



‘Als je zelf geen initiatief neemt, gebeurt er niks!’

Jeannette Bosman

Frank Twisk (40) heeft, na zes jaar ME, niet veel vertrouwen meer in artsen. Hij zoekt zelf, in boeken en op internet, naar mogelijke oorzaken van ME en naar behandelingen.

Daarbij gaat hij niet alleen op feiten af maar ook op zijn gevoel.



Foto: Jeannette Bosman

‘Eenvoudige antwoorden zoek ik. Mensen die van ME een moeilijke ziekte maken, nemen onze symptomen niet serieus. ME is niet ingewikkeld. Je kunt zo opnoemen wat onze klachten zijn. Het is de óorzaak die moeilijk is. Maar zeg niet dat de ziekte moeilijk is! Het gaat erom een simpele oplossing te vinden voor een simpel probleem.

Het begon in 1996 met een griepje. Mijn huisarts dacht aan een luchtweginfectie. Antibioticakuren hielpen niet. Daarna zou het kattenallergie zijn, vervolgens hooikoorts. Kortom, veel onduidelijkheid. Maar mij was wel duidelijk dat ik van de kat niet zo'n spierpijn kon krijgen. Zo heb ik een jaar aangerommeld. Naast de vermoeidheid en de spierpijn had ik ook buikklasten, emotionele buien en concentratieproblemen. Soms voelde ik me raar, en had ik het gevoel dat ik naar de wereld keek alsof ik in een film speelde. Op vakantie las ik "Heden ik" van Renate Dorrestein. Ik wist meteen:

dít is wat ik heb. Ik heb dus zelf de diagnose ME gesteld. Die is later wel bevestigd door experts.

Rond die tijd zijn we verhuisd en kreeg ik een andere huisarts. Vol vertrouwen ging ik erheen. Na twee bezoékes zei ze dat ik maar naar de psycholoog moest om aan het rouwproces te beginnen. Daar zat ik dus helemaal niet op te wachten. Het werd me al snel duidelijk dat ik van artsen niet veel te verwachten had. En na zes jaar mag ik wel concluderen dat dat gevoel juist was. Volgens mij bestaan er drie soorten huisartsen. Degenen die ME negeren of zeggen dat het niet bestaat. Prima, daar kun je meteen weg. Dan zijn er huisartsen die het accepteren en er iets aan doen. Dat is helaas maar een klein groepje. De grootste groep bestaat uit artsen die zeggen je te geloven, maar het eigenlijk niet doen. Als je ze aankijkt zie je dat ze er in hun hart geen bal van geloven. Dat kun je dan beter hardop zeggen, vind ik. Hoewel de theorieën van alternatieve artsen me meestal niet

aanspreken, is hun benadering vaak menselijker. Ze nemen je serieus en schuiven niet alles af op aanstelleritis.

Engeland

Puur toeval dat ik het boek van een Engelse arts vond, dokter Smith. Ik was in de bieb op zoek gegaan naar informatie. Die man schreef dingen waarvan ik dacht: ja, hij snapt hoe ik me voel. Het boek was tien jaar oud; het leek me dat hij intussen nog meer zou weten. Via zijn uitgever heb ik een afspraak met hem gemaakt. In Engeland dus, waar hij woont... Ja, dat lijkt misschien extreem, maar als je zelf geen initiatief neemt gebeurt er niks. Ik had het gevoel dat deze man mij kon helpen en ik ga vaak op mijn intuïtie af. Het heeft me wel veel kracht gekost, hoor. De eerste keer kwam ik meer dood dan levend aan. Zijn theorie is dat een virus in com-



binatie met stress problemen in de hersenen veroorzaakt. Hoe meer druk je uitoefent op je lichaam, des te meer er fout gaat in de hersenen. De behandeling bestond uit twee dingen. Ik kreeg antidepressiva omdat ik bepaalde stoffen miste in mijn hoofd. Daardoor kon ik weer slapen. Verder moest ik in een dagboekje mijn activiteiten bijhouden. De bedoeling was dat ik verbanden ging zien tussen wat ik deed en hoe ik me voelde. Hij ging ervan uit dat je binnen twee jaar zou genezen. Maar wat hij eigenlijk bedoelde was: opknappen, en dan niet zo veel meer doen. Voor mij is dat geen genezing. Ik heb altijd heel veel energie gehad en ben pas weer mezelf als ik ál die energie terug heb. Die heb ik nodig om dingen met bezieling te kunnen doen, anders doe ik ze half. En dat is één van mijn problemen, ik kan dingen niet half doen. Ik doe ze wél, of ik doe ze níet.

Van zijn behandeling ben ik behoorlijk opgeknapt. Voordien lag ik zo'n beetje de hele dag op de bank en nu kon ik weer wandelen met de hond. Maar na drie jaar had ik het gevoel dat er geen vooruitgang meer in zat. Het liep dood. Ik dacht: oké, tijd om verder te gaan puzzelen. Ik had gelezen over RNase en het onderzoek van professor De Meirleir in België. Met hem heb ik dus een afspraak gemaakt. Hij heeft me onderzocht en allerlei testen gedaan. Daaruit bleek dat mijn immuunsysteem altijd 'aan' staat.

Dood paard

Tegelijkertijd was ik op het internet gaan zoeken. Daar vond ik een aantal theorieën die hout sneden. Bijvoorbeeld die van de arts David Bell over het lage bloedvolume van ME-patiënten. Voor 50 gulden heb ik bij de Wehkamp een bloeddrukmetertje gekocht en zijn testje gedaan. Kijk, voor dit soort dingen wil ik niet naar de huisarts. Als het niet klopt sta ik voor Jan met de korte achternaam. Ik ga er zo min mogelijk heen, eigenlijk alleen als ik onomstotelijk bewijs heb. Kom ik nu bij mijn huisarts met iets dat hij niet erkent, dan gelooft hij me een volgende keer helemaal niet meer. Een arts overtuigen van iets, voelt alsof ik een dood paard moet

trekken. Het kost me minder energie om dingen zelf uit te zoeken. Ik blijf inderdaad een laag bloedvolume te hebben. Dat blijkt uit een lage bloeddruk en een hoge hartslag. Een gevolg daarvan is dat het bloed niet goed in de hersenen komt. Daarnaast heb ik gelezen dat ME veroorzaakt wordt door een chronische hartinfectie. Dat klinkt aannemelijk, ik heb al een tijdlang het gevoel dat er iets mis is met mijn hart. En ik heb mijn bloed naar Amerika gestuurd voor onderzoek naar het *Stealth* virus. Dat is afkomstig van een aap die gebruikt werd voor de ontwikkeling van vaccinaties. Het is een stiekem virus. Je immuunsysteem herkent het niet. Het zuigt gezonde cellen leeg en tast de energiefabriekjes aan van de bloedcellen. Die uitslag was ook positief. Samengevat: ik heb een vreemd virus in mijn bloed, ik heb een hartafwijking, mijn immuunsysteem staat altijd 'aan' en ik heb bloed tekort. Als je dat tegen iemand zegt dan denken ze: "die is totaal ontspoord", en tóch klopt het volgens mij.

Eenzame strijders

Nu ben ik op zoek naar een arts die deze theorieën aan elkaar kan breien. Iemand die me dingen uit handen neemt. Ik heb soms het idee dat ik met een drol heen en weer loop. De ene arts zegt: "Hij is groen", de ander zegt: "Hij is pimpelpaars". Dan denk ik: ja, wat moet ik hiermee? Ik loop als een boodschapper heen en weer. Wetenschappers lezen vaak elkaars stukken niet. Iedereen werkt voor zichzelf op een klein onderdeel. Onderzoekers moeten gaan samenwerken, dan pas is er kans op een oplossing. Het klinkt droevig, maar als hun eigen dochter ME kreeg, zouden ze wel harder rennen. Ze luisteren niet totdat het henzelf aangaat. Onwil, onkunde of onwetendheid, uiteindelijk is het resultaat hetzelfde. Er gebeurt niets. Degenen die een doorbraak forceren zijn vaak eigenwijze types, de eenzame strijders. Iedereen die verandering brengt wordt eerst voor een idioot aangezien. Mij gaat het erom dat mensen iets nieuws, iets positiefs brengen. Beoordeel dat op zijn waarde. Misschien is het half fout,

maar het is beter dan niets doen, of negatief doen. Je kunt geen oplossing bereiken door compromis op compromis te sluiten. Je moet iemand hebben die er hélemaal voor gaat.

Op dit moment loop ik bij dokter Van Meerendonk. Volgens mij is hij een van de goede. Ik denk dat hij me kan helpen bij het samenbrengen van alle puzzelstukjes. Zijn behandeling is gericht op het aanpakken van alle aspecten. Hij gebruikt een combinatie van reguliere en niet-reguliere middelen. Ik geloof dat hij de verschillende theorieën kan integreren. De ontknoping laat niet lang meer op zich wachten, dat gevoel heb ik echt. Voor mij, maar ook voor anderen. Wat ik andere ME-patiënten zou willen aanraden is om 'harde' testen te laten doen. Zorg dat je zoveel mogelijk kunt bewijzen. Het is belangrijk dat je feiten kunt overleggen, heel concreet. Belangrijk voor jezelf, maar ook voor bijvoorbeeld keuringartsen.

Overleven

Sommige mensen vinden dat ik verkeerd bezig ben. Dat ik mijn energie beter kan gebruiken om mijn ziekte te accepteren. Het is niet slim om met energie te smijten, dat weet ik ook wel, maar het is mijn manier van overleven. Ik blijf op zoek naar de oplossing. Ben er van overtuigd dat ik op den duur zal genezen. Anders hoeft het van mij ook niet, hoor. Ik vind het leven met ME waardeloos. Mijn enige redding is me onafhankelijk opstellen en door blijven zoeken. Hopelijk help ik met mijn moeite andere mensen. Mijn ideeën zijn sterk op intuïtie geaseerd. Ik wil geen valse hoop wekken, want ik ben geen medicus, maar ik weet dat mijn gevoel me niet vaak in de steek laat.'

Voor meer informatie op internet:

RNase-test: <http://www.redlabs.be> en

<http://www.medeweten.yucom.be/rnasel.htm>

Stealth virus: <http://www.ccid.org>

Hartafwijking (Dr. Lerner):

<http://www.geocities.com/HotSprings/Spa/4225/break.html> en

<http://www.geocities.com/HotSprings/Spa/4225/break2.html>

Laag bloedvolume (Dr. Bell):

<http://www.sonic.net/cnds/oi.html> en

<http://www.carolweb.net/ccf/davidbell.htm>