

# ‘Niet normaal zo moe’

## door Wilma van Erven

>JOHN MULDER

Een nieuwe balans vinden, dat is het centrale thema in het pas verschenen boek ‘Niet normaal zo moe’ van Wilma van Erven. Wilma raakt op 45-jarige leeftijd volledig uitgeput, ze kan niet meer. Op dat moment begint een zoektocht naar oorzaken en oplossingen en leest ze al snel meer over ME, ME/CVS en chronische vermoeidheid. De diagnose ME/CVS komt – voor velen herkenbaar – pas veel later.

Met ‘Niet normaal zo moe’ wil de schrijfster ondersteuning bieden bij de persoonlijke zoektocht van mensen die geconfronteerd worden met ME/CVS. Met een open, hier en daar wat rauwe schrijfstijl, en met een aardige dosis zwarte humor beschrijft ze haar zoektocht naar een nieuwe balans. Vermoeidheid en een problematische gezinsrelatie spelen hierin een belangrijke rol.

### Herkenning

Veel van de zaken die de schrijfster aanroert zijn voor de lezer herkenbaar. Nagenoeg iedereen met ME/CVS wordt geconfronteerd met onbegrip; vanuit de omgeving, maar ook vanuit zichzelf: wat is er aan de hand dat ik ineens bijna niets meer kan? Die herkenbaarheid geldt ook haar zoektocht naar antwoorden en vooral ... oplossingen. De beschreven weg heeft het karakter van een ontdekkingsreis. Het is een weg die soms verlicht wordt met een sprankje hoop of inzicht, maar die vaak duister is wanneer de antwoorden en oplossingen ver weg lijken.

### Lappendeken

De vraag die bij het lezen opduikt is of het boek de steun aan ME/CVS-patiënten biedt die de schrijfster voor ogen heeft. Er zijn veel herkenbare situaties, maar het hele boek is een lappendeken van persoonlijke ervaringen, citaten, ervaringen van anderen, kadertjes met informatie, anekdotes, inzichten van deskundigen en familiedialogen geworden. Met zoveel verschillende lapjes in de deken ontstaat een gevarieerd, maar soms wat rommelig boek dat maar net bij elkaar wordt gehouden door de rode draad van het persoonlijke verhaal. Door deze keuzes van de schrijfster boet het boek als geheel in aan kracht.

### Onvolledig beeld

Omdat logischerwijs vooral de therapieën en behandelingen aan bod komen waar de schrijfster zelf ervaring mee heeft opgedaan, is het boek inhoudelijk niet volledig. Dat was ook niet het doel, maar daardoor ontstaat wel een eenzijdig en onvolledig beeld van het zorglandschap rondom ME/CVS. Voor de multidisciplinaire biomedische aanpak is bijvoorbeeld nauwelijks aandacht. Daarnaast is de redactie hier en daar wat tekortgeschoten, waardoor er soms zinnen zijn die als gevolg van een grammaticale fout niet meer te begrijpen zijn. Tenslotte bevat het boek twee onjuistheden\* waarvan het goed zou zijn om die in een eventuele tweede druk te corrigeren.

### Conclusie

‘Niet normaal zo moe’ is al met al best een lezenswaardig boek, maar heeft wat tekortkomingen. Voor wie houdt van een grabbelton aan informatie, is dit een boek dat lekker wegleeft. De worstelingen van de schrijfster zullen voor velen herkenbaar zijn. Voor wie echter net met ME/CVS is geconfronteerd en die meer wil weten over wat het is en wat er aan behandeling mogelijk is, biedt het boek te weinig houvast om een steun te zijn.

\* In het boek staan twee zaken die fout zijn of in elk geval een verkeerde indruk geven. Op pagina 12/13 verwijst de schrijfster naar de CGT/GET-richtlijn voor de behandeling van ME/CVS alsof die nog steeds leidend zou zijn. Zij het enigszins voorzichtig, heeft de Gezondheidsraad in 2018 echter afstand genomen van CGT/GET als adequate behandeling bij ME/CVS. Verder wordt op pagina 52 wordt gesuggereerd dat de Vermoeidheidskliniek een beleid heeft om patiënten die in een UWV-traject zitten, af te wijzen voor hun behandeltraject. Dat klopt niet.

Meeloten voor dit boek? Zie pagina 4 van MEdium. Wanneer je dit boek bestelt via de link naar bol.com op [www.mecvs.nl](http://www.mecvs.nl), dan steun je daarmee de ME/CVS Stichting. ‘Niet normaal zo moe’ is verkrijgbaar als paperback (€ 21,90), als e-book (€ 11,00) en is gratis te lezen voor KoBo-abonnees.

