

ME[©]diuum

32e jaargang Nummer 2 • Juni 2019

TIJDSCHRIFT VAN DE ME / CVS - STICHTING NEDERLAND
www.mecvs.nl



- NIEUWE DIRECTEUR
- HULPMIDDELEN BIJ ME/CVS
- ERVARINGSVERHAAL



Een sportauto op een invalideplek

Zo beschrijft Ivonne Schouten-Hoek hoe het voelt om ME/CVS te hebben.

Een sportauto is gemaakt om te racen, maar wat als de versnellingsbak ineens onbegrijpelijke en onoplosbare storingen heeft? Als de auto meestal nog wel van versnelling 1 naar 2 kan en een klein rondje om de kerk, maar niet meer urenlang in z'n 6 op de snelweg kan scheuren – daar waar de raceauto voor bedoeld is. Dan kan hij niet meer datgene presteren wat hem het meest gelukkig maakt, dat is heel moeilijk om te accepteren.

> ROOS THIJSEN

Ze is tot 2009 een sportauto in volle glorie. Als familierechtadvocaat en mediator, met een eigen praktijk, een eigen paard, twee kinderen en een druk sociaal leven sjeest ze in versnelling 6 door het leven heen. Van de ene op de andere dag wordt ze ziek en begint Ivonne nietsvermoedend aan een lange onbegaanbare medische weg. Alles behalve een snelweg. Men denkt eerst aan een burn-out, maar haar vage klachten zoals koorts, griep, concentratie- en spierproblemen blijven aanhouden. Ze is zelfs te moe om haar eigen paard te bestijgen.

Doorschakelen naar de volgende versnelling lukt niet meer

Uiteindelijk wordt in het vermoeidheidscentrum in Lelystad de diagnose ME/CVS gesteld. "Het was vreselijk om te horen dat je een chronische ziekte hebt, zeker omdat er nog geen medicijnen zijn. Maar het is ook een opluchting dat ik me het dus niet verbeeld heb." Het motto van Ivonne is: 'willen is kunnen'. Ondanks de diagnose, blijft ze steeds doorschakelen naar de volgende versnelling: "hup een tandje erbij, ik kom er wel overheen". Maar iedere keer wanneer ze het gaspedaal te hard indrukt, wordt de terugslag harder en de parkeertijd in de garage langer. Het is volgens Ivonne heel frustrerend dat er in je bloed niets te vinden is en aan de buitenkant niets te zien. Je hebt daardoor voortdurend het gevoel dat je in de verdediging moet.

Bij wie ze gelukkig niet in 'de verdediging' moet, zijn haar man en kinderen. "Mijn gezin is de belangrijkste drijfveer om uit bed te komen." Hoewel ze zich vaak van binnen een krakende roestbak voelt,

probeert ze de carrosserie wel netjes te houden. "Ik wil niet dat mijn kinderen het beeld van een moeder hebben die alleen maar op de bank of in bed ligt." Haar energie wisselt steeds, er zit geen logica in en die onvoorspelbaarheid maakt de ziekte zo lastig. Ivonne moet soms wel afgeremd worden. De meest doeltreffende rem is haar man.

Daarnaast heeft Ivonne hele goede vriendinnen die haar goed kennen, die begrip voor de ziekte hebben voor zover ze kunnen. Mensen die wat verder afstaan, zijn niet altijd zo begripvol. Die geloven niet in chronische vermoeidheid en zeggen soms dat het waarschijnlijk "gewoon" een burn-out of een depressie is. "Dan denk ik echt: jij gaat me nu vertellen dat ik een depressie heb!? Ontzettende Dr. Oetker, wie denk jij dan wel niet dat je bent!"

Er is hoop, zolang de carrosserie er maar netjes uitziet

Het is van essentieel belang dat de carrosserie van een sportauto er netjes uit blijft zien. Want als hij van buiten niet glimt, is dat een teken dat hij de hoop dat het ooit nog goed komt, heeft opgegeven.

"Bij ME/CVS is het belangrijk om hoop te houden, hoop doet leven." Als je te horen krijgt dat je een ziekte hebt, die niemand begrijpt en niets lijkt te helpen, moet je toch sterk zijn en je eigen weg proberen te volgen. "Je hebt echt hoop nodig om het mentaal vol te houden." Ivonne kijkt altijd uit naar de verhalen in MEdium. "Het blad staat vol met hoop. Naast informatie over de stand van zaken, komt het op voor de belangen van ME/CVS-patiënten. Met name de columns zijn essentieel, heel herkenbaar en met veel humor geschreven. Het geeft het gevoel

dat je niet alleen bent, dat er mensen zijn die begrijpen wat je hebt."

Een roman als vluchtroute

"Ik heb heel veel fysieke klachten, dus ik kan me voorstellen dat je daar depressief van wordt. Een depressie lijkt me het ergste wat er is, vooral dat je geen dromen meer hebt. Ik ben een rasoptimist en probeer altijd lichtpuntjes te zien en te kijken wat er wél kan." Daarom heeft ze een feelgood-roman geschreven, de "meest mooie escape" van de ziekte ME/CVS.

Op een gegeven moment kon ze op regulier en alternatief gebied medisch gezien niets meer verzinnen om de ME/CVS-klachten te verminderen. Hierdoor werd het nog noodzakelijker om mentaal overeind te blijven. Door het boek van Renate Dorrestein (Heden ik), waarin ze beschrijft dat ze na 10 jaar geneest van ME, krijgt Ivonne weer hoop en een idee: het schrijven van een boek. Dat kan op het moment dat je energie hebt, zonder deadline.

Ivonne begint aan een feelgood-roman, niet te ingewikkeld. "Ik wilde vooral vakantie van mijn eigen ziekte".

Als je een boek schrijft, heb je wel een probleem nodig dat opgelost moet worden. "No struggle, no story". Waar Ivonne vroeger als advocaat juridische oplossingen voor relatieproblemen bedacht, wilde ze er nu vanuit een andere hoek naar kijken. En zo creëert ze – thuis op de bank – hoofdpersoon Fenna. Een architecte die wordt bedrogen door haar man en juridisch zeer zwak aan de echtscheidingsprocedure begint, maar door haar advocaat met een heel bijzondere opdracht naar een wijnkasteel in Zuid Frankrijk wordt gestuurd. "Ik liet de hoofdpersonen dingen doen, die ik zelf niet durfde."



Op mentale vakantie van ME/CVS

De inspiratie voor het boek komt onder andere van haar vakantie, een paar jaar eerder, in Collioure en haar passie voor paarden, kunst en architectuur. "Dat was zo heerlijk. Het schrijven was een mentale vakantie. Als het dan weer de hele dag regende in Nederland, had ik die ochtend in de zon gezeten in Zuid-Frankrijk."

Voor Ivonne is haar mentale toestand minstens net zo belangrijk als haar fysieke toestand. "Ik heb het gevoel dat zolang je in je adrenaline zit, je even in versnelling 6 de snelweg op kunt. Een fysieke terugslag van die piek is hoog. Dat weerhoudt sommigen om het gas even vol open te zetten. Maar mijn angst voor een mentale terugslag is groter dan de angst

Foto: Ivonne Schouten-Hoek





zich nog goed wat er door haar heen ging: "nu heb ik in handen wat tot nu toe alleen in mijn gedachten bestond. Er is dus altijd meer mogelijk dan je denkt. Dat voelde als een soort wedergeboorte, heel bijzonder."

Entre Nous vs. Ajax vs. Obama
Op 8 mei 2019 presenteert Iivonne haar boek bij boekhandel Kramer en van Doorn in Zeist. Hoewel Ajax die avond de zinderende halve finale van de UEFA Champions

League speelt, komen maar liefst 65 mensen het boek met de titel *Entre Nous* bewonderen. Nu ligt het boek in diverse boekhandels, soms zelfs bij de top 10 boeken. "Zo stuurde een vriendin laatst: 'Iivonne, je ligt naast Michelle Obama'. Wie had dat ooit gedacht?"

Een sportauto op koers
ME/ CVS voelt nog altijd alsof je met een sportauto inparkeert op een invalidenplaats en mensen denken 'jij hoort hier niet, op een invalidenplaats mogen alleen zichtbaar zieke mensen parkeren'. Desalniettemin zal de sportauto in Iivonne altijd moeite doen om waar je wel invloed op kunt uitoefenen, de buitenkant, te blijven verzorgen. Dit omdat ze hoop blijft houden dat er ooit een medicijn of remedie komt die de binnenkant ook herstelt. Op het moment dat dat gebeurt, is Iivonne er klaar voor om weer heerlijk de snelweg op te gaan. En tot die tijd blijft Iivonne gewoon schrijven. Of ze andere ME/ CVS-patiënten aanraadt om ook een boek te schrijven? "Ja absoluut. En dan vooral over iets wat je leuk vindt, dat geeft extra positieve energie. In gedachten is altijd meer mogelijk dan je denkt, ook al ben je daar fysiek niet toe in staat. Blijf hopen en dromen, al is het alleen in je eigen gedachten!"

voor de fysieke prijs die ik moet betalen. Voor mij werkt het niet om altijd rustig aan te doen, dat resulteert bij mij ook in lichamelijke klachten én het gevoel dat de wereld nog kleiner wordt. Een leuke ervaring is voor mij veel belangrijker."

Uit de kast, op papier
Omdat het energieniveau van Iivonne wisselt, lukt het niet om continu aan het boek te werken. Soms ligt het een hele tijd in de kast. Als het boek pas half af is, komt Iivonne in 2017 toevallig in contact met een man die haar aanbiedt om het verhaal een keer te lezen. Maar volgens Iivonne wordt het meer een 'Gooische Vrouwen-boek', niet echt iets voor mannen. Desondanks blijft hij aandringen en tot haar grote verbazing is hij erg enthousiast. Het geeft mannen immers 'een kijkje achter de schermen'. Hij helpt haar vervolgens om structuur in het boek aan te brengen, wat vanwege ME/ CVS niet goed lukt. Dat zorgt er mede voor dat na vijf jaar het manuscript af is. Het streven is om het zomerse boek voor Pasen in de winkel te hebben liggen. Maar die wens lijkt in duigen te vallen als een geïnteresseerde uitgever zich ineens terugtrekt. Dus zegt de man van Iivonne: "dan gaan we het zelf doen. Dat boek gaat er komen, we gaan alle beren van de weg ruimen!". Ze beginnen een eigen uitgeverij en uiteindelijk wordt het boek gedrukt op 16 april 2019. Iivonne herinnert

Nieuwsgierig geworden naar de zomerse feelgood-roman *Entre Nous*? Via www.heartforbooks.nl kunt u het eerste hoofdstuk lezen. Als u het boek vóór 1 oktober 2019 bestelt en bij uw bestelling van een paperback of e-book in het 'extra informatie-veld' het woord *MEedium invult*, zal Iivonne €5,00 van uw aankoopbedrag aan de ME/ CVS-Stichting doneren.

Grappige, herkenbare, inspirerende, ontroerende of informatieve plaatjes van Pinterest

Wil je meer zien? Volg dan op Pinterest het bord "ME/cvs ME/cfs" van Ir1e

