

27 augustus 2018

## Nog een paar jaar...

Mijn ME/cvs verhaal heeft een geleidelijk begin. Ik was eind twintig toen mijn leven in duigen begon te vallen. Dit was in 1976.

Ik was altijd erg sportief en ik had een druk leven als getrouwde vrouw en moeder van twee jonge kinderen. Ik speelde in die tijd tennis, softbal en volleybal. Ik ben zelf altijd lid geweest van de scouting en toen mijn dochter oud genoeg was om ook lid te worden, werd ik leidinggevende van haar scoutinggroep. Ik vond het geweldig om dingen met mijn groep te doen: kamperen, wandelen, insignes behalen, contact met de ouders onderhouden en uitjes met de groep organiseren.

Maar mijn leven begon te veranderen. Elke dag werd het een opgave om uit bed te komen en voor mijn gezin te zorgen. Iets simpels als ontbijt maken werd een uitputtingsslag. Toch bleef ik mezelf dwingen om mijn "normale" leven vol te houden. Ik liet niet zien hoeveel moeite alles me kostte. Ik vroeg me af waarom ik constant zo moe was. Waarom alles pijn deed, alsof ik griep had, terwijl ik dat duidelijk niet had. Ik had geen koorts, mijn temperatuur was zelfs wat lager dan normaal. Ik was dus duidelijk niet ziek. Alleen moe met een pijnlijk lijf. Waarom? Ik bleef maar doorzetten. Het zal wel weer overgaan, dacht ik.

Op tennistoernooien bij ons in de buurt speelden we vaak tegen onze huisarts, Dr. Ray, en zijn vrouw. Hun dochter was ook lid van mijn scoutinggroep en we gingen naar dezelfde kerk. Na een tenniswedstrijd nam Dr. Ray me apart en vroeg me of alles wel goed ging. Hij zag dat ik niet zoals anders speelde en dat het spelen me veel moeite kostte. Tijdens een recent uitje met de scoutingkinderen en hun ouders zag hij ook aan mij dat ik niet mezelf was.

Ik vertelde Dr. Ray over mijn constante vermoeidheid en pijnlijke spieren. Ik zei er snel bij dat ik geen koorts had en dat ik vast niet echt ziek was, alleen om de één of andere reden extreem moe. Hij vroeg me om de volgende dag om 7:30 naar zijn praktijk te komen voor wat onderzoeken.

Onderzoeken, onderzoeken en nog meer onderzoeken. Maar geen antwoorden. Alle uitslagen waren normaal. Ik verkeerde in een uitstekende gezondheid!

Specialisten, specialisten en nog meer specialisten. Maar geen antwoorden. Alle uitslagen waren normaal. Ik verkeerde in een uitstekende gezondheid!

Ondertussen werd ik steeds zieker.

Dat bleef de daarop volgende jaren zo doorgaan. Ik ging steeds verder achteruit. Nog vermoeider, nog meer pijn, steeds meer cognitieve problemen. Als ik over mijn grens ging, voelde ik me de volgende dag nog veel slechter. Mijn gezondheid ging gestaag, maar continue achteruit.

Een van de specialisten opperde dat ik wat ondergewicht had, misschien voelde ik me beter als ik wat aankwam. Dat deed ik. Daarna opperde een andere specialist dat ik wat overgewicht had, misschien voelde ik me beter als ik wat afviel. Dat deed ik.

Nog een specialist vond dat ik te inactief was en dat ik meer moest bewegen. Dat deed ik. En mijn gezondheid ging enorm achteruit. Weer een andere specialist vond dat ik vitamine en mineralen supplementen moest proberen. Dat deed ik. Ik kreeg problemen met mijn darmen. Een andere specialist vond dat ik moest stoppen met alle supplementen. Uit de testen bleek immers dat ik alleen een vitamine D tekort had dus dat was het enige supplement dat ik nodig had. Ik stopte met alle andere supplementen en mijn darmen kwamen weer tot rust. Maar de vermoeidheid bleef steeds erger worden, de pijn was er altijd en de cognitieve problemen bleven een raadsel.

Halverwege de jaren tachtig werd ik door een dokter gediagnosticeerd met ME/cvs. Super! Kom maar op met de pillen! Geef me een injectie! Opereer me! Wat er ook nodig is, we doen het en dan kan ik weer verder met mijn leven! Dankjewel dokter! We gaan ervoor!

Sorry... geen medicijn... geen behandeling... niet bekend wat de oorzaak is... niet eens duidelijk waar in mijn lichaam het probleem zit... de enige optie is leren omgaan met de symptomen... We hopen dat er over een jaar of twee een effectieve behandeling wordt gevonden.

Dat was veertig (40!) jaar geleden.

Vandaag hoor ik van mijn dokter: "Sorry... geen medicijn... geen behandeling... niet bekend wat de oorzaak... niet eens duidelijk waar in van mijn lichaam het probleem zit... de enige optie is leren omgaan met de symptomen... We hopen dat er over een paar jaar een effectieve behandeling wordt gevonden."

Over NOG een paar jaar? Ik ben nu 67.

De ziekte heeft zich progressief ontwikkeld. Ik ben nu aan huis gebonden, voornamelijk bedlegerig. Mijn hart is inmiddels aangetast. Ik heb zoveel last van benauwdheid dat ik maar een paar stappen kan lopen. De pijn is steeds erger geworden. Mijn cognitieve vermogen is zo erg aangetast dat ik soms bijna niet meer kan praten en mijn geheugen is aangetast. Ik ben zo verzwakt door de vermoeidheid. Als ik meer dan een paar minuten sta val ik flauw door de orthostatische intolerantie.

Ik heb niet nog een paar jaar...

*Auteur: Tina*

*Bron:* Disease maps <http://www.diseasemaps.org/en/story/2924/>

*Vertaling ME/cvs Vereniging*

## **Verklarende woordenlijst**

***cognitief***: al wat te maken heeft met voorstellingen in de geest en met de verwerking van informatie in de hersenen

***orthostatische intolerantie***: term die gebruikt wordt voor stoornissen die gekarakteriseerd worden door het niet in staat zijn rechtop te blijven staan. Symptomen worden veroorzaakt door niet goede doorstroming naar de hersenen