

Ongeveer 43 procent van de Nederlanders is aan een psychische stoornis. Maar wat betekent dat voor een te hebben? Deze keer een aandacht voor psychisch bleek ME.

# 'ME neemt een hoop, maar geeft ook een beetje'

24/7 liggend op de bank of in bed: het is lastig om het je voor te stellen. Voor Marijke Bloks (43) uit Eindhoven is het de realiteit. Ze heeft ME. 'Je lichaam is het de realiteit. Ze dat je al snel over je eigen grenzen gaat.'

TEKST LOTTE STEGEMAN FOTO'S LARS VAN DEN BRINK

A  
re op de bank en opgevoerd  
dacht dat er  
verder te  
Eindhoven  
erige. Als ik  
werd het al  
merkte ik  
gic studeer  
slag ging 'Ma  
bij bereij op  
woelen. Ik wa  
had concentr  
tiemende vol  
aan mezelf w  
stagne wilde ik  
vertrouwen. Ma  
stagne wilde ik  
ingeliefde, v  
Een half jaar  
gegaan als p  
baan, maar ik  
als er voor 'W  
ja, zoals het  
te focussen. Ze  
ding raakt tot  
emmer had  
geweldig, ma

## Leeg als een

'Na twee jaar  
dacht ik: nou  
teit Marijke. He  
chaos te mijn  
passen wel in  
diagnose ASD  
de xander  
me open. Het g





Ongeveer 43 procent van de Nederlanders krijgt ooit last van een psychische stoornis. Maar wat betekent het om er een te hebben? Deze keer een aandoening die toch niet psychisch bleek: ME.

'ME  
neemt  
een hoop,  
maar geeft  
ook een  
beetje'

24/7 liggend op de bank of in bed: het is lastig om het je voor te stellen. Voor Marijke Bloks (43) uit Eindhoven is het de realiteit. Ze heeft ME. 'Je lichaam kan zo weinig meer aan dat je al snel over je eigen grenzen gaat.'

TEKST LOTTE STEGEMAN FOTO'S LARS VAN DEN BRINK

**A**l op de middelbare school begon Marijke te merken dat ze steeds vaker moe was. Ze worstelde met zichzelf en had weinig energie. Terwijl ze op de basisschool juist een superactief en opgewekt kind was. 'Ik heb lang gedacht dat ik psychisch niet in orde was', vertelt ze liggend op de bank in haar Eindhovense appartement. 'Ik was niet de enige. Als ik bij de huisarts hulp vroeg, werd het al snel gepsychologiseerd. Dat merkte ik toen ik in Nijmegen psychologie studeerde en actief met mezelf aan de slag ging.' Marijke knapte mentaal stukje bij beetje op, maar ze bleef zich ellendig voelen. 'Ik was veel moe, sliep slecht en had concentratieproblemen, maar functioneerde redelijk. Dan maar nóg harder aan mezelf werken, dacht ik. Tijdens mijn stage voelde ik dat ik niet op mezelf kon vertrouwen. Maar ik zette door.' Na haar stage volgde de scriptie. 'Toen ik die had ingeleverd, volgde een dikke burn-out. Een half jaar later ben ik aan het werk gegaan als preventiewerker. Een keileuke baan, maar ik had weer dezelfde klachten als ervoor.' Weer redde ze het, met trucjes, zoals lijstjes maken en dwingen zich te focussen. Ze volgde er zelfs een opleiding naast tot GZ-psycholoog. 'Maar de emmer bleef overlopen. Mijn werk was geweldig, maar ik kon niet meer.'

### Leeg als een citroen

'Na zoveel jaren op mijn tandvlees lopen, dacht ik: misschien heb ik ADHD', vertelt Marijke. 'Moeite met concentreren, chaos in mijn hoofd; enkele symptomen pasten wel in het plaatje.' Ze ontving de diagnose ADD. 'Ik kreeg het pepmiddel dexamfetamine. Er ging een wereld voor me open. Het gaf me zo veel energie.'







➤ Alleen, zo'n pepmiddel knijpt je overdag langzaam leeg als een citroen. Bij een gezond lijf vult de citroen zich 's nachts weer. Bij mij niet.' Marijke was zo gewend aan een ontregeld lijf dat de alarmbellen niet hard rinkelden. Maar na ruim twee jaar pepmiddelen was ze op. Ze meldde zich ziek en stortte prompt in. 'Ik heb een paar dagen op bed gelegen met mijn ogen dicht. Ik weet nog dat er een vogel voorbijkwam die klapperde met zijn vleugels. Ik kon het geluid niet verdragen.'

### Lijf in de alarmstand

Marijke herstelde langzaam door extreem rustig aan te doen. Na een paar maanden begon haar re-integratieproces. Meteen ging het weer mis. 'Ik fietste schreeuwend over de dijk omdat ik me zo machteloos voelde', weet ze nog. 'Ik kon niet, maar ik moest en daar werd ik

gek van.' In 2018 werd Marijke grotendeels afgekeurd. Toen ze haar dossier bij de huisarts opvroeg, las ze dat ze chronisch vermoeid was. Wacht even, dacht ze. Psychisch ben ik steeds beter gaan functioneren, dan moet het iets lichamelijks zijn. In haar onderzoek naar chronische vermoeidheid kwam ze bij ME/ CVS uit. Ze vulde een vragenlijst in en alles wat erop stond, kwam overeen met haar toestand. De huisarts verwees haar door naar een deskundige, en ze kreeg de diagnose. 'Dat gebeurde onder meer op basis van een kantelafeltest', legt Marijke uit. 'Je ligt op een tafel en wordt langzaam omhoog gekanteld, met je hoofd omhoog. Dan meten ze je hartslag en bloeddruk, en de bloedstroom door je halsslagader naar je hoofd. Als je gaat zitten of staan, moet je lijf zelf bloed omhoog pompen. Het lijf van iemand

met ME doet dat niet goed. Het mijne ook niet, zo bleek uit die test. Daardoor krijgen mijn hersenen te weinig bloed, met concentratieproblemen en lichamelijke klachten tot gevolg. Je lijf gaat in de alarmstand. Vandaar ook dat ik nu het grootste deel van de dag lig.' De diagnose voelde bijna als een cadeau. Eindelijk kon Marijke zeggen: ik kan het niet, en dat is logisch. Ze kon zoeken naar handvatten. Ze verdiepte zich in haar ziekte. 'ME zat altijd in de psychologische hoek, maar de Gezondheidsraad heeft het inmiddels erkend als een lichamelijke ziekte. Ik kreeg medicijnen om de symptomen te bestrijden. Een pil die helpt het bloed omhoog te pompen. En een stofje dat zorgt dat mijn energiefabriekjes beter brandstof verbranden, waardoor ik wat meer energie heb.' Maar het is geen behandeling die het beter maakt.





# 'Ik kan de rouw die bij ME hoort aan. Dat geeft vertrouwen'

## Van lichte naar matige ME

De ADD-medicatie die Marijke jarenlang kreeg, heeft haar ziekte waarschijnlijk ernstiger gemaakt. 'Zo kon ik jarenlang over mijn grenzen gaan. En zo ging ik waarschijnlijk van lichte naar matige ME.' Een bekende misvatting over de aandoening is dat je herstelt als je meer gaat doen. 'Maar het tegenovergestelde is waar', zegt Marijke. 'Als je over je grenzen gaat, wordt het nog erger. Mijn hele lijf is al zo'n 26 jaar ziek.'

Inmiddels is Marijke volledig afgekeurd en speelt haar leven zich grotendeels af binnen de muren van haar appartement. Daar doet ze wat nodig is om te leven: slapen, boodschappen doen, koken en opruimen. 'Als ik wakker word, neem ik mijn pillen, kleeft ik me aan en kijk ik op internet, de lifeline als je zo ziek bent. Dan ontbijt ik en ga ik weer liggen.' In de middag komt ze iets meer tot leven. Dan doet ze boodschappen bij de supermarkt om de hoek. 'Als het lukt, probeer ik dan nog iets te doen wat me energie kost, maar mijn lichaam en geest tegelijk een beetje tot rust brengt, zoals mediteren of mijn kruidentuintje bijhouden. Ik probeer online meer aandacht voor de ziekte te creëren. En ik zie mijn nichtje eens in de zoveel weken eventjes.'

## Een klein leven

'Wat ik het meeste mis? Met vrienden afspreken, werken en wandelen in het bos. *Oh heaven*, wat zou ik graag in een bos lopen.' Marijkes wereld is klein. Maar ze vindt het leven nog altijd de moeite waard. 'Ik ben vrijgezel, maar heb fijne, empathische vrienden. Het contact is veranderd, ik kan veel minder onder-

houden. Maar het is des te fijner als we elkaar zien.' Een afspraak is een grote inspanning. Maar soms vindt Marijke het zo belangrijk dat ze het ervoor over heeft. Daarna ligt ze twee of drie dagen voor pampus. Vaker dan fysieke afspraken maakt ze online een afspraak om een uurtje te bellen met vrienden. Soms voelt ze zich eenzaam. 'Maar het valt mee, misschien ook omdat ik regelmatig online contact heb met lotgenoten. Het is bijzonder hoeveel verbondenheid je kunt voelen door de ziekte die je deelt.'

## Draaikolk

Het griezeligst vindt Marijke de draaikolk waarin je terecht komt als je ernstiger ziek wordt. 'Je lichaam kan zo weinig aan dat je snel over je eigen grenzen gaat', zegt ze. 'Dat zorgt voor verdere achteruitgang, die maakt dat je grenzen nog dichterbij komen te liggen en je dus nóg sneller achteruitgaat. Als je dit niet doorbreekt, word je naar de bodem gezogen. Je verdrinkt in jezelf en komt aan bij zeer ernstige ME. Dan kun je niks meer aan en moet je in het donker overleven. Van sommige mensen raakt het lichaam zo ontregeld dat ze overlijden.' Stabiël blijven hangt bovendien niet alleen af van zélf binnen de grenzen blijven. 'Je kunt door veel meer overbelast raken', zegt Marijke. 'Stress, virussen, mensen om je heen die zorg nodig hebben of zelfs het lawaai van werkzaamheden op straat.' Misschien wel het moeilijkste is de machteloosheid en onzekerheid over wat er gaat komen. 'Mijn lijf heeft me allang verteld dat ik kan overlijden als ik maar ver genoeg achteruitga. Die dreiging drukt zwaar op me.'

## Wat is ME/ CVS?

Volgens de Gezondheidsraad hebben in Nederland zo'n 30.000 tot 40.000 mensen de diagnose ME/ CVS. Die afkorting staat voor Myalgische Encefalomyelitis/ Chronisch Vermoeidheid Syndroom. Het is een niet-aangeboren chronische multisysteemziekte (in verschillende delen van het lichaam). Bij het merendeel van de patiënten ontstaat het na besmetting met een virus. Patiënten zijn snel uitgeput en hebben vaak ook andere chronische klachten, zoals griepverschijnselen, pijn, geheugen- en concentratieproblemen en overgevoeligheid voor licht en geluid. Patiënten hebben maar een beperkte hoeveelheid energie. Putten ze die uit, dan volgt *'post-exertional malaise'*. Een gezond persoon die moe is, gaat herstellen. Bij iemand met ME vlammen de symptomen juist op. Wie te ver gaat, kan blijvend verslechteren. Een heel klein percentage overlijdt.

## Loslaten lukt

Er is ook een positieve kant. 'ME neemt een hoop, maar geeft ook een beetje', zegt Marijke. 'Ik had niet gedacht dat ik zo klein zou kunnen leven en daar ook van alles in zou vinden. Ik kan de rouw die bij ME hoort aan. Dat geeft vertrouwen.' Soms is Marijke tevreden. 'Het is niet dat mijn hele leven geruïneerd is. Vroeger probeerde ik het leven te maken. Nu moet ik loslaten, en dat lukt.' 'Ik weet niet hoe de toekomst eruit ziet', zegt Marijke. 'Ik hoop dat onderzoek sneller zal gaan en dat er meer aandacht voor ME gaat komen. Omdat er zo weinig over bekend is, komen mensen er laat of nooit achter dat ze het hebben. Ik wil een steentje bijdragen, door informatie te verspreiden, dat houdt mij op de been. Maar zonder hoop voor mezelf zou ik het niet volhouden. Zo simpel is het ook.' Q

psychologie@quest.nl