een centrum voor eetstoornissen aan de andere kant van het land laten opnemen. Gelukkig werd ik door dat centrum geweigerd en werd het een overplaatsing naar het

universitair ziekenhuis in de buurt waar ik mijn diagnose had gekregen. (Niet dat dat zoveel beter was, want het werd een afschuwelijke tijd, die me mijn geloof in onze gezondheidszorg zou ontnemen.)

De sondevoeding werd - naar ons gevoel te vroeg - weer gestopt en ik werd gedwongen blootgesteld aan licht en geluid. Als het aan de professor - een cvs specialist, al was daar niets van te merken - lag, was dat op een week geregeld, maar gelukkig zagen de hoofdverpleegkundige en een stagiaire de ernst in, en hebben zij gestreden voor een menselijkere opbouw. Al bleef het hels en was elke minuut langer in het licht er één op karakter en niet omdat mijn lichaam het weer wat beter kon verdragen. Ook bij het wegen dat in een ander lokaaltje moest gebeuren, kwam het meer dan eens voor dat de verpleegkundigen me even 'vergaten' om me te verplichten langer uit bed te blijven en een dosis gaslighting was er dagelijkse kost.

Verder kreeg ik voor een zoveelste keer weer enkele psychologen en psychiaters aan mijn bed, die geen psychische aandoening of problemen konden vaststellen, maar omdat door mijn buitengewone situatie mijn ontwikkeling onderbroken was, wilden zij me toch graag in de kinder- en jeugdpsychiatrie laten opnemen. Ons leek dat echter geen bevorderlijke plek om met een goede mentale gezondheid terecht te komen, dus zonder diagnose vonden we die verwijzing niet op zijn plaats. Al zat naar huis gaan er voor de artsen nog steeds niet in. Ook het centrum waar ik in het begin van het jaar al even zat, was nu volledig uitgesloten door mijn achteruitgang, maar uiteindelijk kwamen we met de psychosomatische afdeling in een ander revalidatiecentrum tot (een geforceerd) compromis.

Na 11 weken ziekenhuis mocht ik de feestdagen nog even thuis spenderen om vervolgens 2016 met een nieuw (en zoveelste) revalidatie avontuur te beginnen. Waar mijn eerste centrum me wel eens aan een strafkamp deed denken (er was een uniform, je mocht geen bezoek krijgen, strenge regels rond gsm gebruik, activiteiten naar keuze moest je verdienen ...) had dit centrum een veel huiselijkere sfeer. Je mocht er vrij rondlopen en tussen je lessen en therapieën door kon je doen wat je wilde. gsm's, laptops waren gewoon toegestaan, je kon zelf broodbeleg en tussendoortjes kiezen, er mocht dagelijks bezoek komen, ... Als je de pech hebt een revalidatiecentrum nodig te hebben, is dit een mooie plek om terecht te komen! Alleen was ik inmiddels veel te ziek om van dit alles te kunnen genieten en zat ik er, als ME-patiënt, totaal niet op mijn plek.

Zittend op mijn rollator wist ik me nog net tot aan het toilet op zo'n 2 meter van mijn bed te redden, maar voor alle andere verplaatsingen was ik afhankelijk van de begeleiding. En die verplaatsingen en het rechtop zitten waren al zo zwaar voor me, dat ze een therapiemoment vormden op zichzelf. - Gelukkig was hier wel de ruimte om heel individueel en met programma's van minuten te werken. - Elke 'vrij' moment had ik nodig om (in de mate van het mogelijke) bij te komen en spendeerde ik alleen in het donker, plat in bed. Ruimte voor bezoek was er dus niet en ook aan de gezelligheid en het groepsgebeuren kon ik quasi niet deelnemen. Horen deed ik het wel, want mijn kamer bevond zich vlak naast de leefruimte. Iets wat me door mijn extreme overgevoeligheid voor geluid fysiek

nog zeker maakte en mijn gevoel van eenzaamheid en isolatie alleen maar versterkte.

Ik gaf alles van mezelf, waar mijn levenskwaliteit en geluk heel erg onder leden, om amper tot geen vooruitgang te boeken, dus van zodra ik 18 werd en op eigen verantwoordelijkheid kon vertrekken werd mijn wens om naar huis te gaan ook naar het team uitgesproken. De artsen stonden hier echter niet achter en kwamen met allemaal excuses (of beschuldigingen) waarom ik geen vooruitgang boekte. Ze zeiden dat ik te veel controle wilde houden (waar ik ze niet helemaal ongelijk in kan geven, dat is één vd weinige manieren om nog een beetje vat te hebben op mijn lichaam en was gek genoeg het eerste wat ik tijdens CGT aan het begin van mijn ziekte leerde) en volgens hen lag daar het probleem. Als ik het team hun gang liet gaan, zou ik vast en zeker sprongen maken, dus uiteindelijk wisten ze me te overtuigen het centrum nog 2 maanden een laatste kans (en carte blanche) te geven.

Helaas werd dat een beslissing die ik nog vaak zou betreuren. Van de ene week op de andere werd mijn schema bijna verdubbeld en ik crashte helemaal. Het ging nu zo slecht dat zelfs het team ervan schrok, wat gelukkig in een gedeeltelijke verzachting van mijn weekplanning resulteerde, maar het bleef lood- en loodzwaar. Tot op de dag van vandaag vraag ik me nog wel eens af hoe ik die laatste weken door gesparteld ben, maar ik vermoed dat mijn ontslagdatum, een lichtje aan het einde van de tunnel om naar af te tellen, mijn redding was. Al verloor ik in snel tempo wel weer alle kilo's waar ik zo hard voor gevochten had, wat na mijn thuiskomst terug tot sondevoeding leidde. Ondanks dat ik de artsen en therapeuten nog een extra kans gegeven had, met alleen maar achteruitgang als resultaat, eindigde de psychiater één van onze laatste gesprekken nog met dingen als "dat een berg beklimmen niet vanzelf gaat en als ik vooruit wilde ik er wel wat voor over moest hebben". Destijds stond al 3 jaar lang alles in mijn leven in het teken van mijn gezondheid terugkrijgen (en waar mogelijk school), de rest moest wijken. Ook dit centrum had ik 8 maanden een kans gegeven, terwijl ik er het liefst de eerste week al was vertrokken. Dan voelen dergelijke uitspraken niet fair.

Als je zó graag beter wilt worden en wilt leven is het lastig om tegen artsen en een zorgteam in te gaan, maar hoewel ik 8 jaar later mijn leven nog steeds nagenoeg volledig in bed doorbreng, afhankelijk van sondevoeding en grotendeels geïsoleerd van licht, geluid en de wereld en het leven waar ik zo naar verlang, sta ik nog steeds achter mijn keuze om te vertrekken. (Het was dan ook een baken van herkenning toen ik later ontdekte dat de wetenschap het probleem en gevaar van CGT/GET bij ME bevestigde). Het is een hartverscheurend kleine wereld, maar leven op het ritme van mijn lichaam heeft me wel meer levenskwaliteit gegeven!

Toch neemt al het bovenstaande niet weg dat ik niet kan wachten tot het moment dat ik écht kan gaan revalideren, met een lichaam dat daar ook toe in staat is en er de ruimte voor heeft. Ik blijf hopen dat er ooit een doorbraak komt en ik weer spieren, activiteiten en bovenal een leven zal kunnen opbouwen. Het

lijkt me heerlijk om eens moe te zijn van een goede training in plaats van extra ziek te worden door een (zeer kleine) alledaagse inspanning.

Margot (°1998, België)

*Vrij kort na mijn vertrek hoorde ik dat het tweede centrum nu nadrukkelijk kinderen en jongeren met cvs-achtige klachten weigert. Ergens wil ik graag geloven dat ze lessen hebben getrokken uit mijn verblijf daar en het dan toch nog iets heeft opgeleverd..!

Zes jaar geleden had ik een kerngezonde 7-jarige dochter, altijd vrolijk, altijd in beweging. Ze acteerde in films en reclamespotjes, zocht overal het podium en had een groot talent voor turnen en voetballen. Ze was wat eerder met school begonnen omdat ze daar erg aan toe was en had vervolgens ook groep 2 overgeslagen. In de klas was ze behoorlijk aanwezig en ze maakte vaak grapjes waarmee ze haar leerkracht nog wel eens tot wanhoop dreef.

Op 11 november liep ze met een groepje vriendinnen langs de deuren voor Sint Maarten, ze zongen liedjes en verzamelden snoep en het was zo gezellig dat ze nauwelijks in de gaten hadden hoe hard het regende en hoe koud het eigenlijk was. Mijn dochter had pech, een paar dagen later werd ze ziek en een week later nog veel zieker. Mijn zorgen werden in eerste instantie weggewuifd door de huisarts, de bekende 'neem maar een paracetamol', maar na nog meer dagen met hoge koorts en lang aandringen werd er toch wat onderzoek gedaan. Ze bleek een zware longontsteking te hebben.

In eerste instantie knapte ze maar niet op van de antibioticakuur, dus er werd een zwaardere kuur voorgeschreven en na een paar weken liet de röntgenfoto zien dat de ontsteking was verdwenen.

Nu zou het vast snel beter gaan, alleen.. dat ging het niet..

Mijn dochter was nog een schim van wie ze was voordat ze ziek werd. Ze viel kilo's af, kreeg uitslag over haar hele lijfje, bleef koortsaanvallen houden, klaagde over pijn in haar buik en in haar hoofd, had last van slecht zien en was zo ontzettend bleek en moe, dat ze nauwelijks iets kon en hele dagen op de bank of in bed lag.

We werden doorverwezen naar een kinderarts. Deze mevrouw stelde ons gerust, het was heel normaal dat een kind nog een tijdje ziek bleef na zo'n zware longontsteking. We mochten na drie maanden terug komen. Drie maanden later was er nog niks veranderd. En toen begon het..

De kinderarts dacht aan psychische problemen, 'het is ook wel erg veel voor zo'n meisje om een klas over te slaan' - dat had vast voor stress gezorgd. Omdat ik tot (bijna) alles bereid was en graag serieus genomen werd, ging ik met mijn dochter naar een kinderpsycholoog. Daar mocht ze tekenen, kreeg ze een aantal gesprekjes en EMDR, dat vond ze verder prima, maar beter werd ze er niet van.

Intussen drong tot mij door dat haar symptomen wel erg veel op die van mij leken, inclusief de voor mijn ziekte zo kenmerkende PEM. Ik had al jaren ME en het kwam vaker voor dat ME meerdere personen uit hetzelfde gezin trof.

Wat ik toen deed, daar heb ik nog steeds spijt van. Had ik geweten wat er zou gebeuren, dan zou ik nooit zijn teruggegaan naar de kinderarts. Terwijl mijn dochtertje bleek en uitgeput naast me zat, sprak ik mijn vermoeden uit. Dat ik de

symptomen herkende en bang was dat ze misschien ook ME had ontwikkeld. Dit werd onmiddellijk in alle toonaarden ontkend. ME bestond niet echt en al helemaal niet bij kinderen, punt.

Haar voorstel was om mij 'tijdelijk' uit de ouderlijke macht te zetten en mijn dochter op te laten nemen in Utrecht waar ze een 'behandeling' zou krijgen met een combinatie van CGT en GET. Daar zou ze leren dat ze niet werkelijk ziek was, maar dat verkeerde gedachten, angst om te bewegen en de invloed en angst van haar moeder haar ziek hielden. Ze zou geen aandacht meer krijgen, of mogen vragen, voor haar ziekte en haar klachten. Ze zou 'gewoon' moeten meedraaien met het programma. Op die manier zou ze vanzelf vergeten dat ze ziek was en weer helemaal herstellen – 'gelukkig was ze daar nog jong genoeg voor'. Na haar herstel zou dan worden gekeken of ze thuis wel veilig was en of ik de ouderlijke macht weer terug zou kunnen krijgen.

Mijn reactie was niet diplomatiek, ik werd boos en verweet de arts niet op de hoogte te zijn van de laatste wetenschappelijke bevindingen betreffende ME. Ik zei dat ik nooit akkoord zou gaan met haar voorstel. Ik wist dat het levensgevaarlijk zou zijn voor mijn dochter, want ik had de 'behandeling' ooit zelf ondergaan en was er zeker en getraumatiseerd uitgekomen. Bovendien, wie haalt een ernstig ziek kind van (intussen) 8 jaar bij haar moeder weg? 'Over mijn lijk', heb ik geloof ik ook nog gezegd en daaropvolgend meteen een verwijzing gevraagd voor een second opinion.

Een half jaar lang werd ik genegeerd door de kinderarts. Terwijl ik dag en nacht voor mijn doodzieke kind zorgde, reageerde ze niet meer op mijn mails en belde niet terug. Uiteindelijk, na heel lang aandringen, kon ik terecht bij een kinderarts in een ander ziekenhuis. Deze arts liet mij luid en duidelijk weten dat hij volledig achter zijn collega stond. Waar haalde ik het lef vandaan om te suggereren dat mijn kind ME zou hebben? Had ik soms medicijnen gestudeerd? Ontredder kwam ik weer thuis.

Mijn dochter ging zo af en toe naar school, ze was leerplichtig, maar hield het niet lang vol. Ze begon regelmatig flauw te vallen en kon zich niet concentreren. Ook had ze enorm veel last van alle drukte en prikkels. De leerkracht was gelukkig erg begripvol en belde mij zodra ze bleek werd en donkere kringen onder haar ogen kreeg. Dan haalde ik haar weer op en stopte haar in bed. Nou liep er op die school ook een ouder/kind-adviseur rond. Bij haar kon je bijvoorbeeld terecht voor vragen over de opvoeding.

Op een dag belde ze mij op, het was haar opgevallen dat mijn dochter weinig op school was. Ze zei dat ze het begreep, dat ze er voor mij wilde zijn en dat ze mij graag wilde helpen en stelde heel veel vragen over mijn gezin, mijn gezondheid, mijn financiën, enz. enz. Ik gaf, naïef – want ik had geen reden om haar te wantrouwen - antwoord en vertelde haar ook hoe zwaar het, als alleenstaande moeder, soms was. Pas later die dag drong het tot me door. Er klopte iets niet. Plotseling gingen alle alarmbellen af. Terecht. Deze mevrouw las in ons dossier dat ik, tegen het advies van een arts in, een behandeling voor mijn zieke dochter had geweigerd en kwam (zonder passende opleiding) tot de conclusie dat ik dus

moest lijden aan Munchausen by Proxy. Ik stond tussen mijn dochter en haar gezondheid in. Er zou een melding bij Veilig Thuis worden gedaan.

Wat volgde was een regelrechte nachtmerrie. Iedereen rondom mij en mijn dochter werd ondervraagd. Onze huisarts, haar leerkrachten, mijn ex (niet haar vader!) die meteen achter de VT-melding ging staan (want wraak). Ik kreeg vreemde blikken en paniekerige telefoontjes van mensen die vroegen of het waar was? Mensen kregen argwaan, want waar rook is, is vuur. De huisarts schaarde zich achter de specialist, want die zou het wel weten. Ik dreigde mijn dochter kwijt te raken en ze waren serieus van plan om haar tegen mijn wil op te laten nemen voor CGT en GET.

En toen kwam Corona.. alles viel stil. Mijn dochter hoefde niet meer naar school en dat maakte al een wereld van verschil, want thuis was het gezellig, rustig, warm en veilig. Ik schreef tientallen brieven naar huisartsen en vond eindelijk een huisarts die bereid was haar te verwijzen naar de enige specialist in Nederland met kennis over ME. Ze werd onderzocht en bleek wel degelijk écht ziek en kreeg een officiële diagnose: ME, Orthostatische Intolerantie en POTS. De 'behandeling' met CGT en GET zou verwoestend zijn geweest en haar voor het leven hebben beschadigd. Ik had al die tijd gelijk gehad. Nu kreeg ze medicijnen en knapte daar, eindelijk, na al die verloren kinderjaren, enorm van op.

De scholen gingen open en mijn dochter deed weer mee. Ze leek weer een beetje op dat meisje van jaren daarvoor. Vóór de longontsteking. Ze bleef kwetsbaar, is nooit meer gezond geworden, maar kon zich, dankzij de juiste diagnose én medicatie, weer ontwikkelen. Ze kon weer een beetje leven.

Van de VT-melding heb ik nooit meer iets gehoord.

Anoniem

"Vandaag is het 21 jaar geleden dat ik thuiskwam uit het revalidatiecentrum de Hoogstraat.

Valentijnsdag 2003, op een vrijdag. Ik heb sindsdien eigenlijk nooit meer gesproken over wat er precies is gebeurd in die tijd. Sterker nog: ik wed dat veel vrienden van mij dit niet eens weten. Ik heb uit alle macht geprobeerd om alles te vergeten en te verdringen, maar dat lukt nooit helemaal. De nachtmerries blijven. De angst ook.

In 2002 waren we de wanhoop nabij. Ik was nooit echt helemaal gezond geweest, maar na een Pfeiffer-infectie in 2001 ging het zo slecht, dat ik bijna niet meer naar school kon. We zochten hulp bij de huisarts, en die stuurde me door naar Nijmegen. Zonder bloedprikken of ander onderzoek werd de diagnose CVS gesteld, en mocht ik meedoen met zijn programma. Ik belandde alleen in de controlegroep, en moest wachten. Wachten was net hetgeen wat op dat moment niet kon: ik ging alleen maar achteruit. En zo kwamen we bij de revalidatiekliniek terecht.

Ze legden me er uit dat ze mijn ziekte heel serieus zouden nemen, en dat hun programma bestond uit het langzaam opbouwen van activiteiten. Er was een slagingspercentage van 80% voor mensen met mijn "vermoeidheidsklachten". Ze waren heel aardig, en ik was bereid om ALLES te doen om me niet zo vreselijk te voelen, zelfs als dat betekende dat ik het komende halfjaar doordeweeks in de revalidatiekliniek zou gaan wonen.

En zo kwam ik als 15-jarig meisje op een kamer met 3 andere tieners. Alles kwam keihard binnen... de André Hazesmuziek van mijn buurvrouw, het kletsen, de beweeglijkheid van iedereen... het was nooit stil, zelfs 's nachts niet. Ik dacht dat ik zelf te gevoelig was, te verlegen, en dat ik daarom niet mee kon komen. Ik vroeg me af of de anderen wel hetzelfde hadden als ik, aangezien ze de hele dag doordenderden. Ik dacht dat ik me inbeelde dat de harde muziek ervoor zorgde dat ik duizelig werd. Misschien zouden mijn aanpassingsproblemen toch vooral komen omdat ik ver van huis was.

Dat was natuurlijk ook zo, maar alle prikkels maakten het 100x erger. En die prikkels waren onontkoombaar, je werd geen minuut alleen gelaten en altijd werd je geforceerd om bij de anderen te zitten: je mocht je niet afzonderen. Ik probeerde ook echt mee te doen, ik wilde er echt niet uit liggen (ik was tenslotte een puber), maar ik was zo uitgeput en koortsig en alles deed pijn, het lukte gewoon niet. Het was ook verboden om te liggen, dus ik sloot mezelf regelmatig op in de badkamer, en lag daar languit op de smerige vloer omdat ik niet meer kón zitten.

Het werd vele malen erger toen de behandeling begon. Ik moest schema's maken van halfuurtjes, en elke week kwamen er dan een paar halfuurtjes bij. Zo kreeg ik in halfuurtjes te horen dat ik een trauma moest hebben, want er was geen

fysieke oorzaak gevonden voor mijn ziekte. Dat trauma zat vast heel diep, en blokkeerde mijn energie. Ik heb alles bij elkaar gedacht, maar geen trauma kunnen ontdekken.

Bij de fysio moest ik meerdere keren hetzelfde doen in dezelfde tijd, maar ik was de tweede keer altijd langzamer. Ze vertelden me dat het tussen mijn oren zat, dat ik dacht dat ik ziek was en dat het daarom niet lukte, maar ik het wel kon. Want ik was niet echt ziek. De leiding was nog het ergst. Zeker 3 keer per dag werd me verteld dat ik niet genoeg mijn best deed. Dat ik niet beter wilde worden. Dat het tussen mijn oren zat. Ik was lui. Ik was niet gemotiveerd. Ik had allang vooruit moeten gaan, dus ik deed niet genoeg mijn best. Ik was zwak. Ik kostte de maatschappij geld. Ik was waardeloos.

Denk je eens in dat je dit drie maanden lang meerdere keren per dag hoort in je tienerjaren. Door psychologen, artsen, begeleiders, maatschappelijk werkers, fysiotherapeuten, enz. Ik deed ALLES wat ze wilden, en nog meer. Mijn regime was extreem strak en ik gunde mezelf niets. Elke zondagavond als mijn ouders me weer naar De revalidatiekliniek brachten wilde ik weglopen en smeken of ik niet hoefde, maar ik ging, met lood in mijn schoenen. Dit was de enige manier om beter te worden. Ik was niet goed genoeg dus ik moest nog beter mijn best doen.

Drie maanden heeft dit geduurd, op een paar dagen na. Drie maanden hel en drie maanden waarin ik fysiek ontzettend achteruitging en steeds minder kon. Mentaal was ik ervan overtuigd dat ik niets waard was. Nu zou ik zeggen dat het vergelijkbaar is met de extreme training die een soldaat te verduren krijgt, voordat hij weer wordt opgebouwd. Maar ik werd alleen maar afgebroken.

En toen kreeg ik te horen dat ze niets meer voor me konden doen, omdat ik niet beter werd. Ik heb gesmeekt of ze het niet wilden blijven proberen, maar nee, dit was het einde. Alle hoop die ik had, werd volledig de grond ingeslagen. Later hoorde ik hoe die 80% slagingspercentage tot stand kwam: alle patiënten die langer dan drie maanden intern zaten, telden mee voor de cijfers. Korter niet. Het was in hun belang om degenen die niet vooruitgingen eruit te knikkeren, zodat ze geld zouden krijgen van de overheid om hiermee door te gaan. En zo stond ik volledig gedesillusioneerd en wanhopiger dan ooit buiten, op 14 februari 2003. Er was stiekem opluchting dat ik niet meer afgesnauwd zou worden, maar die begroef ik heel diep. Want dat was tenslotte een essentieel onderdeel van de therapie, en het zou me helpen om beter te worden. Wat was ik toch naïef.

Thuis kon ik eindelijk uitrusten, en lukte het dankzij mijn geweldige ouders om weer wat zelfwaarde te vinden. Alleen de nachtmerries bleven – en die zijn nog steeds niet weg. Ik klap dicht bij artsen, omdat ik denk dat ze zullen zeggen dat ik het me inbeeld. Ik denk het niet alleen, het gebeurt ook nog eens regelmatig dat een arts dat zegt, waardoor die angst elke keer weer versterkt wordt. Ik heb PTSS gekregen door artsen en psychologen. Door de revalidatiekliniek.

21 jaar later weet ik veel meer. Na de revalidatie ben ik gaan lezen en onderzoeken en ik ben heel veel verhalen tegengekomen die exact hetzelfde zijn.

Ik heb ME, een ziekte die al sinds 1960 erkend wordt, maar in veel landen genegeerd wordt. Ik heb POTS, waardoor mijn zenuwstelsel (de regelaar van alle systemen zal ik maar zeggen) niet goed werkt. Waardoor o.a. mijn bloed niet goed rond stroomt en vooral in mijn benen blijft hangen.

Ik heb talloze afwijkingen in mijn bloed, waaronder telkens weer ontstekingswaarden die passen bij een longontsteking. Ik word geplaagd door talloze virussen en bacteriën waaronder Lyme en zelfs een spierbipt was abnormaal.

Door inspanningsintolerantie is CGT en GET ontzettend schadelijk voor ME-patiënten en deze therapie heeft er bij mij voor gezorgd dat ik permanente schade heb opgelopen. Permanente schade. Ik ben nooit meer de oude geworden, en nog steeds merk ik dat het elk jaar slechter gaat dan het jaar ervoor. Gelukkig gaat dat heel langzaam.

Mijn hoop nu is op erkenning van de overheid en artsen. Op goede medische hulp. Op geld voor onderzoek naar ME, want dat is er nu niet. Mijn hoop is dat dit nooit meer iemand zal overkomen. Al zijn deze dromen nog steeds niet uitgekomen.

Monique Drost.

Door een voorzichtige, eerste kus in 2008 werd onze vrolijke, uitbundige tiener geveld door het Epstein Barr virus. Onze dochter was hiervan heel erg ziek en knapte maar niet op.

Er volgden jaren met veelvuldig schooluitval, hoge aanhoudende koortsen, veel pijn en vooral: verlies van het meeste wat de tienerjaren zo leuk maakt.

Ruim zes jaar later werd in een academisch medisch centrum de diagnose ME gesteld. Revalidatie was volgens de behandelend specialist hét toverwoord voor patiënten met ME. Door het volgen van een traject met CGT/GET zou onze dochter 'met een paar maanden weer volledig op de been zijn'.

Blij dat we uiteindelijk wisten wat speelde, vertrouwend op de artsen en daardoor hoopvol gestemd door het vooruitzicht van een mooie toekomst, startte onze dochter met een integraal revalidatietraject in Amsterdam. Met als doel haar droom waar te maken door daarna naar de Kleinkunstacademie te kunnen gaan. Hoe naïef waren we destijds, little did we know.

Zes weken lang werd zij volledig over de clinch gejaagd in het revalidatiecentrum. Slechts zes weken therapie waren ervoor nodig om onze dochter voor altijd op bed te dwingen. Onder het motto 'Opgeven is geen optie' en 'Kom op, je bent een jonge meid, jij kunt dit!' werd onze dochter uitgedaagd om alles uit zichzelf te halen.

Ze zocht haar grenzen op en ging er, onder druk van haar therapeuten, ver overheen. Tijdens de trainingen viel ze flauw en raakte in aanvallen van verlaagd bewustzijn waarin ze niet meer kon bewegen en reageren.

Ze gaf regelmatig aan dat ze fysiek niet meer kon, maar ze moest "toch nog even doorzetten!" Vooral niet naar je lichaam luisteren, want "je kunt veel meer dan je denkt!" En dat deed zij, gehoorzaam als ze was. Op adrenaline en pure wilskracht. Want ze wilde niets liever dan beter worden. Léven.

De ME/cvs Vereniging las een blog hierover van onze dochter, nam direct contact met ons op en waarschuwde ons voor de mogelijke zeer ernstige gevolgen van CGT/GET bij ME. Helaas kwam deze waarschuwing voor ons te laat.

Onze dochter kwam de eerste twee weken nog zelfstandig lopend het revalidatiecentrum binnen. De derde week kregen we haar tot onze schrik in een rolstoel terug. Lopen ging niet meer, ze had er de kracht niet meer voor. De vierde week werd er speciaal ziekenvervoer ingeschakeld. Naarmate het traject vorderde, werd ze zieker en zieker.

Na zes weken intensieve therapie raakte ze volledig huis- en bedgebonden en is het traject voortijdig gestaakt.

Helaas is zij hiervan niet meer hersteld. Tot op de dag van vandaag, nu al tien jaar lang, leeft zij haar leven, liggend op bed. In een totaal verduisterde en stille kamer. Ondraaglijk ziek. Volledig afhankelijk van zorg en verstoken van alles wat het leven leefbaar maakt.

Little did we know...

Namens Bente,
Pauline.

Ik was een meisje van 15 toen ik met de Therapie Cognitieve Gedragstherapie en Graded Exercise Therapie (CGT en GET) startte. Anderhalf jaar was ik al ziek, en het werd maar niet beter. Dokters wuifden het weg of stuurden me door naar een psychiater. Eindelijk kreeg ik in Nijmegen erkenning. Er werd naar me geluisterd en ik kreeg de diagnose ME/CVS. Het bewijs dat ik niet gek was stond in zwierige letters op een papiertje geschreven. Met die erkenning, opluchting en eindelijk een belofte voor een oplossing, startte ik met de CGT&GET therapie.

De therapie was zwaar, heel zwaar. Stel je eens voor dat je een flinke griep hebt. Denk eens terug aan een griep die je zo in je greep had, dat naar de wc lopen al een uitdaging was. Voel eens in hoe dat toen was, en bedenk je dan dat je een loopschema krijgt die je aan moet houden. Ga met die zware koorts je maar aankleden, hup, trek je schoenen aan, en loop maar tien minuten. Voel je het zonlicht pijn doen aan je ogen? Voel je je zware benen die je nauwelijks opgetild krijgt? Hoe voelt het om het einde van de straat te zien, zo ver weg, en te weten dat je nog drie keer dat hele stuk moet lopen? En dan mag je van jezelf je niet griepig voelen, want dat is niet echt, zegt de therapeute tegen je. Je bent niet ziek, dat denk je alleen maar. Bijt nou maar gewoon door, lopen met die benen!

Als je terug bent, mag je niet gaan liggen, want je bent niet moe, dat is niet waar! Je bent gewoon bang om te bewegen! Je hebt allerlei 'ongezonde gedachten' en die kloppen niet. En over vier uurtjes mag je weer hetzelfde stuk lopen. En morgen, als je met moeite je beschuitje hebt weggewerkt, start het opnieuw. En dat dan zes maanden lang.

Dit ging me dan ook niet goed af, met een lichaam dat achteraf gezien toch wel écht ziek was. Ergens halverwege de therapie hebben ze me te ver gepusht. Ik kon niet meer uit mijn ogen kijken en voelde me beroerder dan ooit tevoren. En toch, moesten mijn ouders mij dwingen uit bed te komen, want dit 'ziek zijn' was niet meer dan een terugval in oud gedrag. Mijn vader en moeder hadden het beste met me voor, dit was nou eenmaal de kern van de behandeling. Achteraf begreep ik dat dit voor hen ook heel moeilijk is geweest, om hun dochter te dwingen niet te mogen rusten.

Deze situatie maakte dat ik het gevoel kreeg dat ik niets en niemand kon vertrouwen, de hele wereld stond op z'n kop. Ik voelde me erg onveilig en alleen.

Maar het meest verschrikkelijke is de relatie die je hierdoor met jezelf opbouwt. Je leert jezelf dat je je eigen lichaam en gedachten niet kunt vertrouwen, je mag niet toegeven aan je gevoel. En elke keer als je te ziek bent om nog op je benen te staan, voel je dat je faalt. Hoe hard je ook werkt, je kunt niet wat andere mensen kunnen, je voelt je nooit normaal.

En elke keer die teleurstelling als je de lessen op school niet volhoudt, of wanneer je weer moet afhaken als je een sport probeert. En je blijft je telkens afvragen hoe het komt dat je altijd infecties en ontstekingen hebt. Want je bent niet ziek, dat zeggen de dokters, maar het lukt ook niet om een volledig leven te leiden. Je

begrijpt niet waarom het leven zo zwaar is. Je wenst regelmatig om een botbreuk, om maar een excuus te hebben een pauze te nemen, omdat je voelt dat je bezwijkt onder de druk. Je krijgt een hekel aan je lichaam dat zonder reden niet goed genoeg functioneert.

Zes maanden heb ik de therapie gevolgd, maar achttien jaar later ben ik nog steeds bezig de schade recht te zetten. Ik ben gelukkig niet verslechterd op fysiek vlak, alleen tijdelijk. Ik denk dat mijn jeugd en de lichtere mate van ME mijn redding is geweest. Als ik op dit moment de therapie weer zou doen, op mijn 33e en een zwaardere vorm van ME, heb ik er geen twijfels over dat ik in de bedlegerige groep terecht zou komen. Die veerkracht die ik had in mijn jonge jaren, die is er niet meer.

Ik heb jarenlang nog volgehouden dat de therapie me juist had geholpen. De twijfels die er waren omdat de therapie zo ontzettend fout voelde, groeiden toen ik op eigen kracht vooruitgang boekte. Toen ik begon te accepteren dat er iets lichamelijks mis was, en dat rust juist hielp, begon ik in te zien dat de therapie ongelijk had gehad. De CGT&GET had me eigenlijk alleen maar slechte dingen gebracht.

Ik wilde die periode achter me laten en mezelf meer accepteren zoals ik was. Maar de CGT&GET had zich in mijn geest genesteld en liet zich niet zomaar weggagen. Door mezelf al die jaren te trainen om mijn gedachten en fysieke sensaties te zien als leugens, had ik geleerd prikkels te negeren. Mijn brein deed signalen meteen af als 'onbelangrijk' en daardoor voelde ik sommige dingen niet meer. Kou of warmte, plassen, honger, maar vooral pijn, registreerde ik niet meer.

Ik was het contact met mijn lichaam kwijtgeraakt.

Een paar weken voor mijn 26e verjaardag werd dit me heel duidelijk, toen mijn enkel werd overreden door een auto. De behandeling bestond uit oefeningen afgewisseld met rust. Dat kon ik niet, want ik voelde de pijn niet, ik ging altijd veel te ver. Ik werd al snel doorgestuurd naar een revalidatiecentrum, waar ik ben begonnen mijn band met mijn lichaam te herstellen. Een paar jaar later kon ik in een meditatie-retreat met de geduldige hulp van monniken, mijn ademhaling weer voelen.

Desondanks ben ik langzaam afgegleden, tot ik in november 2017 me ziekmeldde. Ik kon letterlijk niet meer op mijn benen staan en praten ging niet meer. Dat was mijn dieptepunt. Sinds mijn ziekmelding, ben ik nog steeds huisgebonden. Mijn ME is flink erger dan vroeger, en daarbij heb ik POTS ontwikkeld.

Ik heb hard gewerkt aan stabiliteit en op tijd rusten. Mijn relatie met mijn lichaam is compleet hersteld en ik ben een expert geworden in sensaties herkennen. Maar de strijd met het CGT&GET stemmetje is er nog bijna continue. 'Rusten mag niet overdag' houdt de stem vol, en dat terwijl ik 20 tot 23 uur per

dag moet liggen om niet te verslechteren. Een eeuwige strijd, die ik langzaam ga winnen.

Als je dit leest, en bedenkt dat er vele anderen zieker zijn geworden door deze therapie, dan denk je vast: 'Hoe kan dit al 25 jaar lang worden volgehouden?'

De therapie CGT&GET is 'evidence based', en die term lijkt heilig te zijn in de medische wereld. Dat er flink geknoeid is met die 'evidence' lijkt elke keer onder het tapijt geveegd te worden. Het is aangetoond dat er met de cijfers van het grootste onderzoek naar CGT&GET bij ME/CVS, de PACE-trial, gesjoemeld zijn. Toen na vijf jaar vechten het onderzoek eindelijk gedwongen openbaar werd, kelderden de cijfers van 59% en 61% naar 20% en 21% wanneer de juiste standaarden werden gebruikt.

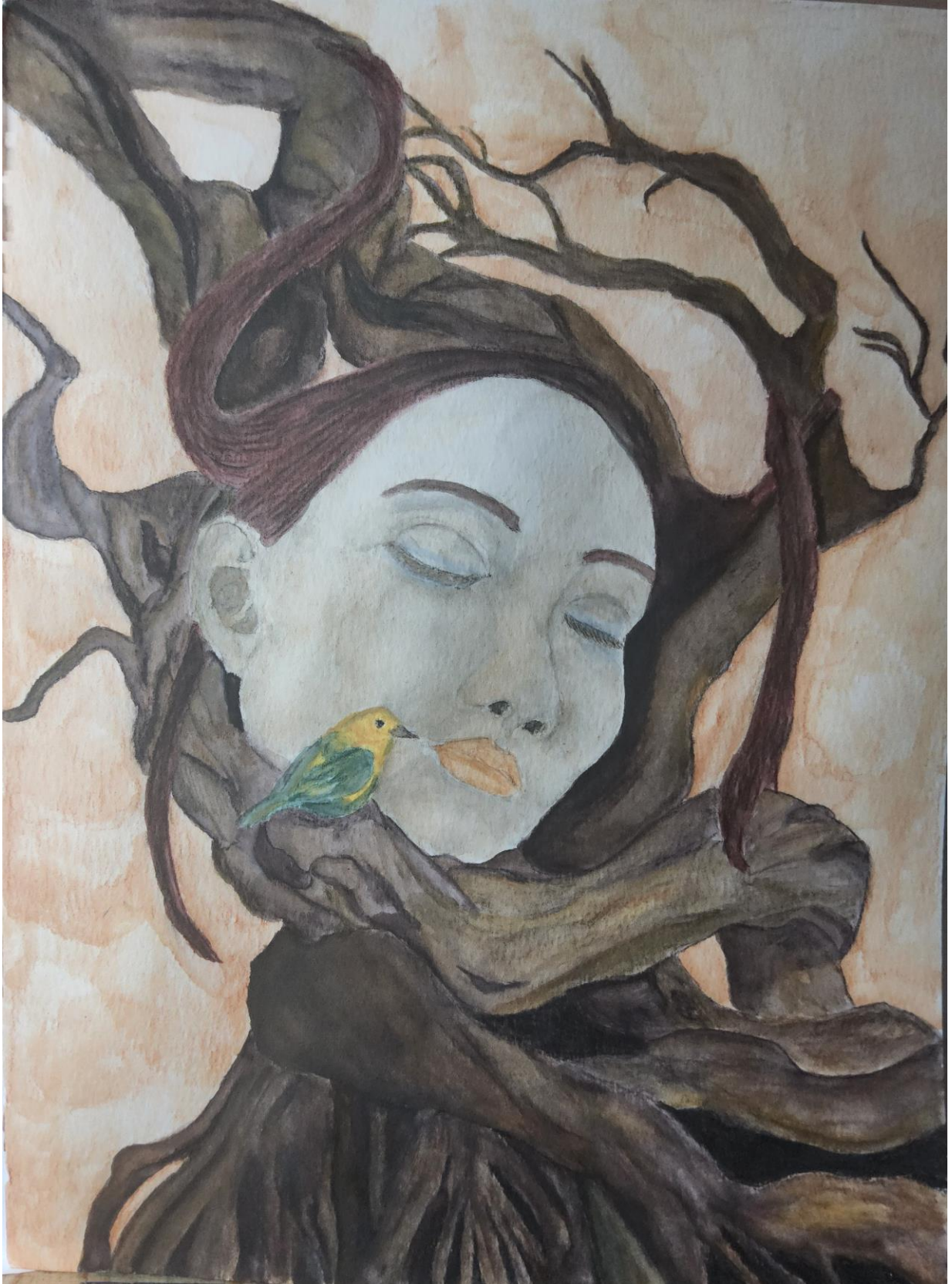
Maar toch bleef de therapie bestaan.

De mensen verbonden aan deze behandeling, richten hun pijlen nu op Long Covid. Mijn hoop is dat wanneer blijkt dat de Long Covid-mens (die verdacht veel lijkt op de ME-mens), ook kan verslechteren van deze behandeling, we er dit keer snel bij zijn.

Laten we leren van onze fouten, en laat de geschiedenis zich niet herhalen. Laten we hoofdschuddend terugdenken aan die tijd met CGT&GET en zeggen: 'Wat dachten we wel niet. Mensen leren hun lichaam te negeren, dat kan toch nooit een oplossing zijn.'

Sanne Jansen.

Nabestaanden



Waarschuwing: Dit verhaal speelt zich gedeeltelijk af rond 2010. Het bevat woordgebruik dat toentertijd gewoon was, maar dat we tegenwoordig (2025) als gevoelig en kwetsend ervaren. Het is echter noodzakelijk voor het verhaal.

“Pas op patiënt ziet eruit als een junk!”

Rob en ik lezen deze zin nadat we zijn dossier bij de huisarts hebben opgevraagd op het moment dat Rob al 13 jaar zó ziek is, dat werken niet meer gaat. Maar ook daarvoor was hij al lang ziek, alleen minder ernstig.

Het is een waarschuwingsopmerking voor haar collega huisartsen en het andere personeel dat in de praktijk werkt, die gezien de datum al heel lang in Rob zijn dossier staat. We snappen nu waarom dat met (o.a.) dit vooroordeel Rob al die jaren zorg werd onthouden en hij niet geloofd werd aangaande zijn fysieke klachten. Ondanks de diagnoses Fybromyalgie en ME.

Rob ziet er helemaal niet uit als een junk. Als je echt kijkt, en luistert, zie je gewoon een mens met een ziek lichaam, een bleek gelaat, hangende oogleden, traag, vergeetachtig, een looppatroon en fysieke houding als van een zeer hoogbejaarde man, enzovoort. Daarnaast iemand die door zijn fysieke toestand moeite heeft met zijn verzorging, zoals scheren en naar de kapper gaan. Maar nee, natuurlijk weten zij het beter, Rob ziet eruit als een junk. Punt. En iedereen in de praktijk moet hier alert op zijn en ze mogen zijn vragen voor zorg en onderzoek niet honoreren.

Op het moment dat de opmerking in het dossier is geplaatst heeft Rob in de loop der jaren al tal van therapieën gevolgd, zoals CGT en revalidatie's met opbouwende training, waarin hij wordt gepusht door te zetten, conditie op te bouwen, om beter te worden. Rob gaat echter slechts achteruit. Maar wordt niet gehoord. Ze pushen gewoon verder.

Hij begrijpt het niet, hij doet enorm zijn best en als voormalig zeer actief sporter baalt hij enorm. Rob moet meer zijn best doen, niet zo negatief denken, hij kan beter worden als hij maar wil. Maar Rob wordt niet beter. Hij twijfelt door alle opmerkingen en jubelende inzichten in ME van de behandelaren aan zichzelf, zijn beoordelingsvermogen en uiteindelijk zelfs aan dat wat er over ME geschreven wordt door artsen en wetenschappers die de ziekte ME wél serieus nemen.

Tijdens de sessies CGT wordt hem voorgehouden dat hij ziek is geworden en ziek blijft omdat hij al zolang laag opgeleid werk doet terwijl hij minstens over WO-niveau beschikt. Maar Rob houdt van werken met zijn handen en op de werkvloer. Hij is heel fysiek ingesteld.

Ook andere ziekte in standhoudende factoren prent men zijn hersenen in, zoals bijvoorbeeld veel te negatief zijn, blijven hangen in fysieke klachten, teveel

erover denken. Én, zijn opvoeding zou verkeerd zijn geweest. Zijn lieve ouders, nee toch ... Rob heeft een hele fijne jeugd en opvoeding gehad, maar de psych probeert al zijn fijne herinneringen uit zijn hoofd te trekken om er nieuwe in te planten.

Het toppunt van ziekte in standhoudende factoren waren de diagnose 'wanen' en 'folie a deux' (gedeelde waan, omdat ik ook geloofde dat Rob zijn ziekte fysiek was). En dan zit je opeens echt helemaal klem, want dan is alles wat je zegt geen realiteit meer.

En zo werd er van alles over hem verzonnen en zijn zieke lichaam verwaarloosd en mishandeld. Geluisterd naar wat hij vertelde werd er nooit. Beeldvormend onderzoek niet gedaan, ondanks de verzoeken daartoe. Röntgen ogen, ook daar dachten ze allen over te beschikken.

Na alle jaren van steeds verder achteruitgaan, verliezen van werk en daardoor zijn inkomen, omdat ook het UWV ook niet geloofde in Fibromyalgie en ME als zijnde een fysieke ziekte en Rob als aansteller en ziekte winst profiteur bestempeld middels psychiaters van duistere onderzoeksbureautjes die ze inschakelen, doet Rob nog één poging om een verwijzing voor beeldvormend onderzoek voor elkaar te krijgen. We gaan hiervoor samen naar de huisarts.

Rob verteld (o.a.) dat het lopen ondanks alle revalidatie steeds slechter gaat. Hij heeft het gevoel door water te moeten lopen, hij is dizzy tijdens het lopen, loopt onstabiel (neiging om te vallen), hij struikelt steeds, zijn lijf staat krom (als een negentig jarig oud mannetje), hij schuifelt en kan zijn voeten steeds minder goed optillen. Ook kan hij niet meer lang lopen.

"Nou, laat maar eens zien dan hoe je loopt".

Rob staat op van zijn stoel en loopt een stukje door de praktijkruimte.

"Ja, maar je moet ook lopen als een neger!"

Rob doet zijn best anders te lopen, maar niets zorgt ervoor dat het gaat zoals de huisarts wil.

"Zo wordt het nooit wat. Hup, wieg die heupen op en neer. Niet zo stijf joh.

Armen los, kom op, loop als een neger!"

"Ik wil toch graag een verwijzing", zegt Rob, zodat ze eindelijk eens een MRI gaan maken.

"Nee joh, hahaha, je loopt gewoon verkeerd. Doe nou maar gewoon, loop als een neger. Niets aan de hand met je lopen. Hahaha".

We gaan, voor de zoveelste keer, zonder doorverwijzing naar huis.

Wat gebeurde hier zojuist nou eigenlijk? In ieder geval heeft het met zorg en medemenselijkheid helemaal niets te maken.

De eerste uren na het bezoek aan de huisarts is Rob volledig in zichzelf gekeerd. Als we aan tafel gaan om te eten zegt Rob: "Yvet, snap jij het nog? Waarom zien ze niet hoe slecht ik loop? Het is toch duidelijk zichtbaar? Wat moet ik nou doen, ik heb al zoveel aan therapie gedaan."

Rob sleept dit gevoel lang met zich mee. Hij doet zelfs steeds pogingen om te lopen als een 'neger', zo'n sterke invloed heeft dat jarenlange inprenten, maar het lukt hem niet.

Logisch. Hij is geen junk, maar 'gewoon' heel ernstig ziek.

Na jaren van verwaarlozing en mishandeling door de zorg vanwege ME beland Rob uiteindelijk in kritieke toestand op de SEH. Een spoedoperatie volgt, want ze hebben door hun vooroordelen aangaande ME, de psychosociale, mind-body visie, het pushen tot meer bewegen om beter te worden en het proberen aan te leren van anders denken en voelen, volledig gemist dat Rob een Hersentumor in zijn hoofd heeft zitten. Een soort die met op tijd behandelen niet voor deze situatie zou hebben gezorgd. Maar GET en CGT en de vermeende psychosociale in standhoudende factoren bij ME zit (nog steeds) zó ingeprent in de hersenen van zorgverleners, dat er aan een groeiende hersentumor geen ontkomen aan was. Terwijl Rob óók steeds vaker PEM kreeg tijdens en na de 'behandelingen' met CGT en GET. Dubbelop achteruit. Met een inmiddels enorme tumor die de hersen en hersenkamers verdrukt.

We zeiden het toch jarenlang: maak een MRI van de hersenen. Maar nee, Rob was een junk en moest maar gaan lopen als een neger. Als je ME hebt is dat soort onwetenschappelijk geklets en dingen over mensen verzinnen kennelijk volledig verantwoord, toegestaan en opgenomen in alle handboeken in de zorg.

Rob ging dood.

Hij was er nu nog geweest als ...

Ook hield Rob er emotioneel nogal wat aan over, aan al dat gepush tot bewegen, het anders moeten gaan denken en voelen en het niet geloofd worden. Zoveel twijfels en onzekerheden. En het meest schrijnende: Dat hij kort voor overlijden zei dat hij zich zo verschrikkelijk uitgekotst voelde. Dát doet GET en CGT bij ME met een mens, dat is dan je laatste moment op aarde, je uitgekotst voelen.

Hij zei me zó graag verder te willen, maar zijn weg naar zijn veel te vroege en jonge dood was lang geleden al ingezet door mensen die denken alles over ME te weten, sprookjes verzinnen, zich verheven voelen boven alles en iedereen, nooit luisteren, laat staan communiceren en alle wetenschap in de prullenbak gooien.

Nooit meer.

Stop met GET en CGT voor ME en laat alle verantwoordelijken die in de loop der jaren zoveel mensenlevens hebben verwoest, eindelijk eens toegeven dat ze ernaast zaten. Pas dan kunnen we verder. Zolang dit allemaal achterblijft, blijven mensen met ME en hun naasten in trauma's achter en groeit er weer een generatie op die mis(be)handelt wordt.

Yvette (echtgenote/weduwe van Rob)

Lauren Hoeve Oostveen * 01.07.1995 + 27.01.2024

Drie dagen voor haar overlijden schreef Lauren in haar laatste blog:

“Ik weet niet of het me gaat lukken om nog een post te schrijven, maar zo niet: ik wil graag iedereen bedanken die er tijdens mijn ziekteproces voor me is geweest — en in het bijzonder in de tijd vóór ik mijn euthanasiewens bekend maakte.”

Dat geldt zeker niet voor de gezondheidszorg in zijn algemeenheid in ons land.

Lauren over ACT, februari 2023

Acceptance and commitment therapy (ACT) is een vorm van gedragstherapie die aan het eind van de 20ste eeuw is ontwikkeld door de Amerikaanse psycholoog Steven C. Hayes. In ACT wordt cliënten geleerd zich te richten op zaken die ze op directe wijze kunnen beïnvloeden, zoals hun eigen gedrag, in plaats van emoties en gedachten trachten te beheersen of te vermijden.

“Ze komt dan met 1 of andere oefening, ik moet haar er dan ook echt op wijzen van: gaan we nog een keer iets doen ofzo, want ik wil wel echt m’n best doen daarvoor maar dan komt ze met van die oefeningen dat ik denk: Ik kan hier gewoon niks mee. Dan heeft ze een lijst met van die waarden, waar mensen naar willen leven, en dat gaat over aardig zijn of mensen je waardering uitspreken. Dan denk ik van: Dat doet iedereen toch? Komt er nog een keer iets waar ik me niet in zal herkennen? En zij zei iets van sensualiteit opzoeken ofzo, ja daar herken ik me inderdaad niet in..

En dan die waarden, ik weet heel goed van mezelf wat m’n waarden zijn en dan? Wat is dan de volgende stap? Dat is telkens waar ik in vastloop. Er wordt allemaal maar vaag geluld en uiteindelijk gebeurt er niks. Of ik kan er niks mee. Mijn hoofd, ik kan het niet verwerken allemaal in dat hoofd. Ik wil heel graag m’n best doen om dit een beetje mentaal dragelijk te maken maar volgens mij is het gewoon niet meer te redden. Als je er zo in staat dan weet ik ook niet of het allemaal zo veel zin heeft. Ik moet gewoon in de overlevingsstand. Ze komt met zulke vage opdrachten, ik weet niet eens hoe ik dat moet doen in m’n hoofd. Ik vind het gewoon vage therapie. Ik herken me ook totaal niet in de voorbeelden die dan genoemd worden. Dan denk ik: Oh, als dat je ergste probleem is, dan heb je het nog makkelijk. In plaats van dat je hele leven van je afgenomen wordt en je daar gewoon aan over moet geven.”

In haar allerlaatste blog op haar site Hersenmist schreef Lauren onder andere:

“Geef (chronisch) zieke mensen geen ongevraagd (medisch) advies. Als je je echt niet kan inhouden, vraag dan eerst of ze überhaupt advies willen. Wanneer iemand nee zegt, accepteer dat dan ook. Wees respectvol. Jij kan niet in iemands medisch dossier kijken. Chronisch zieken zijn in mijn ervaring hele gemotiveerde

mensen, altijd op zoek naar iets wat hun lijden kan verminderen. Zonder te checken er vanuit gaan dat we bepaalde dingen nog niet hebben geprobeerd, zegt ergens eigenlijk dat je denkt dat ze zelf nog niet genoeg hun best hebben gedaan.”

In ‘de second opinion is klaar’, haar blog van 23 november 2023 doet Lauren onder andere verslag van een gesprek dat zij heeft met een psychiater, in het kader van haar euthanasietraject.

“Het tweede gesprek, op 18 september, was gelukkig via beeldbellen. Vrijwel meteen begon de psychiater weer over de discussie biomedisch versus psychosomatisch... Ik was na deze opnieuw opgelaaide discussie eigenlijk wel heel benieuwd hoe ze mijn ziektebeeld precies zag. Ik had wel een vermoeden, maar wilde het graag uit haar mond horen.

Het kwam erop neer dat ze bij de desbetreffende instelling ME, een ziekte die (nog) niet te zien is in het bloed of op scans, vinden vallen onder Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK). Goed, daar kon ik me ergens nog in vinden. Het zijn lichamelijke klachten die lang aanhouden, en er lijkt verder geen waardeoordeel aan verbonden te zijn. Prima.

Vervolgens zei ze, “als deze klachten grote beperkingen opleveren in het leven van mensen, dan is dat een somatisch-symptoomstoornis”.

Ik kende de stoornis nog niet, en dat simpele zinnetje is alles wat zij mij er destijds over heeft uitgelegd. Toen ik later het verslag las, stond er toch ineens een uitgebreidere definitie van een somatisch-symptoomstoornis, eentje waar wel degelijk een waardeoordeel aan verbonden is. Heeft ze dit gewoon niet in mijn gezicht durven zeggen (ik weet het, ik ben heel intimiderend), of wist ze niet precies wat de criteria van deze diagnose waren? Wat het ook is, het is beide niet oké.

In de DSM-5 criteria voor somatisch-symptoomstoornis (300.82) staat onder andere:

- “excessieve gedachten, gevoelens of gedragingen samenhangend met de lichamelijke klachten”
- “disproportionele en persisterende gedachten over de ernst van de klachten”
- “persisterend hoge mate van ongerustheid over de gezondheid”
- “excessief veel tijd en energie besteden aan deze klachten of aan de zorgen over de gezondheid”

In Jip en Janneke-taal: volgens de DSM-5, als je een somatisch-symptoomstoornis (SSS) hebt, ben je te veel bezig met je lichamelijke klachten.

Needless to say, ik ben het sterk oneens met dit nieuwe labeltje dat er nu op mij geplakt wordt. Ik vind het nogal wat om te zeggen over iemand die ernstig chronisch ziek is, iemand die je nog maar kort hebt gesproken en nu eigenlijk al bestempeld als iemand die blijkbaar niet goed met haar ziekte omgaat.

Vertel, hoe zou jij het anders doen? Wanneer is het nog een 'normale' manier van omgaan met ziekte, en wanneer wordt het een stoornis?

Ik vind dat als je een diagnose stelt, je die ook moet onderbouwen, dus ik heb haar gevraagd waar het 'm precies in zit dat ze deze diagnose heeft gesteld. Ze had namelijk helemaal geen psychiatrische diagnose hoeven stellen, ze had ook gewoon kunnen erkennen dat ME buiten haar gebied van expertise ligt en ze daar dus geen uitspraak over kan doen. Zo simpel is het.

Ze vond de criteria 'excessief veel tijd en energie besteden aan deze klachten' en 'disproportionele en persisterende gedachten over de ernst van de klachten' passend bij mijn situatie.

Toen ik aangaf dat de woorden 'excessief' en 'disproportioneel' negatief overkomen, gaf ze me daar gelijk in, maar voegde toe dat zij zelf er absoluut geen waardeoordeel over had.

Ik ben niet vies van het 'lichaam en geest beïnvloeden elkaar' gebeuren, echt niet. Ik geloof zeker dat mijn psychische gesteldheid, en stress in het bijzonder, invloed kan hebben op mijn lichamelijke (ME) klachten. Maar ik ben tegen het pathologiseren van normale emoties en gedrag wanneer iemand iets ingrijpends meemaakt zoals chronische ziekte. Waarom is het ineens een psychische stoornis als mijn lichamelijke ziekte mijn leven beheerst? Als ik erover nadenk, er dingen over voel, eraan lijd? ME beheerst iemands leven altijd — in meer of mindere mate — omdat het kernsymptoom inspanningsintolerantie is. Het leven bestaat uit inspanningen: emotioneel, cognitief, fysiek. Lichte, matige en zware inspanning.

Wat ze uiteindelijk in het verslag zou schrijven was natuurlijk verschrikkelijk spannend. De gesprekken waren zo'n strijd geweest. Zouden mijn inspanningen zin hebben gehad? Of zou ze zich misschien alleen maar aangevallen hebben gevoeld door mijn kritiek?

Als antwoord op de vraag "Kunt u de gestelde diagnoses zoals in het dossier bevestigen?" zegt ze dat de eerder gestelde diagnose ME wordt bevestigd, maar ze óók een somatisch-symptoomstoornis stellen. "Je zou kunnen zeggen dat wij ME zien als een variant van SSS."

Voor de diagnose SSS bieden ze een behandelprogramma aan (L-MBT en ACT). Deze vorm van behandeling is acceptatie gericht en niet klachtgericht. Aan mijn lichamelijk lijden zal dus niks veranderen.

We zijn niet tot overeenstemming gekomen over de diagnose, simpel gezegd omdat ik aangeef dat ME een biomedische aandoening is (onderbouwd door de wetenschap), en bij die instelling vinden ze het psychosomatisch. Die overeenstemming is een voorwaarde om bij hen in behandeling te gaan, naast het openstaan voor hun benadering."

Lauren's moeder en stiefvader in samenwerking met ME Centraal.

Toespraak door haar moeder Iselle bij het afscheid van Céline Corsius

Om te beginnen willen we onze dankbaarheid uitspreken voor de vele steunbetuigingen die Céline en wij de afgelopen maanden mochten ontvangen. We kregen heel veel berichten, kaarten, brieven, bloemen, cadeautjes: hartverwarmend en zeer waardevol voor ons. Het begrip voor haar situatie en haar euthanasiebesluit heeft Céline enorm goed gedaan.

Céline werd 32 jaar geleden geboren als een zondagskind; vrolijk, dertel, ondernemend, creatief, muzikaal, leergierig. Ze ging een fantastische toekomst tegemoet. Op vakantie in Frankrijk in 2001, ze was 10 jaar, werd Céline flink ziek, koorts, keelpijn. Een virusje wegwerken, noemden we dat. Maar ze herstelde niet goed, werd niet meer zo energiek als voorheen. Die winter liep ze een longontsteking op en vervolgens bleef ze moe. De huisarts ontdekte dat ze de ziekte van Pfeiffer had doorgemaakt.

Omdat ze maar niet beter werd, kwamen we in 2005 terecht bij een kinderarts in Utrecht. Zij constateerde dat Céline CVS had, het chronisch vermoeidheidssyndroom. De aangewezen behandeling zou zijn: revalideren: geleidelijk aan opbouwen van activiteiten in combinatie met cognitieve gedragstherapie. Deze therapie gaat ervan uit dat niet een gebeurtenis zèlf bepaalt wat je voelt of doet, maar de manier waarop je erover denkt.

In het revalidatiecentrum in Tilburg beloofden ze Céline dat ze binnen enkele maanden goed zou opknappen. Wat waren we opgelucht en optimistisch. Maar al in de eerste week bleek dat poliklinische behandeling voor Céline veel te zwaar was. Ze werd opgenomen, en om te beginnen werd er gezocht naar het zgn. nulpunt, een niveau van activiteit waarop ze zonder problemen zou kunnen functioneren. Dit punt werd echter niet gevonden waarop besloten werd dan maar gewoon activiteit te gaan opbouwen.

Céline kreeg ingeprent dat ze niet naar de signalen van haar lichaam moest luisteren en haar best moest doen anders over haar situatie te denken, ze was wel ziek geweest, maar nu niet meer. Ze wilde zo dolgraag beter worden dat ze zich tot het uiterste inspande om aan alle verwachtingen te voldoen.

Toen Céline later de diagnose ME (myalgische encefalomyelitis) kreeg, bleek dat het belangrijkste kenmerk van deze aandoening is: inspanningsintolerantie, hetgeen inhoudt dat je zeer beperkt in staat bent tot het leveren van inspanning, gevolgd door traag of uitblijvend herstel of zelfs verslechtering. Céline kwam intussen tot de conclusie dat ze zich maar inbeelde dat ze uitgeput en overbelast was: ze was dus een aansteller, een bedrieger. Ze had het gevoel dat ze er helemaal alleen voor stond.

In de loop van ruim 3 maanden ging Céline verder achteruit, totdat de revalidatiearts zei dat er bij haar sprake was van een uit de hand gelopen puberteit, we konden net zo goed naar de slager gaan. Hij schreef een verwijzing

voor de kinderpsychiater. De psychiater constateerde een depressie en schreef medicijnen en therapie voor. Omdat het schoolwerk was stilgevallen, moest Céline het derde jaar overdoen. De school maakte het mogelijk dat ze een aangepast rooster volgde, en in 2010 haalde ze haar Vwo-diploma.

Intussen was Céline in toenemende mate in gevecht geraakt met haar lichaam. Hetgeen resulteerde in een eetstoornis, een wanhopige poging om controle over haar fysieke toestand uit te oefenen met als voordeel dat zichtbaar werd dat ze het helemaal niet goed maakte.

In de zomer van 2010 werd Céline opgenomen in een eetkliniek in Leidschendam. Daar werd ze behandeld als een reguliere anorexiapatiënt. Het uitgangspunt was: je voelt je moe vanwege ondergewicht en omdat je ondervoed bent, kun je ook niet meer goed nadenken en voelen. Dus we gaan toewerken naar een gezond gewicht. Maagpijn en spijsverteringsproblemen horen erbij, goed opscheppen en je bord leeg eten. Pas veel later kwamen we er achter dat Céline een maagparese had, een zeer vertraagde maaglediging, zodat ze slechts kleine porties voedsel met ruime tussenpozen kon verwerken. Ook haar voedselintoleranties en ernstige darmklachten bleken kenmerkend voor ME.

Na 7 maanden terug thuis zette Céline alles op alles om haar grote droom waar te maken: het volgen van een muziekopleiding. In de zomer van 2011 werd ze toegelaten tot het conservatorium, afdeling Zang pop en jazz, in Utrecht. Wat was ze ontzettend blij!

Ze vond een kamer in het centrum van de stad en ze kreeg toestemming van de opleiding om te studeren met een half programma. Al bij aanvang bleek dat zelfs 50% van de studie veel te veel van haar vroeg. Eigenlijk was het korte fietstochtje naar het conservatoriumgebouw al teveel. Als ze een les had gevolgd moest ze de rest van de dag naar bed. Ondanks alle hulp van Philip (broer) en ons, moest ze tot haar immense verdriet begin 2012 opgeven en kwam ze totaal gesloopt terug naar huis.

Later dat jaar werd de diagnose ME gesteld in het CVS/ME centrum Amsterdam. ME is in 1969 door de Wereldgezondheidsorganisatie erkend als neurologische ziekte. De vele en uiteenlopende klachten van Céline pasten precies binnen de criteria. ME bleek iets heel anders te zijn dan chronische vermoeidheid.

Céline lag inmiddels een groot gedeelte van de dag op de bank of op bed. De eetstoornis speelde in toenemende mate op, zodat ze in juli 2013 opgenomen werd in de kliniek voor eetstoornissen in Goes. En hoewel de diagnose ME al was vastgesteld, werd Céline ook hier bejegend vanuit totale onwetendheid m.b.t ME. Hulpverleners hanteerden de psychosomatische visie en schakelden ME klakkeloos gelijk met Chronische Vermoeidheid. Er werd haar verzekerd dat men ME niet van haar wilde afpakken en er werden opmerkingen gemaakt die jarenlang bij Céline zouden doordreunen, zoals:

Je ouders vinden jou gewoon zielig. Het wordt tijd dat je op eigen benen gaat staan, zodat je ouders weer met z'n tweeën kunnen zijn.

De behandeling liep vast en in april 2014 kwam Céline ernstig depressief terug naar huis. Er volgden nog 3 psychologische trajecten, waarvan het laatste aan huis. Uiteindelijk kon Céline dit soort gesprekken niet meer voeren. Een half uur rechtop zitten, concentratie opbrengen, luisteren en spreken werd te inspannend. Tot haar verrassing bleek het wegvallen van psychologische behandeling zeer positief uit te pakken. Niemand meer die haar diagnose buiten beschouwing liet en haar inpeperde positief te denken en in actie te komen.

In combinatie met de toenemende kennis over de ME begon Céline zich zeer geleidelijk aan te realiseren dat ze toch geen aansteller of bedrieger was. Ze was wel degelijk ziek. Zo knapte Céline psychisch op, terwijl ze fysiek verder achteruit ging.

Eind 2015 raakte ze voornamelijk bedgebonden en werd ze afhankelijk van onze intensieve zorg. Om haar inspanningen en spijsvertering zo goed mogelijk over de dag te verdelen, hielden we ons aan een strakke dagplanning.

Céline was lange tijd optimistisch over de voortgang van de wetenschap, er werden immers allerlei biomedische afwijkingen gevonden bij ME-patiënten. Ze droeg haar gebrek aan autonomie, zelfstandigheid, haar lijden en last met een onvoorstelbaar behoud van humeur en humor. Ze koesterde haar dromen over de tijd die ongetwijfeld zou komen, waarvoor ze bescheiden wensen had. Dan kan ik weer mensen ontmoeten, kan ik weer naar buiten, kan ik zelf douchen. Ze werkte aan haar gastenlijst voor een grootse comeback party.

Haar fysieke krachten namen verder af, ze kreeg steeds meer pijn en ongemak. De geringste lichamelijke cognitieve of emotionele inspanning werd te belastend. Haar leven stond stil, speelde zich af op bed, in een verduisterd huis, met nauwelijks sociale contacten, zonder enig perspectief want bij groot gebrek aan financiering bleef het vinden van een diagnostische test en behandelmogelijkheden voor ME uit.

Steeds vaker vroeg Céline zich af, of en hoe lang ze dit leven nog kon volhouden. En aan het eind van haar draagkracht legde ze ons voor of euthanasie voor haar een optie zou kunnen zijn. Vanuit haar perspectief konden wij dit volkomen begrijpen. Dit was een enorme opluchting voor Céline. Ze maakte direct in Spotify een Playlist Funeral aan voor haar uitvaart.

Het was de wens van Céline om niet opgebaard te worden en al vóór de herdenkingsbijeenkomst te worden gecremeerd. Voor de rouwkaart koos ze deze foto. Ze koesterde dit beeld waar ze in 2013 op de camping was, in haar favoriete vakantieland Italië. Haar verlangen naar vakantie deelde ze graag met lotgenoten via foto's op Facebook. Op haar urn wilde Céline een foto van de Amalfikust in Italië. Maandagochtend 18 september heeft ze in alle rust afscheid van ons genomen. We weten inmiddels dat ze op haar plaats is, want voor onze trouwdag, 20 september, ontvingen we van haar bloemen en een kaart met heel veel liefs uit de hemel.

Iselle.

Toespraak door haar vader Lou bij het afscheid van Céline Corsius

Wat ik nu ga zeggen, doe ik op uitdrukkelijk verzoek van Céline.

Ik start met twee citaten uit het rapport van de arts, een hoogleraar psychiatrie, die de second opinion in het euthanasietraject bij Céline uitvoerde.

Voor Céline vormt het rapport van deze arts eindelijk de volledige erkenning van haar ziekte.

Eerste citaat: "Er is bij patiënte sprake van een zeer ernstige, progressieve ME-CVS, zoals ook in de stukken wordt gedocumenteerd."

Het tweede belangrijke punt in het rapport is de erkenning van het feit dat de ingezette behandeling die bestond uit cognitieve gedragstherapie en een activiteitenopbouwend programma tot schade heeft geleid.

Hij schreef: "Patiënte is in het verleden behandeld voor depressiviteit en anorexia nervosa, te beschouwen als secundair aan de ME-CVS en de ingezette revalidatiebehandeling."

De wetenschappers die uitgaan van psychosociale oorzaken van de ziekte houden vol dat hun behandeling niet schadelijk is. Maar ze hebben daar geen serieus onderzoek naar gedaan. Ze hebben ziekenhuisopname en artsenbezoek als zogenaamde negatieve gevolgen van de behandeling bekeken. We weten allemaal dat die uitkomsten de verslechtering niet aantonen. Die is veel sluipender.

Als je harde meetresultaten zoals een bewegingsmeter niet meeneemt in je onderzoeksresultaten dan ga je niet zien dat de patiënt juist steeds minder beweegt.

Om te laten zien hoe absurd dat is, maak ik een korte uitstap. Ik kom straks weer terug op wat dit voor Céline heeft betekend.

Twee jaar geleden sprak ik samen met twee andere patiëntvertegenwoordigers met een hoogleraar in Amsterdam. Het ging over zijn onderzoek naar zijn behandeling van Longcovid patiënten. Die behandeling is gebaseerd op dezelfde achterhaalde aannames.

Ook in dat onderzoek worden alleen de uitkomsten meegenomen van zelf ingevulde vragenlijsten met als belangrijkste uitkomst de vermoeidheid.

Ze hebben ook een bewegingsmeter gebruikt, maar de uitkomsten daarvan zijn niet gepubliceerd. Die vallen namelijk enorm tegen. Je zou verwachten dat iemand die met succes is behandeld, dan ook weer meer kan doen. Maar dat is niet zo. In veel gevallen verslechtert het bewegen zelfs na de behandeling. Waarom zijn patiëntenorganisaties zo geobsedeerd door harde metingen? vroeg hij ons. Harde metingen zijn ook maar afhankelijk van hoe je ze interpreteert. Wij meten hoe de patiënt zich voelt en dat is belangrijk. In eerder onderzoek hebben

we aangetoond dat er geen verband is tussen de harde metingen en de zelf ingevulde vragenlijsten.

Er is dus geen verband, zegt hij zelf. Dus op basis van een iets minder slechte score op een vragenlijst over vermoeidheid, die je invult nadat je tijdens de therapie continu te horen hebt gekregen dat je niet op je vermoeidheid mag letten, vindt hij dat patiënten hersteld zijn, terwijl de harde maat (hoeveel doe je op een dag) laat zien dat ze niet zijn verbeterd of juist achteruit zijn gegaan.

Nu weer terug naar Céline

Bij haar heeft de misbehandeling zoals zij het zelf noemde tot zeer ernstige schade geleid; zij is daardoor nog tijdens de opname in het revalidatiecentrum fysiek fors achteruitgegaan. Zij heeft aan de behandeling een ernstige depressie overgehouden. De constante ontkenning van haar steeds toenemende klachten heeft tot anorexia geleid.

We hebben in Nederland nog steeds te maken met een misleidend beeld van de ziekte. De patiënt is misschien ooit ziek geweest, maar dat is niet meer het geval zeggen ze. De patiënt (en zijn omgeving) houdt zelf de klachten in stand door niet helpende gedachten. De patiënt beweegt minder en daardoor is er sprake van deconditionering.

Als patiënt mag je niet luisteren naar je lichaam, want je ziekte heb je achter je gelaten. Je moet je focus verleggen.

Wat denk je dat de invloed is van deze benadering op een 14-jarige die voelt dat ze ernstig ziek is? Ze voelt dat ze de gevraagde inspanningen niet kan leveren, maar ze mag dat niet serieus nemen! Céline heeft daar ingeprent gekregen dat haar klachten niet echt waren. Ze moest haar klachten negeren. Ze was niet gemotiveerd volgens de behandelaars.

Céline raakte totaal het vertrouwen kwijt in haar eigen lijf en in wat zij voelde. Ze werd lichamelijk en psychisch volledig onderuitgehaald. Dat heeft lang doorgewerkt bij Céline. Zij heeft zich jarenlang geschaamd omdat ze ziek was, want ze was niet ziek volgens deze deskundigen.

Sinds een aantal jaren verandert geleidelijk het beeld van deze ernstige ziekte. Over de hele wereld zijn die veranderingen te zien. In de Verenigde Staten kwam het IOM rapport uit dat duidelijk stelt dat deze ernstige multisysteemziekte reëel is en geen verzinsel.

In 2018 bracht de Nederlandse Gezondheidsraad advies uit over ME/CVS. Dat advies sluit aan bij het IOM rapport. Dezelfde professor van daarnet stapte kort voor de bekendmaking van het advies uit de commissie. Hij was het er niet mee eens.

Voor Céline waren deze adviezen van groot belang. Zij schaamde zich niet meer voor haar ziekte. Iselle vertelde dat net ook al.

- In maart 2018 durfde zij in het televisieprogramma Focus haar verhaal te doen.
- Nog maar heel kortgeleden werkte ze mee aan het radioprogramma van Argos. Dat ging over de de toekenning van subsidies voor biomedisch onderzoek naar ME/ CVS door ZonMw. Dat is het instituut dat subsidies voor zorgonderzoek toekent. Daarbij gaat er weer heel veel onderzoeksgeld naar degenen die juist de psychosociale benadering propageren.

In Groot-Brittannië is eind 2021 de nieuwe richtlijn ME/ CVS vastgesteld. Daarin wordt cognitieve gedragstherapie en graduele opbouw van activiteiten niet langer aanbevolen en zelfs afgeraden. De kwaliteit van de bewijskracht voor die behandelingen is door het richtlijninstituut gekwalificeerd als laag (11%) tot overwegend zeer laag (89%).

Dezelfde wetenschappers die de misleidende beweringen over de ziekte nog steeds uitdragen, hebben geprotesteerd tegen de Britse richtlijn. Ze hebben ook weer zitting in de commissie die de komende richtlijn in Nederland gaat bepalen. Dat baart ons grote zorgen.

We hebben dit jaar met de patiëntvertegenwoordigers geprotesteerd tegen de gang van zaken bij ZonMw. Er is door ZonMw miljoenen subsidie toegekend aan het ME/ CFS Lines consortium van een professor die al jaren uitdraagt dat het chronisch vermoeidheidssyndroom psychosociale oorzaken heeft.

Na 4 jaar intensieve betrokkenheid ben ik opgestapt bij het biomedisch onderzoeksprogramma ME/ CVS van ZonMw. Ik heb mijn vertrouwen in ZonMw volledig verloren. Alle toezeggingen aan patiëntvertegenwoordigers zijn met voeten getreden.

Tijdens de gesprekken over de gang van zaken in januari van dit jaar zei een directeur van ZonMw tegen mij:

“We werken stinkend hard aan de gezondheid van je dochter.”

Wel ZonMw, aan de gezondheid van Céline hoeven jullie niet meer stinkend hard te werken.

Lou Corsius.

Dankwoord

Wij zijn iedereen zeer erkentelijk die zijn/haar ervaringsverhaal heeft opgeschreven en ingestuurd, omwille van het zwartboek.

Ook willen wij eenieder bedanken die op een of andere manier heeft meegewerkt aan het zwartboek.

Heel veel dank hiervoor!

Verklarende woordenlijst

Begrip / afkorting	Omschrijving
ACT	Acceptance and Commitment Therapie, is een vorm van CGT waarbij het aanvaarden van klachten centraal staat.
Afasie	Afasie is een taalstoornis die het gevolg is van niet aangeboren hersenletsel. Mensen met afasie kunnen moeite hebben met spreken, begrijpen en schrijven. Afasie is bij iedereen anders.
ALK	Aanhoudende Lichamelijke Klachten.
ASS Stoornis	Als je de diagnose autismespectrumstoornis (ASS) hebt, wordt informatie in je hersenen anders verwerkt dan bij de meeste mensen.
Brainfog	Hersennmist.
BVIKZ	Belangenvereniging Intensieve Kind Zorg.
CDC	Center for Disease Control. Is in de Verenigde Staten het nationale instituut belast met de zorg voor de volksgezondheid.
CGT	Cognitieve Gedragstherapie (CGT) gaat vooral uit van de invloed van het denken op het gevoelsleven en het doen.
CRPS	Het complex regionaal pijnsyndroom is een syndroom met voortdurende pijn in een ledemaat. Dit kan ontstaan na letsel of na een arm- of beenoperatie.
Cytomegalovirus infectie	Cytomegalovirus is een virus dat voorkomt over de hele wereld. Meer dan de helft van de mensen in Nederland heeft een infectie met CMV gehad. Een infectie met CMV geeft meestal geen klachten en wordt daarom bijna nooit opgemerkt. Sommige mensen hebben kortdurend last van vermoeidheid of koorts.
DSM – 5 criteria	De Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) is een classificatiesysteem waarin internationale afspraken zijn gemaakt over welke criteria van toepassing zijn op een bepaalde psychische stoornis op basis van (nieuwe) wetenschappelijke inzichten.
DVN	Dunne vezelneuropathie. Bij iemand met DVN functioneren de dunne zenuwvezels slecht. Dit zijn de eindtakjes van de zenuwen vlak onder de huid, die pijn en temperatuur voelen en onbewuste functies regelen. Denk hierbij aan bloeddruk en zweten.

Begrip / afkorting	Omschrijving
Dysthyme stoornis	Bij sommige mensen is de sombere stemming chronisch. Wanneer depressieve klachten tenminste twee jaar aanwezig zijn, spreken we van een dysthyme stoornis.
EBV	Epstein-barvirus (Pfeiffer).
EMDR	Eye Movement Desensitization and Reprocessing, afgekort tot EMDR, is een therapie voor mensen die last blijven houden van de gevolgen van een schokkende ervaring, zoals een ongeval, seksueel geweld of een geweldsincident.
EMG	Elektromyografisch onderzoek, meten van de elektrische activiteit van de spieren.
Epiphora methode	De Epiphora Methode is een reeks bewegingen en ademhalingen die je liggend uitvoert, verdeeld over de dag.
Exertion	Inspanning
Exposure	Blootstellen aan datgene waar je bang voor bent.
Fibromyalgie	Weke delen reuma. Langdurige chronische pijn in spieren en bindweefsel.
Fitnet	CGT via internet voor jongeren van 12 tot 18 jaar.
FNS	Functionele Neurologische Stoornissen.
GET	Graded Exercise Therapie (GET) is het stapsgewijs opvoeren van activiteiten in tijd, aantal of zwaarte. Deze fysieke training gaat uit van deconditionering of bewegingsangst.
Hypochonder	Iemand die constant bang is om een ernstige ziekte te hebben.
Lean test	*De NASA 10-minuten Lean Test is een variant van een test die door NASA-onderzoekers wordt gebruikt om orthostatische intolerantie te testen; het vermindert de invloed van spieren op de veneuze terugstroom, een belangrijke oorzaak van variabiliteit bij orthostatische testen.
MCAS	Mestcelactivatiesyndroom, (MCAS) is een verstoorde functie van mestcellen. Mestcellen zijn bloedcellen die o.a. histamine bevatten om de afweerreacties te activeren.
ME/CVS	Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch Vermoeidheid Syndroom. ME/CVS is een ernstige chronische Multi-systeemziekte. Met afwijkingen in meerdere lichaamssystemen. Dit leidt tot veel invaliderende klachten, die het functioneren en de kwaliteit van leven ernstig beperken.

Begrip / afkorting	Omschrijving
Munchausen by Proxy	Bij kindermishandeling door falsificatie verzint of overdrijft de pleger ziekteverschijnselen bij een kind, of maakt het kind opzettelijk ziek.
Mycoplasma infectie	De Mycoplasma pneumoniae-infectie veroorzaakt meestal een mild, griepachtig ziektebeeld, waarbij (niet-productief) hoesten en malaise op de voorgrond staan, in mindere mate koorts, hoofdpijn en spierpijn.
NKCV	Het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV) is een onderdeel van het Amsterdam UMC en houdt zich bezig met diagnostiek en behandeling van chronische vermoeidheid. In de behandeling ligt de nadruk op cognitieve gedragstherapie.
OH	Orthostatische hypotensie. Plotselinge bloeddrukdaling bij opstaan of overeind komen.
OI	Orthostatische Intolerantie. Bij rechtop zijn, duizelig en/of licht in het hoofd zijn.
Onset	Begin, aanvang.
Overexertion	Overbelasting.
PAIS	Post Acut Infectieus Syndroom. Verzamelterm voor een aantal ziektebeelden waaronder: ME/ CVS, Post Covid, Q-koorts en Ziekte van Lyme.
Pacen	Een zelfhulp strategie (geen therapie) die patiënten helpt om te leren zuiniger om te gaan met hun energie door het bij het lichaam passende activiteitsniveau en de optimale hoeveelheid rust te vinden.
PEM	Terugslag na activiteit – wordt gekenmerkt door een verergering van symptomen. Treedt op na een relatief kleine inspanning op fysiek – mentaal en emotioneel vlak. Deze inspanningen kunnen zijn: rechtop gaan zitten in bed, tandenpoetsen of een klein gesprekje voeren. Symptomen verergeren 12 tot 72 uur na de inspanning en kunnen dagen tot maanden duren. In het ergste geval is er sprake van blijvende achteruitgang.
PMU	PMU Een Psychiatrisch Medische Unit (PMU) is een afdeling in een algemeen ziekenhuis, waar zowel psychiatrische als somatische behandeling wordt gegeven.
POTS	Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom. Bij POTS komt tijdelijk te weinig bloed met zuurstof naar het hoofd bij het overeind komen. Het hart gaat proberen dit te compenseren, waardoor er een forse toename van de hartslag plaatsvindt.

Begrip / afkorting	Omschrijving
Psychomotorische therapie	Behandelmethode waarin beweging en lichaamsbeleving centraal staan om beter met psychische klachten om te gaan.
Psychosomatische fysiotherapie	Bij psychosomatische fysiotherapie is het lichaam het uitgangspunt. De klachten worden in kaart gebracht en samen wordt bekeken hoe de klachten het leven belemmeren of verstoren.
Psychosomatische klachten	Lichamelijke klachten waarbij de oorzaak niet alleen fysiek maar ook geestelijk is.
PTSS	Stressstoornis is een psychische aandoening die kan ontstaan na het meemaken van schokkende traumatische ervaringen.
Scen arts	Onafhankelijke arts die door de behandelend arts wordt geraadpleegd bij euthanasie.
SOLK	Somatische Onvoldoende verklaarde Lichamelijke klachten.
Somatoforme stoornis	Een ongedifferentieerde somatoforme stoornis is een psychische aandoening waarbij iemand onbewust één of meerdere lichamelijke klachten ontwikkelt, waarvoor geen medische reden gevonden kan worden. Deze klachten leiden tot een aanzienlijk lijden en beperkingen in het functioneren.
SSRI's	Antidepressiva.
T.T.T.	Een kanteltafeltest (tilt tafel test) is een onderzoek naar de oorzaak en het ontstaan van wegrakingen of duizelingen. In een proefopstelling wordt geprobeerd een wegraking uit te lokken. Daarbij wordt de bloeddruk, het hartritme en soms ook de hersenactiviteiten gecontroleerd.
Thai-bo	Thai-bo is een van de meest populaire conditionele sporten in de U.S.A. en is ontstaan uit 4 bewegingsvormen van verschillende gevechtsporten, n.l. boksen, thai-boxing, karate en taekwondo.
Tinnitus	Ook oorsuizen genoemd, is het waarnemen van een voortdurend geluid, zonder dat er een geluidsbron in de omgeving aan te wijzen is. Dit kan variëren van piep-, ruis-, sis-, brom- of fluittonen in een of beide oren.
WkZ	Wilhelmina kinder Ziekenhuis.
ZIN	Zorginstituut Nederland

Bijlage: samenvatting enquête LUISTER NAAR ME

De ME/cvs Vereniging krijgt regelmatig signalen over drang en dwang in de zorg voor kinderen en jongeren. Ook andere PAIS-Patiëntenorganisaties krijgen regelmatig die signalen. Zij wilden weten hoe vaak dat voor komt en hoe dat er dan uit ziet. Om dat helder te krijgen heeft de ME/cvs vereniging in de eerste maanden van 2025 een enquête uitgezet in Nederland, onder ouders/verzorgers van kinderen (<21 jaar) met een PAIS. Daarbij ging het specifiek om drang en dwang die na 2018 voor kwam.

Bekend is dat veel zorgverleners een gebrek aan kennis hebben over de biologie van de ziektes. Ook is bekend dat veel zorgverleners PAIS zien vanuit het ideële Biopsychosociaal Model. Deze visie wordt internationaal gezien slechts door een slinkende minderheid aangehangen, omdat deze niet verenigbaar is met de biomedische kennis van nu en met patiëntervaringen.

In Nederland wordt dit model nog wel breed toegepast bij kinderen en jongeren met een PAIS, zoals in de richtlijn "SOLK voor kinderen". Volgens het BPS-model en de richtlijn SOLK is de biologische oorzaak van de klachten na verloop van tijd weg.

Als het kind niet opknapt is dat volgens de aanhangers van deze benadering te wijten aan psychosociale factoren zoals: deconditionering, verkeerde gedachtenpatronen van ouders en/of kind, focus op biomedisch onderzoek, een zieke ouder of het niet naar school gaan.

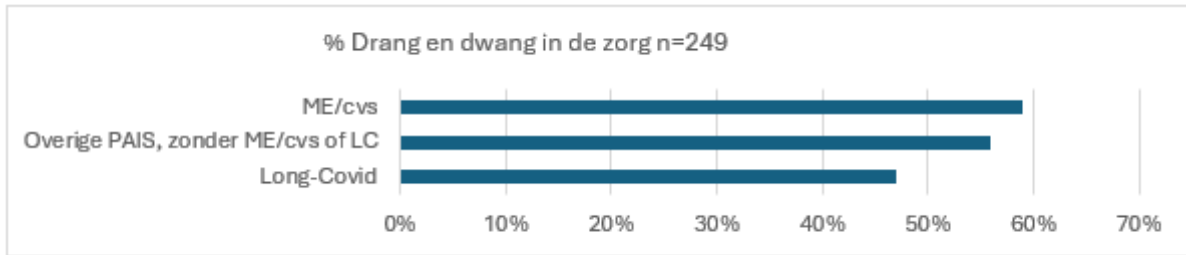
CGT met GET is de aangewezen behandelmethode. Bij tijdige inzet zou 2/3 van de kinderen binnen een jaar herstellen. Wanneer deze behandeling geweigerd wordt, kan de behandelend arts een Veilig Thuis melding overwegen.

De Gezondheidsraad stelde echter in 2018 dat ME/cvs een ernstige multisysteemziekte is, met PEM, post-exertionele malaise, als kerncriterium en dat CGT en lichamelijke training (zoals GET) geen adequate behandelingen voor zijn waartoe patiënten verplicht kunnen worden. Maar de richtlijn "SOLK voor kinderen" is niet geüpdatet.

De enquêteresultaten zijn op de volgende pagina's samengevat in grafieken weergegeven. De resultaten zijn gebaseerd op de reacties van 249 ouders/verzorgers. Geconcludeerd kan worden dat kinderen en jongeren met een PAIS vaak te maken krijgen met drang en dwang en/of een melding bij Veilig Thuis/ de Jeugdbeschermingstafel.

Een kennisachterstand over de biologie van PAIS en het ten onrechte vasthouden aan psychosociale verklaringen voor (het voortduren van) de ziekte, hangen sterk samen met het de drang en dwang die ouders ervaren. Dit alles veroorzaakt veel leed en gezondheidsschade.

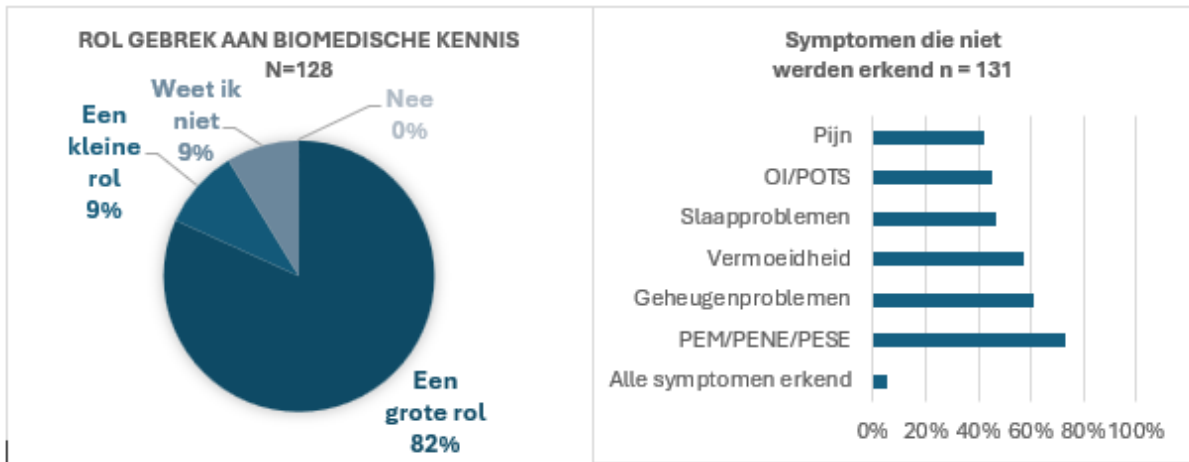
Hoe vaak komt drang en dwang voor in de zorg?



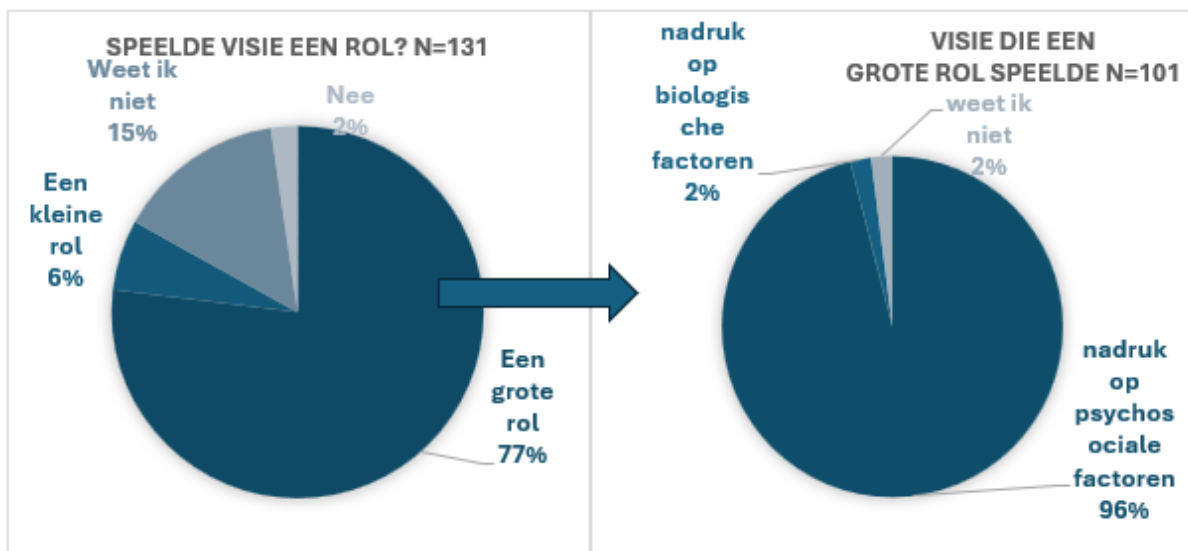
Wie zet ouders onder druk?

De kinderarts/medisch specialist wordt verreweg het vaakst genoemd (56%), met het Wilhelmina Kinder Ziekenhuis, WKZ, als vaakst genoemde ziekenhuis (15x).

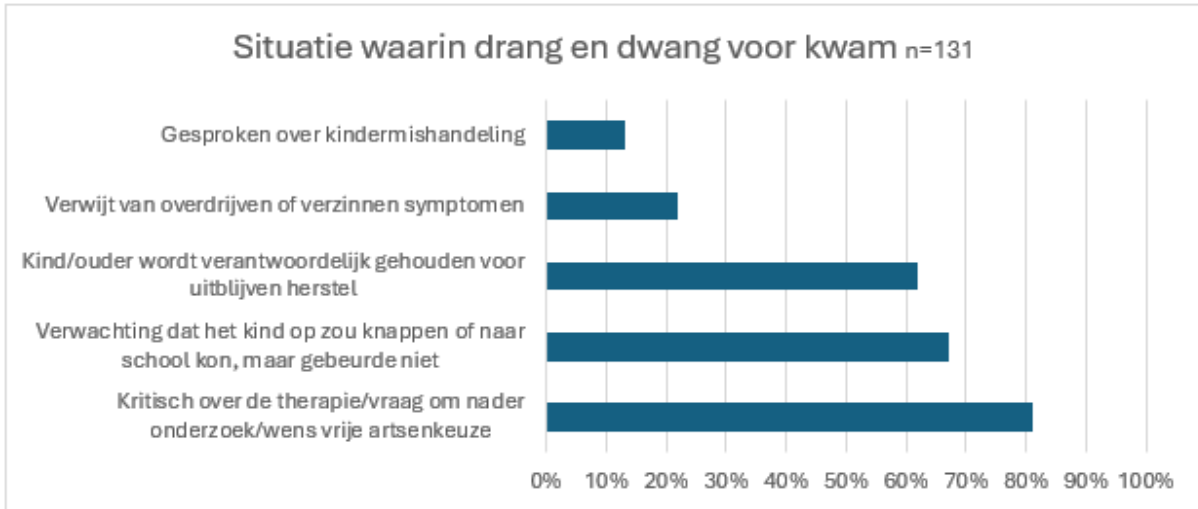
Welke rol speelt een gebrek aan biomedische kennis bij drang en dwang in de zorg?



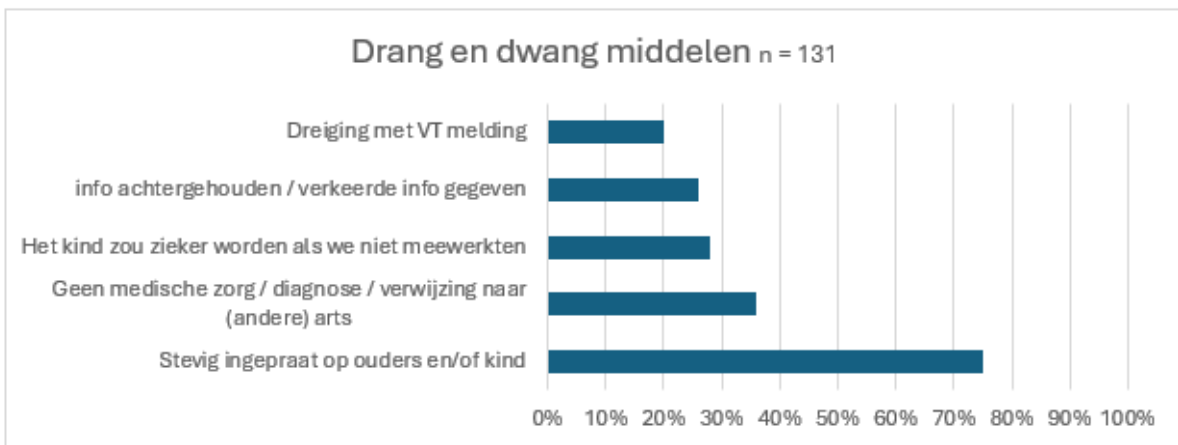
Welke visie speelde een grote rol bij de drang en dwang in de zorg?



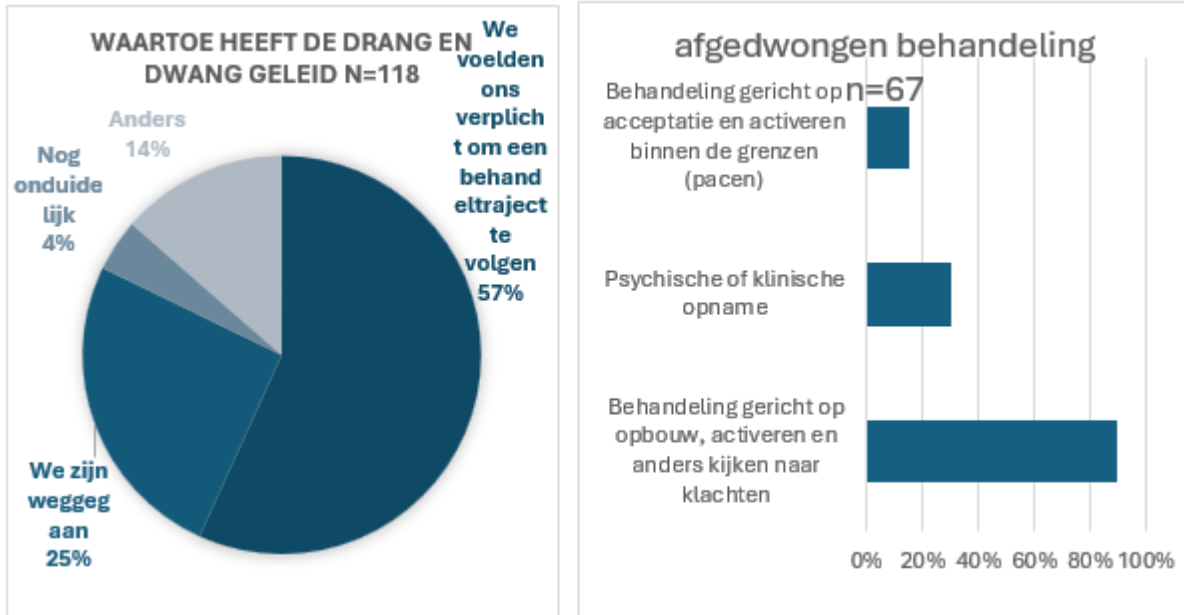
Wat was de situatie toen ouders/verzorgers drang en dwang ervaarden?



Welke drang en dwang middelen werden ingezet?



welk doel? / Waartoe heeft de drang en dwang geleid?



Met welk resultaat?

Ouders gaven overwegend aan dat dit alles een (sterk) negatieve invloed heeft op de gezondheid van het kind. Enkele hartenkreten die ouders meegaven in de enquête.

“De kinderarts in het WKZ beschuldigde ons van verwaarlozing zonder ook maar 1 argument, maar “ze wist het zeker want het was zo volgens het bio-psychisch-sociale model”.

“Behandeling voelde niet goed (solotraject) geen nader onderzoek door kinderarts, werd aangestuurd op opname in ziekenhuis. Mijn hulpverleners hebben moeten bemiddelen om erger te voorkomen (melding of meer zorg).”

“We voelen ons niet gehoord en geloofd door medisch personeel en door de dwang/ drang durven we ook geen hulp meer te vragen. Heel triest.”

“Wij ervaren permanent dreiging, al jaren lang. Iedere gek mag ons beschuldigen en Veilig Thuis neemt het altijd serieus.”

“De medicatie werd stopgezet. Negatieve aantekening in het dossier”

“Er werd bedreigd met uithuisplaatsing en gedwongen behandeling”

“Het lag aan onze gezinssituatie, omdat de vader in het gezin chronisch ziek is en we in een verbouwing zaten. Onze patronen in het gezin waren niet goed”

“Het was werkelijk de hel, we hebben op alle fronten alleen te maken gekregen met vooroordelen, beschuldigingen, niet geloofd worden etc. We zitten volledig op de bodem en de situatie is uitzichtloos.”

Afsluiting

Mijn levenslange droom is verwoest...
Ik ben géén omi voor mijn kleinkinderen.
Eventjes op bezoek gaan lukt bijna nooit.
Geen spontane knuffel, geen kleine armpjes rond mijn hals...

Online krijg ik af en toe foto's,
Een filmpje en een teken van leven.
Maar die warmte, als grootouder,
Kan ik ze niet geven...

Tijdens mijn schrijven rollen mijn tranen
Langs mijn oren naar mijn hals.
Vrienden en bekenden leven hun leven,
Ik lijk daar geen deel meer van uit te maken.

Kennen ze mij nog wel?
Besta ik wel voor hen?
Denken ze wel eens aan mij,
Ben ik überhaupt nog een herinnering?

Ik voel me eenzaam en alleen.
Emotioneel gebroken.
Ik ben stilletjes al verdwenen.
Als los zand door de vingers.

Ik adem, dus ik besta nog wel,
Maar ik voel me onzichtbaar.
Ik ben nog niet dood,
Maar leven doe ik al een poosje niet meer.

Toet Kraaijestein.