

Marlies van Hemert



Initiatiefneemster
van de stichting
'Begrepen Klachten'

Marlies van Hemert woont in Noord-Brabant en is initiatiefneemster van de stichting 'Begrepen Klachten'. Rond haar 15^e jaar kreeg Marlies zonder duidelijke aanleiding last van hevige vermoeidheidsklachten. Met een aangepaste regeling heeft zij haar droom om arts te worden gelukkig kunnen realiseren. Helaas heeft zij maar kort kunnen werken. Door toename van de klachten werd zij volledig arbeidsongeschikt.

Door haar jarenlange zoektocht met onjuiste aannames en adviezen van artsen/hulpverleners weet zij als geen ander waar o.a. ME-patiënten tegenaan lopen. Toen ze eenmaal arts was en de klachten verergerd waren, is ze op eigen initiatief verder blijven zoeken, waardoor er na heel veel jaren toch wat meer duidelijkheid is gekomen.

Omdat ze de laatste jaren niet meer als arts heeft kunnen werken is haar BIG-registratie komen te vervallen en is zij nu dus 'arts, niet praktiserend'. Zij combineert nu haar medische kennis en haar ervaringen als patiënt en professional om patiënten zo

Je klachten begonnen rond je 15e. Hoe ben je hier mee omgegaan?

Rond mijn 15e ging ik voor het eerst naar de huisarts met vermoeidheidsklachten. Uit bed komen, naar school fietsen, dansen; alles ging moeizamer. De huisarts liet bloedprikken op Pfeiffer, maar die uitslag was goed, dus het zou wel meevallen. "Gewoon goed blijven bewegen", zei hij. Ik dacht zelf dat het misschien door de puberteit of verveling kwam en ik hoopte dat het beter zou gaan als ik zou gaan studeren. Ik wilde in ieder geval geen aansteller zijn, dus ik ging maar door. Ik voelde me constant uitgeput, en soms werd ik ineens heel misselijk en trillerig en moest ik overgeven. Verschillende keren moest ik voortijdig naar huis van school of mijn bijbaan. Omdat ook mijn ademhaling wat verstoord raakte, dacht men dat er sprake was van hyperventilatie, ook al had ik zelf geen paniekgevoel. Nu ik terugkijk had ik toen duidelijk POTS-klachten, maar het zou nog 17 jaar duren voordat dat werd vastgesteld. Hoewel die tijd soms echt heel pittig was, ging er ik er steeds vanuit dat het nog goed ging komen.

INTERVIEW

Een paar jaar later ging het op veel vlakken goed: ik deed de studie van mijn dromen, had een vriendje en had het naar mijn zin bij een studentenvereniging. En toch was ik alle dagen moe. Uitgeput. Waar andere studenten gingen feesten, ging ik rusten. Ik sleet veel dagen op m'n studentenkamertje. Er kwam geen alcohol aan te pas, maar ik had wel altijd een brak gevoel. Mijn nieuwe huisarts verwees me naar het ziekenhuis. Er werd een globaal onderzoek gedaan, maar zowel op somatisch als psychisch vlak werd niets gevonden dat mijn klachten verklaarde. Hoewel ik niet voldeed niet aan de criteria voor Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS), kwam ik toch in aanmerking voor het behandeltraject. Ik ging aan de slag met een zelfhulpprogramma, met begeleiding via email. Het programma bestond hoofdzakelijk uit CGT/GET, voor veel ME-patiënten een bekend verhaal natuurlijk. Verbetering werd me beloofd, genezing was zelfs mogelijk. Ineens gingen we van "we weten niet wat er aan de hand

is" naar "er is niets mis met je lichaam". Met hulp van het programma ging ik op zoek naar een basisniveau waar het goed ging, om vervolgens op te bouwen. Maar helaas vond ik geen basisniveau waar het wel oké voelde. Zodra ik uit mijn bed stapte, was ik moe. Ik pepte mezelf op: "Als je er eenmaal uit bent, gaat het vast wel", maar dat was niet zo.

Ineens gingen we van "we weten niet wat er aan de hand is" naar "er is niets mis met je lichaam".

Toen ik niet veel verder kwam met de therapie kreeg ik het advies om vooral niet meer op de vermoeidheid te letten, geen aandacht te schenken aan mijn lichaam en er ook niet meer over te praten. Ik word echt boos en verdriet als ik die mails nu teruglees. Ik ben gelukkig vrij snel gestopt met dit traject, maar toch liet het ook bij mij wel z'n sporen na. Steeds de twijfel: doe ik het wel goed? Houd ik deze verschrikkelijke klachten toch niet zelf in stand? Beweeg ik nu toch niet te weinig?



Ik heb in de loop van de jaren nog veel andere dingen geprobeerd, waaronder medisch fitness, psychologische hulp, revalidatietrajecten. Alles zonder resultaat. Ik kreeg tussendoor ook nog behandelingen voor de Ziekte van Lyme en een slaapstoornis en ik kreeg een kanteltafeltest. Helaas is de diagnose POTS toen gemist (zo bleek later), de diagnose is pas 7 jaar daarna duidelijk geworden. Voor mij heeft POTS veel van mijn klachten verklaard.

Toen ik moest stoppen met mijn werk als arts, heb ik een paar jaar heel veel tijd in bed doorgebracht. Ik bedacht hobby's voor in bed, zoals filmpjes monteren, kaarten ontwerpen en een cursus gebarentaal. Voor mij is altijd de fysieke inspanning het probleem geweest, cognitief heb ik gek genoeg niet zo heel veel klachten. Door de fysieke uitputting is cognitieve inspanning ook lang niet altijd mogelijk, maar dat is toch anders dan wat de meeste ME- en POTS patiënten ervaren. Een gesprek kan ik bijvoorbeeld qua verwerking meestal prima volhouden, maar zitten en praten worden wel te vermoeiend. Ook nu nog lig ik het grootste deel van de dag in bed, gelukkig hebben medicatie en striktere leef

- en rustregels het wel iets verbeterd.

Je bent in 2021 vanuit je ervaring als arts, patiënt en hulpverlener gestart met je stichting 'Begrepen Klachten'. Was je eigen chronische ziekte de aanleiding daarvoor?

'Begrepen Klachten' is een woordspeling op 'onbegrepen klachten', een term die werd gebruikt voor onvoldoende verklaarde klachten. Ik heb gemerkt dat begrip heel belangrijk is om verder te komen. Omdat ik zelf patiënt ben, begrijp ik als geen ander wat patiënten meemaken, dat is een belangrijke basis in mijn ondersteuning.

Als je beter begrijpt wat er gebeurt, kun je er soms beter mee omgaan.

Ik vind ook dat er vaak te makkelijk wordt gezegd dat klachten onverklaard of onbegrepen zijn. Wij kijken naar de nieuwste wetenschap, naar wat we al weten. En soms blijft de oorzaak onduidelijk, maar helpt het wel als je je lichaam en je gevoel beter begrijpt. Ik dacht bijvoorbeeld altijd dat mijn nek slap was geworden door het vele liggen, en dat ik moest zitten om mijn nek te trainen. Nu weet ik dat deze pijn bij POTS hoort en dat ik juist moet gaan liggen. Als je beter begrijpt wat er gebeurt, kun je er soms beter mee omgaan. Hetzelfde geldt voor emoties, toen ik meer leerde over chronische rouw begreep ik mijn gevoel beter en kon in het ook beter toestaan.

Waar liep je tegenaan toen je zelf bij artsen/hulpverleners aanklopte?

Zoals vrijwel alle patiënten, werd ik ook niet echt serieus genomen. Soms werden mijn klachten gepsychologiseerd, en soms werd gezegd dat mijn klachten fysiek waren, maar dat ze niets anders te bieden hadden dan psychologische hulp. Het probleem is naar mijn idee niet zozeer dat artsen niet alles weten, het is de desinteresse, de arrogantie en de onterechte aannames die het zo moeilijk maken: "je moet het gewoon eens accepteren" of "je wil te veel" werd gezegd toen ik mijn dagen in bed sleet. Nu weet ik: ik wil niet te veel, ik kan te weinig. Daar is nooit bij stilgestaan, in al die jaren therapie niet. Er wordt aandacht besteed aan het veranderen van gedachten en gedrag, maar nooit is er iemand die zegt: "logisch dat je blijft zoeken" Of "Meid, het



INTERVIEW

is ook gewoon vreselijk” Als je acuut ziek bent is de zorg prima. De ellende begint zodra je niet beter wordt. Dan ligt het niet aan de therapie, dan doe je het als patiënt gewoon niet goed. Je bent te positief of te negatief, je doet te veel of je wil te weinig. Zo word je volgestopt met zelftwijfel en zelfverwijt. Het ergste is niet dat anderen je niet serieus nemen, het is nog erger dat ze je leren jezelf niet meer serieus te nemen.

De ellende begint zodra je niet beter wordt. Dan ligt het niet aan de therapie, dan doe je het als patiënt gewoon niet goed. Je bent te positief of te negatief, je doet te veel of je wil te weinig.

Was het feit dat je zelf een arts was een voordeel of nadeel tijdens je zoektocht?

Ik heb vaak gedacht: als ik het zo lastig vind, hoe doen mensen dit dan als ze geen medische achtergrond hebben? Dit was ook een van de redenen om te starten met 'Begrepen Klachten', ik wilde graag mensen steunen in deze eenzame zoektocht. Ik heb zelf steeds veel uitgedacht, heb alle stappen zelf geïnitieerd. Toen ik eenmaal arts was, werd ik iets serieuzer genomen. Niet dat er toen wel iemand echt geïnteresseerd was of met me meedacht, maar men snapte toch ook wel dat ik na zeven jaar studie niet voor de lol in bed kroop.

Ik heb vaak gedacht: als ik het zo lastig vind, hoe doen mensen dit dan als ze geen medische achtergrond hebben?

Denk je dat artsen die zelf (deels) onbegrepen klachten hebben betere artsen zijn?

Als empathisch persoon kun je ook een eind komen, maar als ik geen patiënt was geweest, had ik er waarschijnlijk anders naar gekeken. Ik had dan waarschijnlijk ook gedacht dat het mee zou vallen, zoals veel dokters met Long nu pas ontdekken hoe erg het is gesteld met de zorg op dit gebied. Daarnaast is het ook zo dat je de intensiteit van de ziekte pas voelt als je er mee te maken krijgt: het beïnvloedt werkelijk je hele leven. Ik zeg altijd: er zijn ziektes die niet dodelijk zijn, maar die wel

het leven van je afnemen. Weinig mensen weten hoe heftig dat is.

Wat kan 'Begrepen Klachten' betekenen voor ME-patiënten?

Inmiddels werken we met een team van ZZPers en vrijwilligers. We werken met een plan van aanpak, waarbij we vanuit de hulpvraag van de patiënt werken. We werken veel online en met aangepaste tijden, om zo goed mogelijk aan te sluiten bij wat patiënten nodig hebben. Bij de intake luister ik vooral, want er is vaak een heel verhaal te vertellen. We proberen altijd een goed overzicht te maken: wat zijn de klachten, wat is er gedaan aan diagnostiek en aan behandeling? Soms schakelen we de huisarts in voor bloedonderzoek of verwijzing naar een specialist, dit bereiden we dan ook samen voor. Soms maken we een revalidatieplan, waarbij we goede zorgverleners zoeken in de eigen omgeving. Andere keren gaan we zelf aan de slag met een persoonlijk pacing-plan, of met praktische zaken als WMO, hulpmiddelen, UWV. Ik vind het belangrijk om het hele plaatje te bekijken en de patiënten echt te laten merken dat ze er niet alleen voor staan. ME-patiënten zijn trouwens ook vaak halve dokters, ze hebben zelf al veel kennis en ook veel geprobeerd. Sommige mensen komen juist voor psychologische begeleiding. Wij richten ons daarbij vaak op chronische rouw en zorgtrauma, twee thema's die in de reguliere zorg vrijwel geen aandacht krijgen. Er zijn al veel mensen geweest die zeiden: ik heb al zo ontzettend veel therapie gehad, maar nog nooit op deze manier. Het verandert niets aan je ziekte, maar wel aan je situatie. Het is fijn als we op deze manier patiënten kunnen helpen zichzelf recht te doen en ze te helpen om weer een beetje vertrouwen te krijgen in de zorg.

Wij richten ons daarbij vaak op chronische rouw en zorgtrauma, twee thema's die in de reguliere zorg vrijwel geen aandacht krijgen.

Bij de meeste artsen ontbreekt kennis over ME, waardoor patiënten geen of een verkeerde behandeling krijgen. Wat ben jij te weten gekomen over ME en wat zou elke behandelaar moeten

weten?

Ik denk dat de situatie nog schrijnender was dan ik had me had voorgesteld. Ik wist natuurlijk zelf ook veel over psychologiseringen, niet serieus genomen worden, het ontbreken van zorg, maar de verhalen zijn iedere keer weer indrukwekkend. Ik heb ook geleerd dat je als arts echt heel weinig weet, het werk dat ik nu doe is eigenlijk echt een apart specialisme.

De biomedische kennis moet allereerst echt beter, als we daarvan wat meer in de opleiding zouden krijgen, zou dat al een stuk helpen. Door Long Covid zie je wel wat veranderen. Het gaat veel te langzaam en niet ver genoeg, maar er is wel meer beweging dan ooit. Als PEM en dysautonomie nu hele logische termen worden in plaats van termen ziekte winst en 'in stand houdende factoren', dan is de aanpak veel passender. Ook zou iedere behandelaar iets moeten weten over zorgtrauma. Ik heb die term zelf geïntroduceerd, maar ik hoef aan patiënten meestal niet uit te leggen wat ik daarmee bedoel. Veel zorgverleners, ook de mensen die het goed bedoelen, dragen bij aan zo'n trauma. Dat vind ik een belangrijk aandachtspunt voor onze medewerkers en

zorgverleners in het algemeen: Leer luisteren, erkenning geven, serieus nemen, meedenken, en blijf weg bij oordeel en onterechte psychosomatische aannames.

Heb je tips om gesprekken met artsen effectiever te laten zijn?

Ik raad vaak aan om iemand mee te nemen, maar helaas heeft niet iedereen een persoon om te vragen. Het is ook heel belangrijk dat je jezelf serieus neemt en dat je goed weet wat je hulpvraag is. Ik help mensen vaak voor zichzelf op te komen zonder al te emotioneel te worden, dat werkt toch vaak het beste. We maken ook weleens een 'verwijslijstje', met kort en bondig de hulpvragen en inhoudelijke argumenten voor een bepaald onderzoek of verwijzing.

Het is ook heel belangrijk dat je jezelf serieus neemt en dat je goed weet wat je hulpvraag is.

Wat adviseer je ME-patiënten die niet serieus genomen worden door hun huisarts.

Mijn eerste insteek is altijd om het gesprek aan te gaan, dat zou ik als arts ook op prijs stellen. Maar als iemand de ziekte gewoon niet serieus wil nemen en gesprekken helpen niet, dan zou ik een andere huisarts proberen. Ik weet alleen dat switchen op veel plekken lastig is momenteel. Wat ik altijd een belangrijke vraag vind bij iedere zorgverlener: wil iemand mij echt verder helpen, of werkt deze persoon vooral vanuit een eigen protocol en eigen ideeën over wat helpt?

Inspanningsintolerantie is heel beperkend en invaliderend en het hoofdsymptoom van ME.**Welke consequenties heeft het als je over je fysieke grenzen bent gegaan?**

Ik leg het meestal uit aan de hand van een elastiek. Probeer het elastiek steeds een klein stukje op te rekken en weer terug te laten veren. Helemaal uittrekken gaat wel, maar daarmee haal je wel de rek uit je elastiek. Je kunt op adrenaline vaak nog een heel eind komen, maar daarna heb je er (soms ongemerkt) toch last van. Om terugval tegen te gaan, is pacing het belangrijkste. Probeer wel iets te blijven doen, maar in hele kleine stapjes. Actief,



INTERVIEW

rust, actief, rust. Vaak moet je je activiteitsniveau erg naar beneden bijstellen en ook dat geeft rouw. Sta daar ook bij stil, zoek hulp bij rouwbegeleiding, want die gevoelens wegstoppen kost ook weer energie.

Vaak moet je je activiteitsniveau erg naar beneden bijstellen en ook dat geeft rouw. Sta daar ook bij stil, zoek hulp bij rouwbegeleiding, want die gevoelens wegstoppen kost ook weer energie.

Het is belangrijk om te kijken naar je stoplicht: Groen is oké, maar wat zijn de oranje signalen (ik ga een beetje te ver) en je rode signalen (ik ben al te ver gegaan)? Wat zijn voor jou fysieke en mentale signalen dat je te ver gaat, of dat je in de adrenaline-stand komt? Ik heb zelf bijvoorbeeld geleerd dat ik met name fysieke inspanning moet beperken. Eerder ging ik nog wel eens naar een winkel, nu doe ik dat eigenlijk alleen nog met een rolstoel. Dan is het uitje toch echt een stukje leuker en ik kom minder in het rood terecht. Voor een ander zijn zintuiglijke prikkels juist belastend, voor een ander sociale druk. De een vindt registratie van hartslag heel fijn, de ander wordt er te obsessief van. Het is dus voor iedereen zoeken naar een persoonlijk en passend pacing plan.

Je hebt een patiëntenstop op het moment, hoe komt dat?

Het animo voor onze ondersteuning is groot, Te groot. Dat komt met name omdat ik zelf ook ziek ben en er te veel druk bij mij ligt binnen de organisatie. Een lastig proces, want we zien dat het werkt en we zien de nood in de doelgroep en toch moet ik mezelf steeds afremmen. We hebben mooie ambities en willen heel graag nog meer mensen gaan helpen. Maar om het voor mij haalbaar te houden, moeten we nog wat mensen vinden die ons willen helpen de praktijk uit te bouwen en een stichting op te zetten.

Tot slot

Wat ik mijn patiënten vaak meegeef en ook de lezers zou willen meegeven: wees mild naar jezelf. De ziekte zelf is heel naar en invaliderend en de strijd die erbij komt maakt het nog veel zwaarder. Wees mild naar jezelf in wat je van jezelf moet. Wees mild als je aan jezelf twijfelt. Wees mild naar jezelf als je andere mensen niet wilt

Bent of ken je iemand die ons zou kunnen helpen als ZZP'er (we zoeken o.a. medisch adviseurs en startup-manager) of als vrijwilliger (o.a. zakelijk coördinator, secretariaat, patiënten-ondersteuner) dan horen wij heel graag van je.

Meer informatie vindt u op onze site:
www.begrepenklachten.nl/

