

Goed Gevoel

# **De strijd tegen vermoeidheid**

Annelore Peeters

Bachelor in de Journalistiek

Erasmushogeschool Brussel

Campus Bloemenhof

Departement Management, Media en Maatschappij

Academiejaar 2017 - 2018

## Inleiding

Twee jaar geleden leerde ik Roselien Beerten kennen. Roselien is inmiddels 31 jaar en ze lijdt al sinds haar negentiende aan narcolepsie. Voordat ik haar ontmoette, had ik nog nooit van narcolepsie gehoord. Dat is niet zo vreemd: in België lijden naar schatting slechts vijfduizend à tienduizend mensen aan deze zeldzame aandoening, op een totale bevolking van 11,35 miljoen. Daarmee is het aantal narcolepsiepatiënten in ons land min of meer gelijk aan het aantal mensen met multiple sclerose (MS).

Hoewel de aantallen niet zo verschillend zijn, is er wel een groot verschil in de bekendheid van de aandoeningen: terwijl veel mensen wel al van MS hebben gehoord, is dat voor narcolepsie niet het geval. Daarnaast wordt aan narcolepsie gemakkelijker voorbijgegaan dan aan MS. De verklaring daarvoor is tweeledig: enerzijds gaan artsen gemakkelijker voorbij aan de symptomen van narcolepsie, anderzijds negeren patiënten de symptomen vaker, waardoor diagnose uitblijft.

Dat we ons niet zo snel zorgen maken over buitensporige vermoeidheid, maakt deel uit van de maatschappelijke tendens om slaap te verwaarlozen. In westerse samenlevingen wordt veel waarde gehecht aan productiviteit en efficiëntie. Er rust een stigma op (voldoende) slapen, het wordt gezien als een teken van luiheid en zwakte. Slaap is dan ook meestal het eerste waarop we besparen als we tijd tekort komen in onze dag. Als we ons overdag moe voelen, verklaren we dat door het slaapttekort van de nacht voordien en bijten we door.

Het is binnen die context van drukte en productiviteit dat narcolepsiepatiënten het doorgaans zwaar te verduren krijgen. In de eerste plaats hebben ze soms het gevoel dat ze op sociaal en professioneel vlak niet even goed kunnen functioneren en presteren als ze zouden kunnen zonder hun aandoening. Bovendien voelen ze zich onbegrepen en worden ze vaak – te vaak – geconfronteerd met vooroordelen van anderen. Omwille van hun behoefte aan slaap worden ze namelijk bestempeld als lui of ongeïnteresseerd.

Het verhaal van Roselien – die al heel wat van dat soort commentaar over zich heen heeft gekregen – heeft me heel erg aangegrepen. Daarom heb ik besloten om me te verdiepen in de leefwereld en de ervaringen van (jonge) mensen met narcolepsie. Op die manier hoop ik om een beter begrip te krijgen van hun situatie. Met mijn artikel wil ik die kennis doorgeven aan mijn lezers, in de hoop dat ook zij in de toekomst meer begrip zullen hebben voor mensen die kampen met ernstige slaapstoornissen. Ik hoop ook dat ze dankzij mijn artikel meer waarde zullen hechten aan een goede nachtrust.

# Inhoudstafel

Inleiding

Inhoudstafel

1 Mission statement

2 Bronnenonderzoek

2.1 Mondelinge bronnen

2.1.1 Patiënten

2.1.2 Artsen

2.2 Geschreven bronnen

2.2.1 Boeken

2.2.2 Media

2.2.3 Websites

3 Formatomschrijving

3.1 Algemeen

3.1.1 Ontstaan en bereik

3.1.2 Rubrieken en thema's

3.2 Analyse

3.2.1 Lay-out

3.2.2 Tekst

3.2.3 Afbeeldingen

4 Journalistiek product

5 Verantwoording

5.1 Mission statement

5.2 Inhoud

5.3 Vorm

## 6 Logboek

## Bijlagen

### 1 Contact interviewees

#### 1.1 Facebookbericht

#### 1.2 E-mail

### 2 Transcripties interviews

#### 2.1 Patiënten

##### 2.1.1 Roselien Beerten

##### 2.1.2 Lotte Koopman

##### 2.1.3 Johan Van der Perre

#### 2.2 Artsen

##### 2.2.1 Ilse De Volder (UZA)

##### 2.2.2 Kristof Verhoeven (AZ Sint-Jan Brugge)

### 3 Referentielijst

### 4 CIM-cijfers Goed Gevoel

### 5 Voorbeeldartikels



## 1. Mission statement

Op 16 maart is het Internationale Dag van de Slaap, een jaarlijks evenement waarbij slaap centraal staat. Het concept werd in 2007 geïntroduceerd door de Amerikaanse World Association of Sleep Medicine (WASM) en de World Sleep Federation (WSF). In Europa leeft het initiatief nog niet in dezelfde mate als in Amerika, maar de laatste jaren is er in verschillende landen wel meer aandacht voor gekomen. Ook in ons land wint het concept aan populariteit. Zo verschenen er afgelopen jaren artikels in Humo, Het Nieuwsblad, Het Laatste Nieuws en Libelle naar aanleiding van deze dag. Op de Internationale Dag van de Slaap wordt aandacht gevraagd voor slaap en alles wat daarmee verbonden is, zoals de gevolgen van een slechte nachtrust, het gebruik van slaapmiddelen, de gevolgen van slaapgerelateerde aandoeningen, de invloed van slaap op onderwijsprestaties en de risico's van slaperigheid achter het stuur.

De laatste jaren wordt er meer en meer gewezen op het belang van een goede slaaphygiëne. Ook hier gelden de media als voornaamste indicator: afgelopen jaar verschenen binnen het Vlaamse medialandschap verschillende artikels waarin journalisten slaapexperts aan het woord laten (zie onder andere de artikels uit De Standaard en Humo waarnaar ik verwijs in mijn bronnenonderzoek). Het aantal verklaringen voor een slechte nachtrust en het aantal tips om die nachtrust te verbeteren, is bovendien ontelbaar. Die tendens tekent zich af binnen een samenleving die de voorkeur geeft aan productiviteit en efficiëntie. Een druk leven is een interessant leven, ook al gaat dat vaak ten koste van voldoende slaap. Niets doen, daarentegen, is saai en wordt doorgaans afgedaan als luiheid. Daar hoort (voldoende) slapen ook bij.

Voor mensen die met ernstige slaapstoornissen kampen, is het allesbehalve evident om in zo'n context te functioneren. Ze stuiten op heel wat vooroordelen en onbegrip, deels doordat ze er voor de buitenwereld als doodgewone, gezonde personen uitzien. Narcolepsie is zo'n slaapstoornis die de levens van haar patiënten grondig verstoort. Niet veel mensen kennen de aandoening en de mensen die er wel van op de hoogte zijn, hebben er doorgaans een te beperkt beeld van. Daarom heeft mijn stuk als doel om een zo goed en zo volledig mogelijk beeld te scheppen van de ziekte. Door te tonen wat voor impact narcolepsie heeft op de levens van patiënten, hoop ik om het begrip bij mijn lezerspubliek te vergroten. Met mijn artikel wil ik bovendien trachten om de taboes rond slaap te doorbreken. Ik wil dat mijn lezers opletten dat ze vermoeidheid in de toekomst niet eenzijdig als een teken van luiheid interpreteren – zowel bij zichzelf als bij anderen. Ik hoop dat ze zullen beseffen dat vermoeidheid ook een indicatie kan zijn van een groter, dieperliggend, vaak onzichtbaar probleem.

Daarnaast wil ik dat narcolepsiepatiënten zelf ook iets aan mijn artikel hebben. Ik hoop dat het hen doet inzien dat er nog mensen zijn die zich in een gelijkaardige situatie bevinden als zij. Hopelijk komen ze tot het besef dat zij niet de enigen zijn die problemen, vragen en twijfels hebben als gevolg van hun ziekte en kunnen ze op die manier steun vinden in mijn artikel. Wie weet kan mijn artikel lezers zelfs helpen om hun eigen diagnose te stellen. Het zou niet de eerste keer zijn dat iemand beseft dat hij of zij narcolepsie heeft door een artikel te lezen (kijk maar naar de getuigenissen van Roselien en Lotte). Ten slotte hoop ik om ook medisch geschoolde lezers aan te spreken met mijn stuk. Narcolepsie is een diagnose die te vaak over het hoofd wordt gezien, waardoor patiënten soms jarenlang met hun problemen blijven zitten.

Ik schrijf mijn artikel in het format van Goed Gevoel, een maandblad dat zich hoofdzakelijk richt op een vrouwelijk lezerspubliek. Elke uitgave van het blad bevat één of meerdere humaninterestverhalen. Het standpunt van de getuige staat daarbij centraal. Dat past perfect bij wat ik wil doen. Om de problematiek rond narcolepsie zo goed mogelijk in beeld te brengen, wil ik inzoomen op mensen die zelf narcolepsie hebben. Hoe is het voor hen om te leven met narcolepsie? Op welke manieren heeft narcolepsie een impact op hun leven? Waarin worden ze belemmerd of juist verrijkt? Hoewel Goed Gevoel doorgaans weinig of geen aandacht schenkt aan wetenschappelijke uitleg, zal ik ook met een paar slaapexperts praten. Wat is narcolepsie? Wat veroorzaakt het ontstaan van narcolepsie? Hoe ver staat de wetenschap wat deze aandoening betreft? Dergelijke vragen wil ik hen stellen. Deze twee groepen – patiënten en experts – hebben het meeste recht van spreken. Daarnaast neem ik ook een getuigenis op van een ouder van narcolepsiepatiënten. Hoe is het om als niet-patiënt om te gaan met de aandoening van je kinderen? Veroorzaakt het soms problemen? Op die manier neem ik nog een extra perspectief op in mijn artikel.

## **2. Bronnenonderzoek**

### **2.1 Mondelinge bronnen**

#### **2.1.1 Patiënten**

##### **❖ *Roselien Beerten***

Twee jaar geleden leerde ik Roselien kennen via mijn zus. Roselien is inmiddels 31 jaar en ze kreeg op haar twintigste de diagnose narcolepsie met kataplexie. De laatste betekent dat haar spieren verslappen wanneer ze hevige emoties ervaart. Roselien is niet alleen de oudste patiënte die ik heb geïnterviewd, ze heeft de aandoening ook al het langste. Dat heeft als voordeel dat ze haar huidige situatie kan vergelijken met vroegere ervaringen. Bij Roselien heeft het drie jaar geduurd vooraleer ze gediagnosticeerd werd. Daarbovenop heeft het meer dan tien jaar geduurd vooraleer ze de juiste

medicatie vond. Het was interessant om met haar te praten omdat haar verhaal aantoont hoe moeilijk het is om te leven met narcolepsie en hoe die situatie extra bemoeilijkt wordt door het tekort aan medische kennis over de aandoening. Roselien haar verhaal heeft me heel erg aangegrepen. Ze is mijn grootste motivatie geweest om in mijn eindproject over narcolepsie te schrijven.

#### ❖ ***Lotte Koopman***

Ik kwam in contact met Lotte via de Facebookgroep Narcolepsie België en Nederland. Lotte is 27 jaar en ze heeft narcolepsie zonder kataplexie sinds haar zestiende. Ook bij haar heeft het een paar jaar geduurd vooraleer de diagnose werd gesteld. Ze heeft wel meteen medicatie gekregen die haar symptomen voldoende onderdrukte. Ze heeft op dat vlak minder problemen ervaren dan Roselien. Hoewel hun ervaringen op veel vlakken overeenkomsten vertonen, zijn er ook een aantal interessante verschillen op te merken. Op die manier kan ik in mijn artikel aantonen dat de impact van narcolepsie heel verschillend is van persoon tot persoon en dat dat ook afhangt van verschillende factoren.

#### ❖ ***Johan Van der Perre***

Ik kwam in contact met Johan via de Facebookgroep Narcolepsie België en Nederland. Hij heeft twee dochters, Anke en Sarah, die allebei aan narcolepsie lijden in combinatie met de ziekte van Steinert. Ook zijn ex-vrouw zat in dezelfde situatie, hoewel de diagnose narcolepsie bij haar nooit officieel werd gesteld. Oorspronkelijk was mijn bedoeling om Johan zijn dochters te interviewen. Dat bleek echter minder evident dan verwacht. Zijn jongste dochter, Anke, heeft door haar aandoening een spraakgebrek. Johan was aanwezig tijdens het interview met de bedoeling om haar te woord te staan indien nodig. Dat had als gevolg dat hij heel wat vragen beantwoordde die eigenlijk voor zijn dochter bedoeld waren. Dat heb ik opgelost door zijn verhaal als derde getuigenis te gebruiken. Het leek me sowieso interessant om ook een getuigenis te voorzien van iemand die vanuit een ander perspectief praat dan de patiënten. Deze situatie gaf mij een extra reden om dat ook echt te doen. Zo kan ik mijn lezer tonen hoe het is om samen te leven met iemand die narcolepsie heeft.

#### ❖ ***Anke Van der Perre***

Anke is de jongste dochter van Johan. Ze is 21 jaar en ze heeft zowel narcolepsie als de ziekte van Steinert. Oorspronkelijk was ik van plan om Anke te interviewen, maar door haar ziekte heeft ze een spraakgebrek en is ze verstandelijk beperkt. Om die redenen heeft ze het interview vooral passief bijgewoond.

### ❖ ***Sarah Van der Perre***

Sarah is de oudste dochter van Johan. Ze is 23 jaar en net zoals haar zus heeft ze zowel narcolepsie als de ziekte van Steinert. Sarah heeft me wel wat dingen kunnen vertellen over haar ervaringen als narcolepsiepatiënt. Toch bleef dat eerder beperkt, enerzijds doordat haar vader haar niet altijd liet uitspreken, anderzijds doordat ze net zoals haar zus verstandelijk beperkt is en niet altijd antwoord gaf op de vraag. Enerzijds vond ik het jammer dat ik op die manier te weinig materiaal heb kunnen verzamelen om een getuigenis vanuit haar standpunt te schrijven. Anderzijds heb ik het kunnen oplossen door over haar vader te schrijven, wat een extra perspectief aan mijn artikel toevoegt.

## **2.1.2 Artsen**

### ❖ ***Ilse De Volder (UZA)***

Ilse De Volder is neuroloog en slaapexpert aan het Universitair Ziekenhuis Antwerpen. Ik heb met haar gesproken om meer te weten te komen over de medische aspecten van narcolepsie. Ze heeft mij uitgelegd dat er binnen de medische wereld nog niet zoveel geweten is over narcolepsie. Ze had ook enkele interessante inzichten te bieden over de relatieve onbekendheid van narcolepsie buiten de medische wereld.

### ❖ ***Kristof Verhoeven (AZ Sint-Jan Brugge)***

Kristof Verhoeven is neuroloog en slaapspecialist aan het Algemeen Ziekenhuis Sint-Jan Brugge. Ik heb met hem gesproken om meer weten te komen over de medische aspecten van narcolepsie. Ook hij heeft mij verteld over de vele vraagtekens die tot op vandaag bestaan als het op de behandeling van narcolepsie aankomt. Hij heeft heel interessante dingen gezegd over het relatieve karakter van de term 'vermoeidheid', wat ik verwerkt heb in mijn artikel.

## **2.2 Geschreven bronnen**

### **2.2.1 Boeken**

#### ❖ ***July Flygare, Wide Awake and Dreaming: A Memoir of Narcolepsy (2013)***

Ik heb dit boek gelezen op aanraden van Roselien Beerten. Schrijfster en narcolepsiepatiënte July Flygare vertelt in dit autobiografische werk op een meeslepende manier over de talloze kataplectische aanvallen, hallucinaties, verlamming en onmenselijke vermoeidheid waarmee ze dagelijks geconfronteerd wordt. Als lezer krijg je een heel duidelijk beeld van alle vragen en twijfels die verbonden zijn aan narcolepsie, zowel voor, tijdens als na de diagnose. Ook wat narcolepsie op

psychisch vlak met zich meebrengt, wordt in dit boek uitstekend weergegeven. Het is een heel nuttige bron om een beeld te krijgen van de impact van narcolepsie op iemands leven.

### 2.2.2 Media

#### ❖ ***Algemeen Dagblad, De wereld is dol op het Nederlandse 'niksen', maar doen we dat wel?***

Dit artikel gaat over de populariteit van het Nederlandse 'niksen' in Amerika. Het idee is dat mensen de tijd moeten kunnen nemen om even geen doel te hebben. Het artikel gaat met andere woorden over het belang van niets doen. De journalist legt uit dat daar een taboe op rust. Daarnaast geeft ze enkele tips die mensen kunnen helpen om beter te kunnen 'niksen'. Dit artikel is vooral van belang om een beeld te krijgen van wat leeft in onze maatschappij, namelijk drukte en productiviteit. Dat staat in contrast met 'niksen', niets doen, uitrusten. Dit artikel geeft mooi de context weer waarin vooroordelen over slaap ontstaan. Het is in die context dat narcolepsiepatiënten het zwaar te verduren krijgen.

#### ❖ ***De Standaard, Slaap houdt ons wakker***

Dit uitgebreide artikel uit De Standaard gaat over de toenemende ongerustheid omtrent onze slaaphygiëne. De journalist weidt in dit artikel uit over de twee grootste oorzaken van slapeloosheid: de nieuwe media en de drukte en stress die mensen ervaren. Dat plaatst hij tegenover het paradoxale gegeven dat we vandaag minder werken dan vroeger en dat onze welvaart is gestegen. Daarnaast gaat het artikel over het gebruik van slaapmedicatie. Ook al gaat het niet specifiek over narcolepsie, het schept wel een duidelijk beeld van de slaapgerelateerde problemen waar we tegenwoordig mee kampen. Ik praat daar niet over in mijn eigen artikel. Toch was dit artikel interessant omdat het wat meer uitleg geeft over de context waarin we ons bevinden.

#### ❖ ***Humo, Waarom u beter (niet) wakker ligt van uw nachtrust: hoe korter u slaapt, hoe korter u leeft***

In dit artikel gaat Humo in dialoog met Matthew Walker, een Amerikaanse neurowetenschapper die gespecialiseerd is in alles wat met slaap te maken heeft. Net zoals het artikel uit De Standaard, gaat dit artikel niet specifiek over narcolepsie maar wel over algemene problemen rond slaap. Waarom we onze slaaphygiëne verwaarlozen en wat daar de gevolgen van zijn, staat centraal. Dit artikel heeft een belangrijke rol gespeeld voor de omkadering van mijn eigen artikel. Het geeft heel duidelijk de maatschappelijke tendensen weer op vlak van slaap, die de basis vormen voor de insteek van mijn artikel (zie verantwoording).

❖ ***Knack, Waarom de diagnose van slaapzucht zo moeilijk is***

In dit artikel is kinder- en jeugdpsychiater Karlien Dhondt aan het woord. Zij werkt in het slaapcentrum voor kinderen van het universitair ziekenhuis te Gent. Ze legt uit wat de belangrijkste symptomen van narcolepsie zijn, ze praat over de vermoedelijke oorzaak van de aandoening en ze geeft uitleg over de meest gebruikte medicatie. Het artikel eindigt met een aantal zaken die gedaan kunnen worden om de levens van narcolepsiepatiënten aangenamer te maken. De belangrijkste informatie over narcolepsie staat heel duidelijk in dit artikel uitgelegd. Het is niet te uitgebreid en niet te beknopt, dus het is een goede introductie tot het onderwerp.

❖ ***Knack bodytalk, Dries lijdt aan narcolepsie: “Elke dag 3 dutjes van 25 minuten nodig”***

In dit korte artikel is de mama van een jonge narcolepsiepatiënt aan het woord. Ze vertelt over de eerste symptomen, de diagnose, medicatie en bijwerkingen, maar ook over de begeleiding die narcolepsiepatiënt Dries op school krijgt en wat hij moet doen om in de klas te kunnen functioneren. Het is een heel kort artikel. Desalniettemin geeft het mij een beter idee van de mogelijkheden tot ondersteuning van narcolepsiepatiënten, bijvoorbeeld op school. Daartegen kan ik de ervaringen van mijn eigen interviewees afwegen.

❖ ***VICE, Hoe is het om narcolepsie te hebben?***

Dit artikel is een getuigenis van een jonge vrouw die aan narcolepsie lijdt. In het artikel worden enkele van de belangrijkste vragen over narcolepsie beantwoord door een persoon die spreekt vanuit haar eigen ervaring. Het is een goed voorbeeld van wat ik in mijn eigen artikel ook wil doen. Het geeft een idee van welke vragen mensen zich stellen als het over dit onderwerp gaat. Dit artikel was een voorbeeld en een bron van inspiratie voor mij.

### 2.2.3 Websites

❖ ***Allesovernarcolepsie.nl***

Deze website biedt heel wat medische informatie over narcolepsie. Daarnaast is er een luik voorzien met tips voor patiënten, dat bedoeld is om hen te helpen om beter om te gaan met hun aandoening in bepaalde situaties. Bovendien worden antwoorden geformuleerd op veelgestelde vragen en is er een overzicht voorzien van de belangrijkste expertise- en slaapcentra (merk wel op dat dit een Nederlandse website is, enkel centra in Nederland worden aangehaald). Het is een veelzijdige bron van informatie waaruit ik veel heb bijgeleerd over de aandoening en alles wat ermee verbonden is.

#### ❖ ***Centrum voor Informatie over de Media***

Het Centrum voor Informatie over de Media voert studies uit naar het bereik en de verspreiding van verschillende media, zowel televisie, radio als print. Ik heb deze website vooral nodig gehad voor mijn formatstudie. Hier heb ik cijfers gevonden in verband met het lezersbereik en de verspreiding van Goed Gevoel.

#### ❖ ***De Persgroep Advertising***

Op deze website staat onder andere het aantal lezers van Goed Gevoel vermeld. Dat is een stukje informatie dat ik nodig had voor mijn formatstudie.

#### ❖ ***De Persgroep Publishing***

De Persgroep is het mediabedrijf waar Goed Gevoel deel van uitmaakt. Op hun website staat duidelijk uitgelegd waar Goed Gevoel voor staat en wie het voornaamste doelpubliek is. Ook deze website was van belang voor mijn formatstudie.

#### ❖ ***Facebookgroep Narcolepsie België en Nederland***

Dit is een heel belangrijke bron geweest voor mijn eindproject. Deze Facebookgroep gaf mij een eerste indruk van veelvoorkomende problemen, vragen en frustraties waarmee narcolepsiepatiënten geconfronteerd worden. Voor de verhalen en vragen van familieleden, vrienden en partners van patiënten, is er in deze groep ook plaats. Er komt van alles aan bod: van verhalen over verontrustende nachtmerries tot vragen over medicatie. Dat toont meteen aan dat leven met narcolepsie problemen en vragen van diverse strekkingen met zich meebrengt. In deze groep heb ik een oproep geplaatst om interviewees te vinden. Op die manier ben ik in contact gekomen met Lotte, Johan, Anke en Sarah.

#### ❖ ***Marion Garteiser, Narcolepsie: zeldzaam en onbegrepen op e-gezondheid.be***

Dit was één van de eerste websites over narcolepsie die ik heb bekeken. Het is een bron die enkele basisfeiten over narcolepsie op een rij zet. Dankzij mijn gesprekken met dokter De Volder en dokter Verhoeven heb ik echter ontdekt dat bepaalde zaken op deze website niet helemaal correct zijn. Sommige gegevens worden als feiten voorgesteld, terwijl er binnen de medische wereld geen zekerheid over bestaat. Ik heb deze bron dan ook links laten liggen, omdat ik niet meer overtuigd was van de betrouwbaarheid ervan.

#### ❖ ***Narcolepsy network***

Op deze website waren heel wat zaken te vinden die op andere websites niet staan. Zo is er informatie te vinden voor partners en ouders van mensen met narcolepsie en het belang van een

verhoogd bewustzijn over de aandoening binnen de samenleving. Daarnaast biedt de website een luik met verhalen van patiënten. Ook praktische informatie en tal van evenementen worden erop weergegeven. Zo ontdekte ik dat naast World Sleep Day ook Suddenly Sleepy Saturday bestaat. De laatste wordt ook wel eens Narcolepsy Awareness Day genoemd. Dit concept bestaat iets minder lang dan World Sleep Day en is voornamelijk binnen de Anglo-Amerikaanse wereld gekend.

#### ❖ ***Worldsleepday.org***

Toen ik aan mijn bronnenonderzoek aan het werken was, stuitte ik op de term 'Internationale Dag van de Slaap'. Al snel ontdekte ik dat dit de Nederlandse benaming is voor 'World Sleep Day'. Op de gelijknamige website wordt het precieze doel van deze dag toegelicht. Er is ook informatie te vinden over de stichters van het concept, alsook de toekomstige datums waarop deze dag zal plaatsvinden.

### **3. Formatomschrijving**

#### **3.1 Algemeen**

##### **3.1.1 Ontstaan en bereik**

Het format waarin ik schrijf is dat van Goed Gevoel, een Vlaams maandblad voor en door vrouwen dat in 1992 is ontstaan. Goed Gevoel is onderdeel van het Belgische mediabedrijf De Persgroep Publishing en het blad wordt geleid door hoofdredactrice Veerle Maes. Met 562.000 lezers is Goed Gevoel het grootste maandblad in Vlaanderen. Het doelpubliek van Goed Gevoel: vrouwen tussen de 35 en de 45 jaar die een carrière met een gezin combineren en die daarnaast ook tijd en aandacht schenken aan hun eigen, persoonlijke ontwikkeling. Het is een blad voor wie gezond en bewust wil leven. Jonge lezers worden vooral bereikt via de website.

Volgens het Centrum voor Informatie over de Media (CIM) had Goed Gevoel tussen juni 2016 en mei 2017 een oplage van 111.170 exemplaren. In dezelfde periode was het aantal bezoekers van de website gelijk aan 18.379 gebruikers. Voor de studie van het lezersbereik werden Goed Gevoel en Vitaya magazine tesamen bekeken. Het aantal tertiaire lezers lag hoger dan het aantal primaire en secundaire lezers samen: 660.000 (tertiair) tegenover 381.500 (primaire) en 180.200 (secundaire). Het aantal vrouwelijke lezers is meer dan drie keer zo groot als het aantal mannelijke lezers: 434.200 tegenover 128.200. Goed Gevoel richt zich op vrouwen uit alle lagen van de samenleving, zowel hoog- als laaggeschoolden. Met 189.300 lezers is het maandblad het populairste in de provincie Antwerpen.



### 3.1.2 Rubrieken en thema's

In Goed Gevoel staan gezondheid, psychologie, relaties en lifestyle centraal. Het blad schenkt aandacht aan zaken waarmee lezeressen het vaakst geconfronteerd worden: werk, relaties, gezin en opvoeding. Vooral het evenwicht tussen die zaken speelt een belangrijke rol. In Goed Gevoel is er ruimte voor aangrijpende humaninterestverhalen. Daarin komen doorgaans moeilijke onderwerpen aan bod, zoals zelfdoding, chronische ziekte, kanker... Daarnaast speelt het blad in op maatschappelijke ontwikkelingen. Het probeert haar lezers op een duidelijke en verstaanbare manier te informeren over wat leeft in onze maatschappij.

Goed Gevoel bestaat uit zes rubrieken:

#### ❖ **Happy & healthy family**

In deze rubriek staan stukken over gezin, gezondheid en voeding. Het bestaat uit vaste onderdelen, zoals het 'Goed Gevoelnieuws' en 'Vraag & antwoord', die afgewisseld worden met losse artikels. In deze rubriek worden vooral tips gegeven aan lezers. Zo wordt bijvoorbeeld een stappenplan aangeboden om diabetes te slim af te zijn. Er staan ook artikels in over hoe je best omgaat met online medische informatie, waarom je best voor vers of voorverpakt voedsel kiest en hoe je omgaat met je kinderen tijdens de examenperiode. Over het algemeen zijn de stukken in deze rubriek luchtig en praktisch.

#### ❖ **Puur menselijk**

In de rubriek 'Puur menselijk' komen vooral reportages over zware onderwerpen aan bod. Er is ruimte voor humaninterestgetuigenissen over uiteenlopende onderwerpen: nabestaanden van zelfdoding, leven met chronische ziekte... Daarnaast bevat de rubriek intieme, persoonlijke en vaak anonieme verhalen die te maken hebben met psychologie, gezondheid, relaties en seks.

Naast verhalen van 'gewone' mensen biedt de rubriek ook ruimte voor stukken door en over bekende Vlamingen. Katja Retsin heeft een vaste column binnen deze rubriek. Bovendien is er ook het onderdeel 'Brons, zilver goud', waarin bekende vrouwen over sleutelmomenten uit hun leven praten.

Mijn artikel zou binnen deze rubriek verschijnen. Mijn doel is om een humaninterestreportage te maken die inzoomt op het leven van drie mensen met narcolepsie. De humaninterestgetuigenissen in Goed Gevoel variëren in lengte naargelang het aantal mensen dat aan bod komt. Ze zijn meestal tussen de twee en de zes pagina's lang. Er wordt ook veel ruimte voorzien voor portretfoto's. Dat zijn zaken waar ik mij op zal richten in mijn eigen artikel.

#### ❖ **Meer dan mooi**

Deze rubriek schenkt aandacht aan beauty-onderwerpen, zoals de nieuwste mode en make-up trends.

#### ❖ **Lekker eten**

In de rubriek 'Lekker eten' ligt de focus op recepten, tips voor gezonde voeding en interessante culinaire adresjes. Enkele vaste onderdelen van deze rubriek zijn 'Geproefd', 'Lichte wereldkeuken' en 'Foodmix'.

#### ❖ **Uit & thuis**

In deze rubriek worden huis- en tuintips voorzien. Er is aandacht voor interieur en decoratie, wat vaak ook gerelateerd wordt aan seizoenen en feestdagen. Daarnaast worden elke maand interessante reisbestemmingen aangeraden.

#### ❖ **En verder**

In deze rubriek staan onder andere de horoscopen en puzzels. Ook het colofon, de verkoopadressen en de inhoud van het volgende nummer kan je hier terugvinden.

## 3.2 Analyse

### 3.2.1 Lay-out

#### ❖ ***Paginaformaat***

Een pagina in Goed Gevoel is 30 centimeter hoog en 21 centimeter breed. Dat zijn ongeveer de afmetingen van een A4.

#### ❖ ***Kolommen***

Het aantal kolommen per pagina varieert. Sommige pagina's bevatten twee kolommen, andere maar één en nog andere drie. Het aantal kolommen dat gebruikt wordt, hangt af van de grootte van de foto's. Drie kolommen is het maximumaantal.

Wanneer een pagina wordt ingedeeld in drie kolommen, bedraagt de kolombreedte 5,4 centimeter. Wanneer een pagina ingedeeld is in twee kolommen, varieert de kolombreedte tussen de 7 en de 8 centimeter. Opnieuw is dit deels afhankelijk van het gebruik en de plaatsing van fotomateriaal.

#### ❖ ***Witruimte***

Wanneer een pagina ingedeeld is in drie kolommen, is de regelafstand tussen de kolommen onderling 6 millimeter. Bij twee kolommen is dat iets meer: 7 millimeter.

### ❖ **Marges**

De witruimte tussen tekstkolommen en de binnenrand van de pagina is 2 centimeter. De witruimte tussen tekstkolommen en de buitenrand van de pagina is 1,7 centimeter. In Goed Gevoel wordt veel variatie aangebracht in de plaatsing van tekst en foto's op de pagina. De witruimte tussen de tekstkolommen en de boven- en onderrand van de pagina, varieert dan ook naargelang de plaatsing van de tekstkolommen.

### 3.2.2 Tekst

#### ❖ **Titels**

Voor de titels van artikels gebruikt Goed Gevoel het lettertype 'Impact'. Titels hebben een grootte van 58 pt (zie voorbeeldartikels). In Goed Gevoel zijn titels meestal kort en krachtig.

#### ❖ **Broodtekst**

Het lettertype dat normaal gezien gebruikt wordt in Goed Gevoel is 'Avant Garde'. Aangezien dat niet beschikbaar is in Adobe InDesign, heb ik gekozen om met het lettertype 'Century Gothic' te werken. De broodtekst wordt altijd links uitgelijnd en heeft een grootte van 9 pt.

#### ❖ **Inleiding**

Artikels in Goed Gevoel bevatten altijd een beknopte inleiding. Lettertype: 'Century Gothic', grootte 14 pt. De auteur (en eventueel de fotograaf) worden doorgaans vermeld onder de inleiding, met een grootte van 8pt. Soms wordt de auteur pas aan het einde van het artikel vermeld. In dat geval staat de naam van de journalist verticaal naast de tekst.

#### ❖ **Quotes**

De quotes hebben een grootte van 24 pt. en meestal hebben ze een kleur die past bij het kleurenthema van het artikel. Stukken met meerdere sprekers bevatten meestal één quote per spreker. Lettertype: 'Century Gothic'.

#### ❖ **Kleuren**

De lay-out van Goed Gevoel is heel speels. Dat geldt vooral op vlak van kleuren en foto's. Er wordt vaak gebruik gemaakt van grote foto's. De kleuren waarin de titels en quotes worden weergegeven, variëren naargelang de kleuren van de foto's die gebruikt worden. Grafisch vormgevers hebben op dat vlak veel vrijheid (zie voorbeeldartikels).

### ❖ **Speciale tekens**

In Goed Gevoel staan paginanummers onderaan de pagina in vetjes. Enkel op pagina's die worden ingenomen door een foto, staat er geen paginanummer. 'Goed Gevoel' staat er in drukletters (niet in vetjes) naast. Wanneer een artikel doorloopt op de volgende pagina, wordt dat aangegeven door twee haakjes (als volgt: >>).

### 3.2.3 Afbeeldingen

#### ❖ **Foto's**

Goed Gevoel gebruikt veel fotomateriaal. De grootte van de foto's varieert: meestal nemen ze een halve pagina in (horizontaal of verticaal). In dat geval is er onder of naast de foto ruimte voor tekst. Wanneer een foto over een volledige pagina wordt uitgespreid, staat de tekst op de pagina ernaast gedrukt. In beide gevallen worden quotes en titels wel op de foto's weergegeven. Soms worden foto's gespreid over twee pagina's. In dat geval lopen titels, quotes en broodtekst door over de foto.

Bij persoonlijke verhalen en interviews worden altijd portretfoto's gebruikt van de persoon in kwestie (behalve bij intieme, anonieme verhalen). Ze zijn meestal binnenshuis of in de natuur getrokken. Bij uitgebreide stukken over één persoon, bijvoorbeeld over een bekende Vlaming, worden meerdere foto's van die ene persoon weergegeven. Bij reportages over meerdere personen komt het aantal foto's meestal overeen met het aantal sprekers. Van elke spreker wordt een foto weergegeven. De foto's worden niet van een bijschrift voorzien.

Bij artikels die niet over een persoon gaan, worden foto's weergegeven van het product in kwestie of van zaken die met het onderwerp van het artikel te maken hebben. Denk aan artikels over voeding, cosmetica, kleding of over weinig visuele onderwerpen.

#### ❖ **Advertentieruimte**

Advertenties in Goed Gevoel nemen meestal een volledige pagina in. Soms bevinden ze zich in het midden van een artikel, soms nemen ze verschillende pagina's in beslag tussen de artikels.

#### ❖ **Tabellen en grafieken**

Goed Gevoel gebruikt geen tabellen of grafieken.

## **4. Journalistiek product**

Goed Gevoel: De strijd tegen vermoeidheid - door Annelore Peeters







**ROSELIEN (31) WAS ZEVEN-  
TIEN TOEN ZE VOOR HET EERST  
GECONFRONTEERD WERD  
MET DE SYMPTOMEN VAN  
NARCOLEPSIE**

# De strijd tegen vermoeidheid

TUSSEN SLAPEN EN WAKKER ZIJN, TUSSEN  
DROOM EN REALITEIT: DAT IS LEVEN MET NAR-  
COLEPSIE. ROSELIEN, LOTTE, ANKE EN SARAH  
GAAN ELKE DAG OPNIEUW DE CONFRONTATIE  
AAN MET HUN AANDOENING.

**Roselien:** 'Slapen, dat was het enige wat ik nog kon. Zowel thuis als in de klas viel ik constant in slaap. Ik schaamde me daar een beetje voor en ik durfde er met niemand over te praten. Doordat ik zo vaak in slaap viel, kon ik niet goed studeren en maakte ik vaak slechte toetsen. Mijn leerkrachten en mijn ouders geloofden me niet wanneer ik hen probeerde uit te leggen hoe moe ik was. Ik werd bestempeld als lui en ongeïnteresseerd. Niemand wilde geloven dat er iets mis was met mijn lichaam en niet met mijn ingesteldheid. Wanneer ik mijn huisarts raadpleegde, zei hij dat ik een ijzertekort had. Toen ik bleef aandringen, beweerde hij dat ik moe was omdat ik geen vlees at. Hij zag dat ik festivalbandjes rond mijn pols droeg. Als ik de kracht had om naar festivals te gaan, moest ik ook maar in staat zijn om wakker te blijven in de klas. Wat hij niet beseftte, was dat ik tijdens festivals ook in slaap viel. Op die manier is het jaren blijven doorgaan, tot ik de twintig gepasseerd was en beseftte dat het zo echt niet verder kon.'

'Uiteindelijk heb ik mijn eigen diagnose gesteld, door een interview te lezen in een tijdschrift. In dat artikel vertelde een meisje over haar ervaringen als narcolepsiepatiënte. Ze vertelde onder andere dat ze door haar knieën zakte wanneer ze hard moest lachen. Ik dacht: dat heb ik ook! Vervolgens ben ik naar een specialist gegaan. Een week later werd ik opgenomen in een slaapkliniek en werd de diagnose narcolepsie met kataplexie (zie kaderstuk, n.v.d.r.) gesteld.'

'De volgende stap was behandeling. Dat bleek echter minder evident dan verwacht: binnen de medische wereld is er nog niet zoveel geweten over narcolepsie. Bovendien bestaat er geen specifiek medicijn om de ziekte te verhelpen. Het enige wat artsen bijgevolg kunnen doen, is uitzoeken welke medicatie voldoet om de symptomen te onderdrukken. Dat gaf mij het gevoel dat ik een interessant studie-object was in plaats van een patiënt. Elf jaar lang probeerde ik verschillende medicijnen uit en nu pas heb ik iets gevonden dat echt lijkt te werken.'

'Het vervelendste aan narcolepsie is dat het een onzichtbare ziekte is. Mensen die mij niet kennen, weten niet dat ik het heb en ze kunnen het ook niet aan me zien. Dat zorgt wel eens voor problemen. Zo val ik geregeld in slaap op openbare plaatsen, zoals het openbaar vervoer. Aangezien ik geen auto mag besturen, ben ik afhankelijk van bus, tram en trein. Als het druk is en ik ben heel moe, dan vecht ik voor een plaatsje omdat de kans op een slaapaanval dan groot is. Als ik in slaap val, krijg ik vaak boze blikken toegeworpen of geven mensen commentaar. Ze denken dat ik lui ben of een kater heb. Het is niet

omdat ik er jong en goed uitzie, dat ik de kracht heb om een halfuur recht te staan. Ik vind dat mensen wel eens wat meer vertrouwen mogen hebben. Je weet tenslotte nooit wat iemand anders zijn verhaal is.'

'Ik herinner me dat ik een afspraak had met mijn specialist toen ik nog niet zo lang gediagnosticeerd was. Hij vroeg me of ik vrienden had. Verbaasd vertelde ik hem van wel. Toen hij uitlegde dat veel mensen met narcolepsie zich afzonderen van de buitenwereld en depressief worden, heb ik besloten om het nooit zo ver te laten komen. Ik ben altijd sociale dingen blijven doen – uitgaan, werken, reizen – zelfs op momenten dat ik het heel moeilijk had. Ik heb geweigerd om mijn leven te laten bepalen door mijn aandoening.'

'Nu ik wat ouder ben, word ik er vaak mee geconfronteerd dat mijn leven er heel anders uit ziet dan dat van leeftijdsgenoten. Ik heb lange tijd geen vaste job gehad, laat staan dat ik carrière maakte. Op mijn werk durfde ik nooit te vertellen dat ik narcolepsie heb, omdat ik bang was dat ze het als een probleem zouden zien. Tijdens mijn studententijd kluste ik bij in de horeca. Als ik echt zo moe was dat ik bijna niet meer op mijn benen kon staan, ging ik soms op het toilet slapen voor één minuut. Toen dat werd ontdekt, werd ik natuurlijk ontslagen. Zo ging het ook bij veel andere jobs die ik heb gedaan. Dat ik geen rijbewijs heb lokt ook vaak negatieve reacties uit: je bent al 31 en je hebt nog geen rijbewijs, hoe kan dat nu? De echte reden durf ik niet te vertellen, omdat ik niet bekeken wil worden als 'die vrouw met narcolepsie'. Ik wil niet dat mensen denken dat ik beperkt ben in mijn kunnen. Sommige mensen aan wie ik het vertel, bekijken en behandelen mij anders. Ze gaan op zoek naar symptomen. Als ik niet reageer op wat ze zeggen, denken ze dat ik een slaapaanval heb, terwijl ik gewoon even niet aan het opletten was. Om zulke situaties te vermijden, beperk ik het aantal mensen aan wie ik vertel dat ik narcolepsie heb.'

'Sinds kort neem ik nieuwe medicatie en voel ik me als herboren. Tot enkele maanden geleden was ik een wrak. Jaren van ondiep en onregelmatig slapen hadden zich opgestapeld, waardoor ik niets meer kon. Telkens als ik iets deed, moest ik slapen: opstaan, douchen, slapen. Dan ontbijten en weer slapen. Als ik niet sliep, kon ik aan niets anders denken dan aan slapen. Mijn hele lichaam deed pijn van vermoeidheid. Ik was bang dat ik nooit meer zou kunnen werken en dat ik geen leuke dingen meer zou kunnen doen. Maar nu gaat alles veel beter. Voor het eerst in elf jaar voel ik me echt wakker. Ik heb een vaste job en overdag denk ik zelfs niet meer aan slapen. Nu pas begrijp ik wat slapen doet met een mens.' >>





‘Je moest eens weten hoe ik me voel’

## LOTTE (27) WAS ACHTTIEN JAAR TOEN ZE ONTDEKTE DAT ZE NARCOLEPSIE HEEFT

**Lotte:** ‘De eerste keer dat ik een slaapaanval kreeg, was tijdens een examen op de middelbare school. Plotseling kon ik mijn ogen niet meer openhouden en ik had allemaal rare dingen opgeschreven. Sindsdien was ik altijd heel moe en werd ik steeds vaker met dat gevoel geconfronteerd. Ik fietste ook elke dag naar huis met een groepje vrienden. Hoewel ik heel sportief was, kon ik hen tijdens het fietsen plotseling niet meer bijhouden. Ik begreep niet wat er met me aan de hand was.’ ‘Ik ging langs bij mijn huisarts en hij vertelde me dat er niets mis was. Hij beweerde dat iedereen van mijn leeftijd zich zo voelde, dat het typisch was voor de puberteit. Natuurlijk vertrouwde ik op zijn oordeel, dus besliste ik om me voortaan niet meer aan te stellen. Ik probeerde mijn vermoeidheid zo goed mogelijk te verbergen voor anderen. Achteraf gezien denk ik niet dat veel mensen gemerkt hebben hoe moe ik me eigenlijk voelde. Diep vanbinnen was ik altijd aan het vechten om wakker te blijven.’ ‘Toevallig las ik een artikel over iemand met narcolepsie in een magazine. Ik herkende de symptomen en ik heb het stuk aan

mijn arts getoond, waarna hij me doorverwees naar het ziekenhuis. Al snel werd duidelijk dat ik aan narcolepsie lijd. Ik voelde me heel opgelucht met die diagnose: eindelijk was er bewijs dat ik me helemaal niet had aangesteld, maar dat er gewoon iets mis was met mijn lichaam. Ik begon medicatie te nemen die de symptomen onderdrukte. Dat stelde me in staat om mijn oude leven weer op te pikken. Dankzij de medicatie kon ik me weer veel beter concentreren dan voorheen, waardoor ik na het middelbaar gewoon kon doorstromen naar de hogeschool.’ ‘Hoewel mijn ouders bang waren dat ik bepaalde dingen niet meer zou kunnen doen als gevolg van mijn aandoening, heeft narcolepsie me nooit tegengehouden om de dingen te doen die ik graag doe. Ik heb gestudeerd, ik ga naar feestjes en ik ga op reis met vriendinnen, net zoals iedereen. Natuurlijk moet ik wel rekening houden met mijn aandoening. Voor mij duurt het bijvoorbeeld veel langer om te recupereren na een avondje uit dan voor mensen zonder narcolepsie. Als ik naar de cinema ga ‘s avonds, dan moet ik vooraf thuis even slapen omdat ik anders niet wakker kan blijven tijdens de film. Ik moet ook opletten dat ik een job beoefen dicht bij huis, want het is moeilijk voor mij om lange afstanden af te leggen. Dat zijn kleine dingen waar mensen zonder narcolepsie geen rekening mee moeten houden. Ik zie het echter niet als iets negatiefs dat ik dat wel moet doen. Ik denk dan: iedereen heeft wel iets en ik heb dit. Het is soms wel vervelend, maar het is leefbaar en ik heb het ervoor over. Je leeft tenslotte maar één keer.’ ‘Momenteel werk ik in een jeugdzorgcentrum voor kinderen en jongeren met gedragsproblemen. Op het werk hebben ze begrip voor mijn situatie. Ze laten mij zelfs toe om te rusten tijdens de werkuren, maar dat kan ik niet. Ik zou eigenlijk drie keer per dag een dutje moeten doen, maar ik kan daar niet ontspannen neerliggen wan-

neer ik eigenlijk aan het werk zou moeten zijn. Daarom neem ik wat extra medicatie in op de dagen die ik op kantoor doorbreng. Die dagen zijn moeilijk voor mij omdat ik dan heel lang moet stilzitten. De dagen die ik met de kinderen en jongeren doorbreng, gaan altijd goed. Als ik actief bezig ben, dan kan ik een hele dag doorgaan zonder pauze en dan kan ik net zo hard werken als ieder ander. Het is pas wanneer ik stilzit dat ik me heel moe voel en last heb van slaapaanvallen.’ ‘Hoewel ik een rijbewijs heb, is het niet altijd evident om me met de auto te verplaatsen. Ik kan niet langer dan een halfuur aan een stuk rijden. Als ik voel dat ik te moe word, moet ik me aan de kant zetten om even te rusten. Dat vind ik eigenlijk vervelender dan wanneer ik in slaap val op het openbaar vervoer. Op de trein liggen wel vaker mensen te slapen, dat is niet zo vreemd. Als ik me ergens langs de kant van de weg parkeer om een dutje te doen in mijn auto, dan denk ik wel eens: wat zullen mensen nu van me denken?’ ‘Af en toe gebeurt het wel eens dat mensen onbegripvol reageren op mijn aandoening. Zelfs mensen aan wie ik het heb uitgelegd, begrijpen niet altijd hoe ik me voel. Soms lijken ze te denken dat ik moe ben zoals ze zelf soms moe zijn. Dat komt waarschijnlijk doordat ze niet echt aan mij kunnen zien dat ik narcolepsie heb. Dan zeggen ze: misschien heb ik het ook wel, ik voel me ook moe. Ze beseffen niet dat er een verschil is tussen moe zijn omdat je slecht geslapen hebt en moe zijn zoals je dat bent als je narcolepsie hebt. Als ik met vriendinnen op vakantie ga, gebeurt het wel eens dat ik overdag een dutje moet doen om terug wat op krachten te komen. Dan krijg ik soms de reactie: moet je nu alweer slapen? Je bent echt lui. Ik weet van mezelf dat het tegendeel waar is. Als ik met zo’n opmerking geconfronteerd word, probeer ik het me niet aan te trekken. Dan denk ik gewoon: je moest eens weten hoe ik me voel.’

**Johan:** ‘Ik vermoedde al heel lang dat mijn dochters narcolepsie hebben. We consulteren al jaren een specialist omdat Anke en Sarah allebei geboren zijn met de ziekte van Steinert. Dat is een zeldzame, erfelijke aandoening die de spieren en organen aantast. De ziekte van Steinert gaat vaak gepaard met narcolepsie. Ik heb meermaals bij de specialist gemeld dat Anke en Sarah overdag heel de tijd in slaap vielen, maar hij ging er nooit dieper op in. Ik had zelfs online al ontdekt welke medicatie ze konden innemen, maar hij wilde die medicatie niet voorschrijven voordat ze achttien jaar waren. Twee jaar geleden heb ik nogmaals aangedrongen en toen hebben ze allebei een slaaptest gedaan. Uit de resultaten bleek dat ze overdag al na vijf minuten heel diep slapen. Mijn vermoeden werd bevestigd.’ ‘Binnen onze samenleving is het onbegrip voor vermoeidheid groot. Toen Anke en Sarah nog naar school gingen, waren ze altijd heel moe. De school en de leerkrachten gingen daar niet goed mee om. Jarenlang moest ik aandrigen dat ze ‘s middags moesten rusten. Ik had zelfs een brief van onze arts waarin hij nadrukkelijk stelde dat ze niet tegen hun vermoeidheid mochten vechten. Ze hadden op dat moment de diagnose narcolepsie nog niet, waardoor mijn dochters al snel bestempeld werden als luie kinderen. Uiteindelijk heeft de school een zetel voorzien waarop ze ‘s middags even mochten slapen, maar naar mijn gevoel heeft het veel te lang geduurd vooraleer die stap werd ondernomen. Anke en Sarah werden gewoonweg niet begrepen.’ ‘Narcolepsie is een aandoening die nog te vaak onderschat wordt. Mensen die de ziekte niet hebben, zijn ervan overtuigd dat vermoeidheid iets is waar je tegen kan vechten. Ze denken: als ik moe ben overdag, dan vecht ik daartegen totdat ik ‘s avonds in bed lig. Ze vinden dat andere mensen dat ook maar >>





## JOHAN (49) IS EEN ALLEENSTAANDE VADER. ZIJN TWEE DOCHTERS, ANKE (21) EN SARAH (23), HEBBEN ALLEBEI DE ZIEKTE VAN STEINERT IN COMBINATIE MET NARCOLEPSIE

moeten kunnen, zelfs als die mensen last hebben van een ernstige slaapstoornis. Ze beseffen niet dat mensen met narcolepsie dat niet kunnen. Kijk maar naar mijn dochters: ze nemen allebei Provigil, een pepmiddel dat op de lijst met verboden dopingmiddelen staat. Een tijdje geleden verwisselde ik het uit onoplettendheid met mijn eigen medicijn. Een hele nacht was ik klaarwakker, zo sterk is de werking ervan. Maar mijn dochters, die het allebei twee keer per dag innemen, vallen soms na een uur al in slaap. Hun vermoeidheid is veel sterker dan hun medicatie en ze kunnen zich er niet tegen verzetten.'

'Enerzijds vind ik dat mensen meer begrip moeten hebben voor aandoeningen zoals narcolepsie, anderzijds begrijp ik dat sommigen het daar moeilijk mee hebben. Zelfs als vader kost het mij soms moeite om ermee om te gaan. Als ik Anke en Sarah wakker maak, bijvoorbeeld, zijn ze heel geïrriteerd. Je kan het een beetje vergelijken met een ochtend-humeur, maar dan veel erger. Natuurlijk weet ik dat ze zich niet met opzet zo gedragen, maar soms kan dat toch kwetsend zijn. Hun mama had daar ook veel last van. Als ze moe was, moest ik haar met rust laten want dan was

ze extreem prikkelbaar. Dat was één van de redenen waarom we niet vaak uitstapjes maakten. Als we bijvoorbeeld een dag naar het pretpark gingen, werd mijn vrouw 's middags moe en dan kon ik niets meer met haar aanvangen. Ze moest zoveel moeite doen om

## 'Zelfs als vader kost het mij soms moeite om ermee om te gaan'

wakker te blijven, dat ze zich van niets of niemand nog iets aantrok. Ze deed dat niet uit slechte wil; ze voelde zich gewoon zo onmenselijk moe.'

'De vermoeidheid van mijn vrouw heeft een grote invloed gehad op ons huwelijk. Als kostwinner van het gezin ging ik heel de dag werken; mijn vrouw lag heel de dag

te slapen. Als ik 's avonds thuis kwam, moest daar ook alles nog gebeuren. Ze besepte niet hoe belastend dat was voor mij. Het is helemaal niet gemakkelijk om op die manier een huwelijk in stand te houden. Mij is het in elk geval niet gelukt, mede doordat mijn vrouw geen hulp wilde zoeken. Ze had de ziekte van Steinert en - net als bij Anke en Sarah - vermoedde ik lange tijd dat ze ook narcolepsie had. Maar ze wilde zich niet laten testen. Dat ze hele dagen lag te slapen, negeerde ze gewoon. Volgens mij wilde ze niet toegeven dat ze bovenop Steinert nog een aandoening had.'

'Sinds het recente overlijden van mijn ex-vrouw, sta ik volledig in voor het welzijn van onze kinderen: ik zorg dat ze hun medicatie innemen, ik help hen met de zaken die ze zelf niet kunnen, zoals hun haar wassen. Ik probeer ook om hun sociaal leven zo goed mogelijk te ondersteunen. Zo breng ik hen binnenkort naar een feest voor mensen met een beperking dat hier in de buurt plaatsvindt. Als hun vader heb ik de taak van mantelzorger op mij genomen. Dat is niet altijd gemakkelijk, maar ik ben blij dat ik dat voor mijn dochters kan doen. Je eigen kinderen laat je tenslotte niet in de steek.'

DIT ZEGT ONZE  
DESKUNDIGE

## 'Mensen zien slaperigheid overdag niet snel als iets alarmerends'

Zelf kiezen wanneer je wakker blijft en gaat slapen, voor de meeste mensen is het een evidentie. Dat is echter niet het geval voor mensen met narcolepsie, een zeldzame, neurologische aandoening die het slaap- en waakpatroon ernstig verstoort. Het meest kenmerkende symptoom van de ziekte is dat patiënten zich altijd moe voelen. 'Een beetje moe zijn, zo erg is dat toch niet?' denken velen. Maar narcolepsie gaat veel verder dan dat. **Neuroloog en slaapexpert Ilse De Volder:** 'Mensen met narcolepsie vallen overdag onvrijwillig in slaap. Doordat ze overdag zoveel slapen, liggen ze 's nachts dan weer wakker. Sommige mensen met narcolepsie hebben ook last van kateplexie: wanneer de patiënt hevige emoties ervaart, verslappen de spieren in het lichaam. Dat gebeurt bijvoorbeeld wanneer hij of zij heel verdrietig is of iets heel grappig vindt. Bovendien doorlopen narcolepsiepatiënten niet de volledige slaapcyclus. In plaats daarvan komen ze meteen in de REM-slaap terecht. Dat is het stadium waarin ons lichaam het diepste slaapt en waarin we dromen. Patiënten kunnen zich na één minuut al in dat stadium bevinden, terwijl dat bij mensen zonder narcolepsie gemiddeld 60 tot 90 minuten duurt. Dat heeft als gevolg dat ze zich nooit volledig uitgerust voelen. Bovendien bestaat de kans dat ze dromen wanneer ze nog wakker zijn. Dan zijn ze aan het hallucineren. Daar komt bij sommigen ook nog slaapverlamming bij het ontwaken bovenop. Patiënten kunnen in verschillende mate last hebben van één of meerdere van die symptomen.'

Ondanks de kennis die neurologen al hebben, doet narcolepsie nog steeds heel wat vraagtekens oprijzen binnen de medische wereld. **Neuroloog en slaapspecialist Kristof Verhoeven:** 'Meer duidelijkheid rond narcolepsie kwam er pas aan het einde van de jaren negentig, toen een studie verscheen over het tekort aan hypocretine of orexine in de hersenen. Dat hormoon regelt de slaap- en waaktoestand van het lichaam. De kennis over narcolepsie is sindsdien exponentieel toegenomen, maar neurologen zitten nog steeds met vragen. We weten bijvoorbeeld niet wat het ontstaan van de ziekte veroorzaakt. Wat we wel weten, is dat een klein, specifiek groepje cellen in het brein beschadigd wordt. Dat gebeurt niet doordat je een bal tegen je hoofd krijgt of doordat je een beroerte hebt gehad. Het is veel selectiever dan dat, maar de exacte trigger is nog niet achterhaald. Het vermoeden bestaat dat het om een auto-immunreactie gaat. Dat wil zeggen dat het lichaam de eigen cellen aanvalt en vernietigt. Een andere mogelijkheid is het verband met het vaccin tegen Mexicaanse griep. Hoewel we voor sommige verklaringen enkele overtuigende argumenten hebben, is geen enkele verklaring tot nu toe wetenschappelijk bevestigd.'

De diagnose narcolepsie is niet zo moeilijk om te

stellen. Toch wordt vaak voorbijgegaan aan de symptomen, zowel door artsen als door patiënten. **Ilse De Volder:** 'Als mensen overdag onvrijwillig in slaap vallen, dan is de kans groot dat ze narcolepsie hebben. Er zijn voldoende manieren om dat met zekerheid vast te stellen, zoals slaaptesten en metingen van de aanwezigheid van hypocretine in het lumbale vocht. Het probleem met narcolepsie is dat de symptomen ervan als heel gewoontjes overkomen: iedereen is wel eens moe en iedereen valt in bepaalde omstandigheden in slaap. Vandaar dat het bij veel mensen een tijdje duurt vooraleer ze een arts raadplegen. Bovendien herkennen niet alle artsen de klachten waarmee narcolepsie gepaard gaat. Daardoor laat de diagnose bij veel mensen lang op zich wachten, of wordt ze zelfs nooit gesteld.'

Veroordelingen door andere mensen werken dat deels in de hand. **Kristof Verhoeven:** 'Mensen zien slaperigheid overdag niet snel als iets alarmerends. Bovendien verbinden ze het al te gemakkelijk met iemands ingesteldheid. Ze zien het als een teken van zwakte en van luiheid. Daarom worden mensen met narcolepsie vaak bestempeld als lui. Op den duur geloven patiënten dat zelf ook en verklaren ze hun klachten op die manier, waardoor verder onderzoek uitblijft.'

Een deel van het probleem ligt bij het gebruik van de term 'vermoeidheid', aldus dokter **Verhoeven**. 'Vermoeidheid' is een term die verschillende ladingen dekt. Dat maakt het moeilijk om in te schatten wat mensen bedoelen als ze zeggen dat ze zich 'moe' voelen. Misschien is iemand fysiek uitgeput omdat hij of zij net gesport heeft, of misschien voelt die persoon zich slaperig omdat hij of zij de nacht voordien geen oog heeft dichtgedaan. 'Moe zijn' kan ook betekenen dat iemand zich energieloos voelt, zoals vaak het geval is bij mensen met een depressie. In geen van die gevallen gaat het om narcolepsie. Daarom is het belangrijk om niet te snel te oordelen wanneer iemand zegt dat hij of zij zich 'moe' voelt. Dat kan namelijk verschillende dingen betekenen. Tegelijkertijd mogen we het niet onderschatten. Als iemand beweert dat hij of zij zich altijd moe voelt, is het belangrijk dat we die persoon serieus nemen want dat kan wijzen op een dieperliggend probleem.'

De laatste jaren is de bekendheid van narcolepsie toegenomen. Ook het aantal diagnoses is gestegen. Dokter **De Volder:** 'Vooral dankzij de opkomst van de nieuwe media wordt narcolepsie sneller en vaker gediagnosticeerd. Als er op televisie, online of in de pers over de ziekte wordt gesproken, wint die steeds een beetje aan bekendheid. We merken dat het mensen helpt om hun symptomen te plaatsen en dat het hen ertoe aanzet om een specialist te raadplegen. Dat is zeker een stap in de goede richting.'



## **5. Verantwoording**

### **5.1 Mission statement**

In mijn mission statement geef ik informatie over zaken die niet expliciet aan bod komen in mijn artikel. Eerst en vooral geef ik uitleg over de Internationale Dag van de Slaap. Oorspronkelijk was ik van plan om die dag – of Suddenly Sleepy Saturday (zie bronnenonderzoek) – als insteek te gebruiken voor mijn artikel. Ik merkte echter op dat Goed Gevoel geen gebruik maakt van zo'n actualiteitsinsteek bij humaninterestgetuigenissen. Daarom heb ik besloten om dat ook niet te doen.

Ten tweede schets ik in mijn mission statement een stukje maatschappelijke context, hoewel ook dat niet expliciet in mijn artikel aan bod komt. Opnieuw is één van de redenen dat Goed Gevoel dat ook niet doet: in reportages over psychologie en gezondheid staan de sprekers centraal, wat ook in mijn artikel het geval is. Meer ruimte voor sprekers en minder voor context dus. Een andere reden is dat lezers die context niet noodzakelijk nodig hebben om het artikel te begrijpen. Mijn artikel draait tenslotte om subjectieve, persoonlijke verhalen. Een derde argument is dat ik met mijn artikel vooral wil aantonen hoe het is om te leven met narcolepsie. Ik wil tonen met wat voor vooroordelen narcolepsiepatiënten geconfronteerd worden. Mijn doel is niet om te verklaren waar die vooroordelen vandaan komen. Tot slot is het deel over de maatschappelijke context vooral voor mij persoonlijk van belang geweest tijdens het schrijfproces. Het vormde een aanleiding en een motivatie om dat specifieke facet van vooroordelen aan te halen in mijn artikel.

### **5.2 Inhoud**

Ik had van in het begin een duidelijke opzet: lezers tonen hoe het is om te leven met narcolepsie. De vooroordelen waarmee jonge mensen als Lotte en Roselien geconfronteerd worden, zijn daar een belangrijk onderdeel van. Een tweede onderdeel is de manier waarop zij met hun aandoening omgaan. Dat zijn eigenlijk de twee hoofdzaken die ik in mijn artikel wilde weergeven. Niemand kan dat beter uitleggen dan patiënten zelf, daarom heb ik ervoor gekozen om hen zelf aan het woord te laten. Dat paste ook perfect bij het format van Goed Gevoel.

Ik was oorspronkelijk van plan om enkel patiënten en artsen aan het woord te laten, totdat ik bij Johan terecht kwam. Het is niet gebruikelijk om in Goed Gevoel een ouder aan het woord te laten naast de patiënten binnen eenzelfde artikel. In Goed Gevoel is het zo dat de focus meestal op één groep ligt: ofwel worden verschillende patiënten aan het woord gelaten, ofwel worden verschillende ouders aan

het woord gelaten. Normaal gezien worden die groepen niet vermengd binnen de grenzen van één artikel. Ik ben blij dat ik dat toch heb gedaan, want ik denk dat het een interessant extra perspectief aan mijn artikel toevoegt.

Bij Roselien heb ik ervoor gekozen om geen quote weer te geven, puur omdat de pagina anders te vol zou staan. Dat wordt overigens in Goed Gevoel ook soms zo gedaan. Bij Lotte geef ik een quote weer die de essentie van het artikel aanhaalt: 'Je moest eens weten hoe ik mij voel'. Ze heeft het namelijk vooral over hoe ze zich voelt door haar aandoening en hoe ze zich soms niet begrepen voelt door anderen. Bij Johan wilde ik eerst een quote over zijn dochters gebruiken ('Anke en Sarah werden gewoonweg niet begrepen' of 'mijn dochters werden bestempeld als luie kinderen'). Ik heb die quotes aan de kant laten liggen, omdat ik vond dat het aspect van luiheid al voldoende aandacht had gekregen in de andere twee getuigenissen. Ik had het gevoel dat ik met die quote mijn lezer niet genoeg zou aanspreken. Daarom koos ik voor een meer persoonlijke quote over Johan zelf: 'Zelfs als vader heb ik soms moeite om ermee om te gaan'. Dat wekt in mijn ogen toch net iets meer nieuwsgierigheid op bij de lezer.

### **5.3 Vorm**

Ik heb lang getwijfeld over het format waarin ik zou werken. Ik ben niet zo vertrouwd met Goed Gevoel maar nadat ik een aantal nummers had doorgenomen, leek dat mij de beste keuze. Het is een magazine met een stevige rubriek gezondheid waarin veel gebruik wordt gemaakt van persoonlijke getuigenissen. Ik heb getwijfeld om voor Knack Bodytalk te kiezen, maar de artikels in Bodytalk zijn aan de korte kant en eerder wetenschappelijk getint. Goed Gevoel leek mij geschikter aangezien ik in mijn artikel vooral het persoonlijke aspect wil benadrukken.

Voor de lay-out van mijn artikel heb ik me gebaseerd op verschillende artikels uit Goed Gevoel. Niet bij elk artikel over psychologie of gezondheid wordt een wetenschappelijk kader voorzien. Ik heb ervoor gekozen om dat bij mijn artikel wel te voorzien, omdat niet veel mensen weten wat narcolepsie is. Het leek me dus wel gepast om wat extra uitleg te geven over de aandoening. Ook voor de plaatsing van tekst en de grootte van foto's heb ik mij op verschillende artikels gebaseerd (zie bijlagen).

## 6. Logboek

| Wanneer?                   | Wat?                                                                                                                                                                                                                                    | Waar/hoe?                                                                                                                                                                                                  |
|----------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Maandag 09/10/2017         | Voorbereiding helpdesk 11/10: brainstorm en research onderwerp 1                                                                                                                                                                        | - De Standaard (online)<br>- GoPress Academic (Mediargus)                                                                                                                                                  |
| Dinsdag 10/10/2017         | Voorbereiding helpdesk 11/10: brainstorm en research onderwerp 2                                                                                                                                                                        | - De Standaard (online)<br>- Knack (online)<br>- Google Scholar                                                                                                                                            |
| Woensdag 11/10/2017        | Voorbereiding helpdesk 11/10: brainstorm en research onderwerp 3                                                                                                                                                                        | - Knack bodytalk (online)<br>- Psychologie magazine (online)                                                                                                                                               |
| <b>Woensdag 11/10/2017</b> | <b>Helpdesk 1 (16.15 uur)</b>                                                                                                                                                                                                           | EHB Campus Bloemenhof                                                                                                                                                                                      |
| Zondag 29/10/2017          | Bronnenonderzoek: opzoeken bronnen                                                                                                                                                                                                      | GoPress Academic (Mediargus), Google                                                                                                                                                                       |
| Dinsdag 07/11/2017         | Bronnenonderzoek: opzoeken bronnen                                                                                                                                                                                                      | GoPress Academic (Mediargus), Google                                                                                                                                                                       |
| <b>Woensdag 08/11/2017</b> | <b>Helpdesk 2 (15.30 uur)</b>                                                                                                                                                                                                           | EHB Campus Bloemenhof                                                                                                                                                                                      |
| Vrijdag 26/01/2018         | Contactgegevens (slaap)klinieken opgezocht:<br>- UZ Gent<br>- AZ Sint-Lucas<br>- AZ Maria Middelaes<br>- UZ Leuven<br>- UZA<br>- AZ Sint-Jan Brugge<br>- Jan Yperman ziekenhuis                                                         | Google                                                                                                                                                                                                     |
| Maandag 29/01/2018         | - Contacteren van mogelijke interviewees: patiënten, betrokkenen, experts<br><br>- Reactie Johan VDP: Agenda bekijken<br><br>- Bronnenonderzoek: opzoeken bronnen + overzicht en omschrijving in document                               | - Facebookgroep Narcolepsie België en Nederland (zie bijlagen)<br>- Telefonisch<br>- E-mail (zie bijlagen)<br><br>Facebook messenger<br><br>- Google<br>- Google Scholar<br>- GoPress Academic (Mediargus) |
| Dinsdag 30/01/2018         | - Formatstudie: zoeken naar een geschikt magazine<br><br>- Reactie Kristof Verhoeven AZ Sint-Jan Brugge: afspraak op vrijdag 09/02/2018<br><br>- Contact Karlien Wouters UZ Gent: artsen niet beschikbaar voor interviews met studenten | Knack bodytalk, Libelle, Goed Gevoel, Psychologies, Feeling, Flair (magazines)<br><br>- E-mail<br>- Telefonisch<br><br>E-mail                                                                              |

| Wanneer?             | Wat?                                                                                                                                                                                          | Waar/hoe?                                                |
|----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| Woensdag 31/01/2018  | - Afstudeerprojecten 2016 – 2017 inkijken                                                                                                                                                     | EHB Campus Bloemenhof                                    |
|                      | - Contact Roselien: afspraak op vrijdag 02/01/2018                                                                                                                                            | Facebook messenger                                       |
|                      | - Contact Johan: afspraak op donderdag 08/01/2018                                                                                                                                             | Facebook messenger                                       |
|                      | -----<br>- Vragen opstellen patiënten + artsen                                                                                                                                                |                                                          |
| Donderdag 01/02/2018 | Nakijken + aanpassen vragen interview Roselien Beerten                                                                                                                                        |                                                          |
| Vrijdag 02/02/2018   | <b>Interview Roselien Beerten</b>                                                                                                                                                             | Roselien thuis                                           |
| Zondag 04/02/2018    | - Inleiding<br>- Inhoudstafel<br>- Bronnenonderzoek: bijwerken overzicht + omschrijving + July Flygare boek lezen<br>- Update logboek                                                         | - Wide Awake and Dreaming: A Memoir of Narcolepsy (2013) |
| Maandag 05/02/2018   | - <b>Helpdesk 3 (12.15 uur)</b><br>- AP's inkijken                                                                                                                                            | EHB Campus Bloemenhof                                    |
| Dinsdag 06/02/2018   | - Uittypen interview Roselien Beerten<br>- Inleiding herschrijven<br>- Nakijken + aanpassen vragen interview Ilse De Volder<br>- Bronnenonderzoek: bijwerken overzicht + omschrijving bronnen |                                                          |
| Woensdag 07/02/2018  | - <b>Interview Ilse De Volder (UZA)</b><br>-----<br>- Uittypen interview Ilse De Volder<br>- Bronnenonderzoek: bijwerken overzicht + omschrijving bronnen                                     | Telefonisch                                              |
| Donderdag 08/02/2018 | - <b>Interview Johan, Anke en Sarah Van der Perre</b><br>-----<br>- Uittypen interview Johan, Anke en Sarah Van der Perre<br>- Nakijken vragen K. Verhoeven                                   | Johan, Anke en Sarah thuis                               |



|                      |                                                                                                                                                                                |                       |
|----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|
| Vrijdag 09/02/2018   | <b>- Interview Kristof Verhoeven (AZ Sint-Jan Brugge)</b><br>-----<br>- Uittypen interview Kristof Verhoeven<br>- Inleiding herschrijven<br>- Mission statement herschrijven   | AZ Sint-Jan Brugge    |
| Zondag 11/02/2018    | - Inleiding herschrijven<br>- Mission statement herschrijven<br>- Format definitief vastgelegd<br>- Bronnenonderzoek: bijwerken omschrijving bronnen                           |                       |
| Maandag 12/02/2018   | <b>- Interview Lotte Koopman</b><br>-----<br>- Uittypen interview Lotte Koopman<br>- Bronnenonderzoek: bijwerken overzicht bronnen<br>- Formatomschrijving<br>- Format analyse | Lotte thuis           |
| Dinsdag 13/02/2018   | - Journalistiek eindproduct                                                                                                                                                    |                       |
| Woensdag 14/02/2018  | <b>Helpdesk 4 (10.45 uur)</b><br>-----<br>- Bronnenonderzoek: bijwerken omschrijving bronnen.<br>- Formatanalyse<br>- Journalistiek eindproduct                                | EHB Campus Bloemenhof |
| Donderdag 15/02/2018 | - Formatanalyse<br>- Journalistiek eindproduct: artikel schrijven                                                                                                              |                       |
| Vrijdag 16/02/2018   | - Journalistiek eindproduct: artikel schrijven                                                                                                                                 |                       |
| Zondag 18/02/2018    | - Journalistiek eindproduct: artikel schrijven                                                                                                                                 |                       |
| Maandag 19/02/2018   | - Journalistiek eindproduct: artikel schrijven + laten nalezen                                                                                                                 |                       |
| Dinsdag 20/02/2018   | - Journalistiek eindproduct: lay-out + laten nalezen                                                                                                                           |                       |
| Woensdag 21/02/2018  | - Laatste details lay-out<br>- Artikel nalezen<br>- Dossier nalezen                                                                                                            |                       |

# Bijlagen

## 1. Contact interviewees

### 1.1 Facebookbericht

Gepost op 29 januari 2018 in de groep Narcolepsie België en Nederland:

Hallo allemaal! Ik ben Annelore Peeters, laatstejaarsstudente journalistiek aan de Erasmushogeschool te Brussel. Voor mijn eindproject werk ik aan een geschreven reportage over narcolepsie en ik ben op zoek naar mensen die het zien zitten om geïnterviewd te worden. Mijn artikel zal meer bepaald gaan over hoe het is om met narcolepsie te leven. Ik zou graag inzoomen op de vooroordelen waarmee mensen met narcolepsie geconfronteerd worden en op de manier waarop zij met hun aandoening omgaan. Heb je zelf narcolepsie of sta je dicht bij iemand met narcolepsie (als ouder, als partner...) en heb je interesse om aan dit project mee te werken? Contacteer mij dan zeker via een pm, via e-mail ([peeters.annelore@gmail.com](mailto:peeters.annelore@gmail.com)) of via mijn mobiel nummer (+324 74 42 77 13). Alvast bedankt voor jullie medewerking!

### 1.2 E-mail

Verstuurd op 29 januari 2018 naar [karlien.wouters@uzgent.be](mailto:karlien.wouters@uzgent.be); [secnr@stlucas.be](mailto:secnr@stlucas.be); [neurologie@azsintjan.be](mailto:neurologie@azsintjan.be); [slaapkliniek@yperman.net](mailto:slaapkliniek@yperman.net); [neurologie@uzleuven.be](mailto:neurologie@uzleuven.be)

Geachte,

Ik ben laatstejaarsstudente aan de Erasmushogeschool te Brussel. Voor mijn afstudeerproject werk ik rond narcolepsie. Daarom ben ik op zoek naar een arts die gespecialiseerd is in/kennis heeft over narcolepsie en die één van komende weken beschikbaar is om een interview te doen.

De deadline voor mijn eindwerk is 22 februari. Het zou fantastisch zijn mocht het daarvoor nog lukken om een afspraak te maken, maar ik besef ook dat artsen het heel druk hebben en dat dit dus mogelijk niet haalbaar is. Een mogelijke oplossing hiervoor is om het interview telefonisch of via Skype te doen, dat spaart voor beide partijen in elk geval tijd uit.

De deadline in tweede zitting is 20 augustus, wat wel meer ruimte biedt. Ik zou natuurlijk liefst in eerste zit indienen, maar als het absoluut niet mogelijk is om voor 22 februari iets te regelen, kunnen we wel een latere afspraak maken. Ik zeg er wel bij dat ik 19 maart aan een voltijdse stage begin, die tot 8 juni duurt. In die periode zal afspreken op weekdays moeilijker zijn voor mij.

U bekijkt maar wat voor u mogelijk is. Alvast bedankt voor uw medewerking!

Met vriendelijke groeten,

Annelore Peeters  
EHB BA3 Journalistiek  
[annelore.peeters@student.ehb.be](mailto:annelore.peeters@student.ehb.be)  
+324 74 42 77 13

## **2. Transcripties interviews**

### **2.1 Patiënten**

#### **2.1.1 Roselien Beerten**

##### **Zou je om te beginnen kunnen uitleggen wat narcolepsie is?**

Narcolepsie is een chronische en neurologische aandoening. Dat wil zeggen dat ik bepaalde stofjes in mijn lichaam mis die mijn slaap- en waaktoestand controleren, wat het effect heeft dat ik overdag zomaar in slaap kan vallen. Vroeger, voordat ik de juiste medicatie had gevonden, gebeurde dat heel regelmatig. Wanneer ik niets aan het doen was, en niet actief bezig was, dan viel ik gewoon in slaap. Als ik gesport had of net de trap op was gelopen, dan was ik niet gewoon moe zoals andere mensen dat zijn. Ik voelde de nood om te slapen, niet om gewoon eventjes neer te zitten en uit te rusten. Bovendien kan je daardoor 's nachts geen acht uur aan een stuk slapen. Mensen met narcolepsie slapen de hele dag door in korte stukjes, waardoor ze 's nachts dan weer wakker liggen. Mijn leven bestaat kortom uit twee dingen: slapen en vechten tegen slaap.

Helaas blijft het niet alleen daarbij. Mensen met narcolepsie hebben vaak ook last van kataplexie. Dat wil zeggen dat je helemaal in elkaar zakt wanneer je hevige emoties ervaart. Al je spieren verslappen. Dat duurt maar heel even. Ik heb dat bijvoorbeeld als ik heel hard moet lachen, dan zak ik in elkaar. Daarnaast is het ook zo dat je als narcolepsiepatiënt geen normaal slaappatroon hebt. De meeste mensen doorlopen drie stadia tijdens het slapen vooraleer ze in de REM-slaap terecht komen. Maar mensen met narcolepsie komen meteen in dat vierde stadium terecht. Je hebt dus enkel de REM-slaap. Zelfs als je maar één minuut slaapt, ben je al hevig aan het dromen. De REM-slaap is geen kwaliteitsvolle slaap. Eigenlijk moet je alle slaapstadia doorlopen om je goed uitgerust te voelen. Omdat mensen met narcolepsie in dat ene stadium blijven steken, slapen ze niet goed.

Soms begint die droomslaap voordat je echt aan het slapen bent, waardoor je eigenlijk aan het hallucineren bent. Je bent dan wel wakker, maar je bent eigenlijk al aan het dromen. Dat gebeurde bij mij niet zo vaak, ik had het redelijk goed onder controle. Het gebeurde eigenlijk enkel als ik echt heel moe was. Als ik dan bijvoorbeeld naar de winkel ging, was ik soms mentaal al aan het slapen. Dan gebeurde het wel eens dat ik inkopen deed en dat ik pas fysiek in slaap viel wanneer ik terug thuis was. Dan werd ik wakker op de zetel en wist ik niet meer hoe ik aan die boodschappen was gekomen.

##### **Hoe heb je ontdekt dat je aan narcolepsie lijdt?**

Mijn problemen zijn ontstaan rond mijn zeventien jaar. Ik weet nog altijd niet wat precies de oorzaak is van mijn narcolepsie. Sommigen zeggen dat het genetisch is, maar niemand in mijn familie heeft het. Ik heb eens gelezen dat er een gebeurtenis moet voorvallen die narcolepsie naar boven haalt... Maar ja, elke dokter heeft er zo'n beetje zijn eigen uitleg voor. Ik heb dus geen idee. Ik heb ook eens gelezen dat iemand narcolepsie heeft gekregen na een zwaar auto-ongeval, dat het daardoor is ontstaan, maar ik kan niks bedenken dat ik heb meegemaakt dat narcolepsie naar boven gebracht zou kunnen hebben.

Het begon toen zachtjes aan op te komen. Ik kon niet wakker blijven in de klas. Maar natuurlijk zal niemand zeggen 'je hebt narcolepsie', dus mijn leerkrachten en mijn ouders zeiden dat ik lui was en dat ik niet geïnteresseerd was in school. Thuis, toen ik bijvoorbeeld mijn huiswerk moest maken, kon ik vaak niet wakker blijven. Ik durfde dat tegen niemand te zeggen. Daardoor kwam ik de volgende dag altijd onvoorbereid aan op school. Nooit had ik mijn huiswerk gemaakt of voor mijn toetsen gestudeerd... Ik viel ook in slaap tijdens mijn toetsen, waardoor ik vaak op het einde nog vanalles moest overschrijven van mijn klasgenoot (wat niet mocht natuurlijk) (lacht). Tijdens luistertoetsen en dictees had ik het ook altijd heel moeilijk om wakker te blijven.

Ik ben naar mijn huisarts gegaan maar ik was vegetariër, dus hij zei dat het kwam doordat ik geen vlees at. Maar ik geloofde dat niet. Tijdens een ander bezoek zei hij dat ik een ijzertekort had. Niemand wilde mij eigenlijk echt geloven. Soms ging ik naar festivals in de zomer. Toen de dokter festivalbandjes rond mijn pols zag, zei hij dat als ik de energie had om naar festivals te gaan, ik ook in staat moest zijn om in de klas wakker te blijven. Wat hij niet beseftte, was dat ik tijdens die festivals ook in slaap viel. Hij vertelde mijn ouders dat ik gewoonweg niet geïnteresseerd was in school, dat dat mijn probleem was. Op die manier is het eigenlijk jaren onontdekt gebleven. Ik kreeg alleen soms medicatie voorgeschreven om de examens door te komen, maar het echte probleem werd nooit onthuld.

Toevallig – en dat vind ik eigenlijk nog het ergste van alles –ontdekte ik dat ik narcolepsie heb doordat ik in het tijdschrift *Feeling* een verhaal had gelezen van een meisje die narcolepsie had. Ze vertelde bijvoorbeeld dat ze door haar knieën zakte als ze moest lachen. Ik dacht: dat heb ik ook! Alleen had ik het nooit eerder tegen iemand durven zeggen. Toen heb ik besloten om naar een specialist te gaan. Het was ook dankzij dat artikel dat ik wist dat het neurologisch was, want in het begin had ik geen idee dat het daar iets mee te maken had. Ik was altijd naar mijn huisarts gegaan, die zei dat ik me aanstelde en dat het niets was. Als iedereen zegt dat je lui bent, begin je dat op den duur ook zelf te geloven....

### **Welke stappen heeft de specialist dan ondernomen?**

Eerst moest ik naar een slaapkliniek gaan, zodat ze het konden vaststellen. De dokters vonden dat wel spannend, omdat ze nooit eerder narcolepsie bij iemand hadden vastgesteld. Binnen de week had ik een afspraak in de slaapkliniek. Nadat de diagnose was gesteld, heeft de dokter mij medicatie voorgeschreven. Ik moest een mix van pillen beginnen slikken om overdag wakker te blijven en om 's nachts te kunnen slapen. Het probleem is dat er geen specifieke medicatie bestaat om narcolepsie te bestrijden. Ik heb jarenlang vanalles uitgeprobeerd. Ik ging regelmatig bij mijn arts langs om mijn toestand te bespreken en om mijn medicatie al dan niet aan te passen.

Ik ben al meer dan tien jaar verschillende medicijnen aan het uitproberen, en nu pas heb ik iets gevonden dat echt lijkt te werken. Sinds kort neem ik Xyrem, dat is eigenlijk vloeibare ecstasy. Sinds ik dat neem, voel ik me veel beter. Ik heb het vroeger ook al eens geprobeerd, maar ik ben er jarenlang mee gestopt omdat ik het gewoon te akelig vond. Mijn toenmalige arts had niet voldoende toegelicht hoe ik het moest gebruiken. Het is eigenlijk de bedoeling dat ik 's nachts een dosis neem en een wekker zet die na vier uur afgaat. Dan neem ik een tweede dosis. Daar was ik me voorheen niet van bewust, waardoor ik soms veel langer dan vier uur doorsliep en het tweede deel veel te laat innam. Soms nam ik dat tweede deel gewoon niet in... er zat niet genoeg regelmaat in. Ik begon toen ook te slaapwandelen

en er gebeurden de hele tijd rare dingen. Ik werd bijvoorbeeld wakker met een yoghurtpotje naast me, terwijl ik me helemaal niet kon herinneren van waar ik dat had. Dat vond ik maar eng en daarom ben ik ermee gestopt.

Ik wilde dat medicijn eigenlijk nooit meer nemen, maar een aantal maanden geleden was het zo ver gekomen dat ik wel iets moest doen. Ik ga nu maandelijks langs bij een nieuwe arts, die mijn toestand goed opvolgt. Ze heeft me ook gewezen op het belang van regelmaat bij het gebruik van zo'n zwaar medicijn. Nu zet ik altijd mijn wekker. Ik heb ook gewoon veel meer regelmaat in mijn leven dan vroeger, en ik ben wat ouder en wat verantwoordelijker geworden (lacht). Het is heel raar... Ik ben echt een ander mens, en da's eigenlijk heel vervelend.

### **Hoezo is dat vervelend?**

Ja het is raar want het lijkt alsof ik terug ben van weggeweest. Ik heb zin om naar mensen toe te lopen en te roepen: ik ben er weer! Maar andere mensen ervaren dat natuurlijk niet zo, voor hen ben ik er altijd 'geweest', ook al voelde dat voor mij niet zo. Ik denk dat alleen mijn ouders hebben gezien hoe ver weg ik was, omdat ik in die periode toevallig ook bij hen verbleef. Ik heb een half jaar in IJsland gewoond en gewerkt. Toen ik terug in België was en op zoek was naar een woonst, woonde ik tijdelijk terug thuis. Ik was echt kapot in die periode, ik kon niets meer doen.

Ik heb de laatste tien jaar helemaal niet zo goed geslapen als nu en dan bouw je natuurlijk een slaapttekort op. Als je tien jaar lang niet kan slapen en geen rust kan vinden, maar wel altijd moe bent, tja, dat bouwt zich op, zoals bij elk mens. Ik sliep altijd heel oppervlakkig. Ik had ook heel veel last van die REM-slaap. Ik droomde altijd heel hevig. Ik ging soms tien keer per nacht dood in mijn dromen. De ochtenden waren echt vreselijk. Als ik wakker werd, was ik geschokt en had ik helemaal niet het gevoel dat ik uitgerust was. Ik vroeg me veeleer af: 'wat heb ik nu weer allemaal meegemaakt?'

Kort voordat ik mijn nieuw medicijn ontdekte, was ik echt op. Ik kon alleen maar in de zetel liggen en niets doen. Telkens als ik iets deed, moest ik slapen. Opstaan, douchen, slapen. Dan ontbijt, en dan weer slapen. Ik sport heel graag, maar als ik de kracht vond om een halfuur te gaan joggen, kon ik voor de rest van de dag niets meer doen. Mijn hele lichaam deed ook ongelooflijk veel pijn. Alles deed pijn van de vermoeidheid, zo hard zat het in mijn lichaam. Op een bepaald moment heb ik zelfs tegen mijn dokter gezegd: 'dit is geen vermoeidheid, hier moet echt een ander woord voor uitgevonden worden.' Het was gewoon voorbij vermoeidheid. Zo heb ik ongeveer twee maanden geleefd voordat ik mijn nieuwe medicatie ben beginnen innemen.

Ik vind het nog steeds een beetje eng, want ik kan niets meer doen als ik Xyrem heb ingenomen. Ik moet het innemen als ik al in bed lig, want ik val gewoon omver. Ik weet niet meer wat er gebeurt, ik geef mezelf gewoon over en ik ben voor een paar uur niet meer wakker te krijgen. Maar het is wel een hele verbetering. Het lijkt nu echt alsof ik de voorbije jaren gewoon nooit geslapen heb. Het lijkt de eerste keer dat mijn ogen op zijn, dat mijn oren open zijn en dat ik alles zo bewust meemaak als nu. Dat is heel raar. Misschien moet ik het gewoon nog aanvaarden.



Jarenlang heb ik mij 's morgens gedoucht en ging ik daarna meteen terug slapen, anders kon ik overdag niet functioneren. Wanneer ik wakker was, moest ik steeds weten wanneer ik mijn volgende dutje zou kunnen doen. De ochtend nadat ik mijn nieuwe medicijn voor de eerste keer had ingenomen, had ik al gepland om een dutje te doen na mijn douche. Maar mijn lichaam had het niet nodig, ik kon me gewoon douchen en dan ontbijt maken! Voor andere mensen is dat heel logisch. Dat zijn allemaal dingen die andere mensen niet zien. Nu pas besef ik hoe absurd het is dat ik jarenlang de hele tijd aan slaap heb gedacht. Dat was toen gewoon logisch voor mij. De eerste keer dat ik mijn dokter terugzag nadat ze mij die nieuwe medicatie had voorgeschreven, vroeg ik haar: 'is dit hoe andere mensen zich voelen? Oké, nu snap ik het!'

Ik ben een ander mens. Het is zo gek, nu heb ik een leven waarbij ik op tijd moet gaan slapen om ook op tijd weer op te staan en zo ben ik nooit geweest. Vroeger was ik iemand die vooral in de avond leefde. In de avond kwam het meeste van mijn energie en creativiteit, en nu is dat allemaal weg. Dat moet ik nog accepteren. Ik vind het niet fijn dat die medicatie mij als mens verandert. Maar narcolepsie belemmert mij ook, dus als ik de keuze moet maken is hij snel gemaakt. Het is gewoon raar. Vroeger zat ik 's avonds te tekenen en maakte ik foto's, dat doe ik nu allemaal niet meer, dat is weg. Ik hoop dat het terugkomt, maar daar is volgens mij nog geen onderzoek naar gedaan.

**Je bent gediagnosticeerd met narcolepsie in de periode dat je ging studeren. Hoe was het om te leven met narcolepsie tijdens je studententijd?**

Toen het vastgesteld was dat ik narcolepsie had, wist ik niet echt wat dat betekende. De dokter zei gewoon: 'dit is je probleem, je valt af en toe in slaap, hier zijn wat pillen, slik die maar en dan kan je wakker blijven.' Ik deed dat wel, en het werkte wel, maar ik moest mezelf eigenlijk helemaal herontdekken. En ja tijdens mijn studie... Ik heb een kunstopleiding gedaan, dus we waren allemaal heel vrij en dat lukte wel. Ik heb wel mede door mijn narcolepsie een minder zware studie gekozen, omdat dat mij niet lukte. Ik heb ook misschien wel iets harder moeten werken dan een ander, maar afgezien daarvan was narcolepsie niet echt een groot probleem tijdens mijn studies. Ik had ook de luxe dat mijn kot vlakbij school was, zodat ik tijdens de middagpauzes een dutje kon gaan doen. Het is natuurlijk wel moeilijk als je voor het eerst in je leven alleen woont en voor jezelf moet zorgen terwijl je heel de tijd in slaap valt, maar op zich is het allemaal wel goed verlopen. Misschien was ik wel een vechter of besepte ik gewoon nog steeds niet goed wat het inhield, die narcolepsie. Ik merkte pas later, toen ik ging werken en meer verantwoordelijkheden kreeg, hoeveel invloed narcolepsie echt op mijn leven had.

**Hoe zat het dan met je sociaal leven als student? Heb je een 'typische' studententijd gehad, met veel feestjes en reizen? Of heeft narcolepsie je tegengehouden om zulke dingen te doen?**

In het begin had ik een dokter die daar heel extreem in was. Ik vroeg hem hoe het zat met andere narcolepsiepatiënten, en hij vertelde me dat zijn andere patiënten aan depressie leden, dat ze altijd thuis zaten, dat ze werkloos waren, dat ze geen sociaal contact hadden, dat ze niks deden... De dokter vroeg dan aan mij: 'heb je wel vrienden?' Heel verbaasd antwoordde ik van wel en dan dubbelcheckte hij het nog eens: 'zijn het echt je vrienden, of zie je ze maar één of twee keer per maand?' Toen werd ik me ervan bewust dat ik veel dingen zou moeten laten in mijn leven, maar ik heb me op dat moment wel voorgenomen om altijd sociale dingen te blijven doen. Ik heb dat denk ik ook wel altijd volgehouden, ook

wanneer het echt moeilijk was, bijvoorbeeld naar festivals gaan, ik ben dat altijd blijven doen, ik heb geweigerd om dat te laten vallen. Door de verhalen die ik van mijn dokter hoorde, heb ik een soort angst gecreëerd en heb ik mezelf voorgenomen om niet afgezonderd te leven. Ik heb mezelf beloofd: dat gaat mij niet overkomen. Ik heb zoveel mogelijk mijn best gedaan om mij niet te laten doen en altijd overal naartoe te blijven gaan. Ook al viel ik in slaap, dan moesten mijn vrienden mij maar helpen.

### **Maar je vrienden hadden/hebben daar wel begrip voor?**

Jazeker. Mijn beste vrienden weten dat ik narcolepsie heb en ze kunnen daar goed mee om. Ik vertel het niet aan iedereen. Tegen mensen die ik minder goed ken, zeg ik er niets over of toch heel weinig. Zij begrijpen het minder goed. Maar in feite kan niemand volledig begrijpen wat narcolepsie is. Zelfs als ik het uitleg, kunnen anderen nooit voelen wat ik voel. Er zijn maar weinig mensen die echt begrijpen hoe zwaar narcolepsie weegt en hoe groot de invloed ervan is op mijn leven.

Sommige mensen denken: 'oké, ze valt soms in slaap, geen probleem,' maar natuurlijk heeft narcolepsie een veel grotere invloed dan dat. Het betekent niet enkel dat ik overdag in slaap val, dat is maar een deel van narcolepsie. Er zijn nog heel wat andere dingen die een rol spelen, bijvoorbeeld dat ik 's nachts niet kan slapen, dat ik altijd heel heftige dromen heb en soms hallucineer, dat ik last heb van kataplectische aanvallen... Dat zijn allemaal elementen die zwaar wegen en die ook altijd aanwezig zijn.

Ik beperk het aantal mensen waaraan ik het vertel omdat ik niet bekeken wil worden als 'het meisje met narcolepsie'. Misschien is het soms beter om het te zeggen, omdat er dan meer begrip voor zou zijn... maar daar ben ik dan weer te koppig voor. Ik wil niet dat mensen denken dat ik niets kan of dat ik beperkt ben in mijn kunnen. Ik zou niet willen dat als er iets misgaat, ze zouden zeggen 'het komt vast door haar aandoening.' Op mijn werk durf ik het doorgaans ook niet te vertellen, omdat ik weet dat ze het als een probleem zouden zien.

Wat ik ook al gemerkt heb: als ik mensen vertel dat ik narcolepsie heb, zoeken ze het plotseling in alles wat ik doe. Dan krijg ik vragen als 'heb je nu een aanval?', terwijl ik misschien gewoon even niet reageer uit onoplettendheid, en niet per se omdat ik moe ben. Het is best wel een gekke aandoening, zeker als je elk onderdeel ervan uitlegt, en ik wil niet dat mensen mij zo zien.

### **Wat zijn de reacties van mensen die je niet kent?**

Het probleem met narcolepsie is dat het een onzichtbare ziekte is. Je ziet niet wat het probleem is. Alleen ik voel wat ik voel en ik kan dat alleen maar proberen uitleggen aan mensen en hopen dat ze er begrip voor kunnen opbrengen. Maar ik vertel dat natuurlijk niet zomaar aan iedereen. Wat vroeger vooral gebeurde, is dat ik op openbare plaatsen in slaap viel en dat mensen mij daarvoor veroordeelden. Ooit ben ik in slaap gevallen in de Ikea. Een winkelbediende werd heel boos op mij, maar mijn vriendinnen hebben me verdedigd. Wat ook soms gebeurde, is dat ik op restaurant in slaap viel, na het eten of als ik moest wachten op eten, zeker als het daar warm was... Dan kreeg ik altijd heel boze blikken toegeworpen. Mensen begrijpen dat niet.

Als ik lang op bus of tram moest zitten, kon ik niet altijd blijven rechtstaan. Zeker als ik heel moe was, bestond de kans dat ik in slaap zou vallen en dat ik dus op de grond zou vallen. Als het heel druk was,

vechtte ik voor mijn plaats of ging ik op die speciale uitklapstoeltjes zitten. Dan kreeg ik wel eens boze blikken toegeworpen of gaven mensen commentaar. Dan dacht ik: je weet niet eens wat ik heb, het is niet omdat ik er jong en goed uitzie, dat ik de kracht heb om een halfuur recht te staan. Er was nooit eens iemand die vroeg waarom ik daar ging zitten. Soms vind ik dat mensen wel eens wat meer vertrouwen mogen hebben in het feit dat ik er niet zomaar voor koos om daar te gaan zitten. Ze dachten onmiddellijk dat ik teveel gedronken had of dat ik te lang was gaan feesten, zonder na te denken of er misschien een dieperliggende reden was voor mijn gedrag. Je weet nooit wat iemand anders zijn verhaal is.

### **Hoe ging je daar dan mee om?**

In het begin vond ik dat heel erg en trok ik het mij heel erg aan. Ik probeerde te voorkomen dat het zou gebeuren door me af te zonderen. Maar na een aantal jaren kon ik het mij gewoon niet meer aantrekken. Ik besepte al snel dat het niet zo erg is om in slaap te vallen op een openbare plaats. Als mensen commentaar hadden, zette ik dat van mij af. Vroeger trok ik het mij wel heel erg aan, van die banale dingen, maar nu heb ik veel meer last van vooroordelen op een ander niveau, namelijk dat ik niet het leven heb dat andere mensen hebben. Ik heb geen vaste baan of een carrière, terwijl veel mensen van mijn leeftijd dat wel hebben. Op de trein of op de tram in slaap vallen en daar kritiek op krijgen is ook erg, maar dat maakt niet zoveel uit. Nu wordt ik vaak geconfronteerd met het feit dat ik geen rijbewijs heb. Ik kan geen auto rijden, omdat ik dat niet mag. Als ik ergens solliciteer krijg ik vaak de reactie: 'je hebt nog niet eens een rijbewijs en je bent al 31, hoe kan dat nu?' Maar ja, de echte reden kan ik hen ook niet vertellen, dus dan onderga ik dat maar.

### **Je mag dus niet met de auto rijden, zijn er zo nog zaken die je jezelf als narcolepsiepatiënt moet ontzeggen?**

Autorijden is denk ik wel de meest opvallende... Ik verplaats me altijd met de fiets en met het openbaar vervoer, en zelfs met de fiets is het soms al onverantwoord, maar ik kan niet anders. Vooral werken is ook moeilijk, hoewel dat nu verbeterd is dankzij mijn nieuwe medicatie. Op mijn werk heb ik nog nooit verteld dat ik narcolepsie heb. Tijdens mijn studententijd kluste ik bij in de horeca. Toen ging ik soms stiekem op het toilet slapen voor een minuut. Als ik heel moe was, kon één minuut slapen een wereld van verschil maken. Dan voelde ik me weer even wakker. Toen dat werd ontdekt, werd ik uiteraard ontslagen. Ik heb nooit echt een vaste job gehad. Ik heb wel een tijdje in het buitenland gewerkt, eerst in Canada als au pair en daarna in IJsland, tot enkele maanden geleden. In IJsland heb ik fulltime gewerkt en toen ik terugkwam, kon ik echt niets meer. Dat heeft me echt genekt.

Toen ik net terug was in België mocht ik van mijn arts niet meer werken. Ik was bang dat ik nooit meer zou kunnen werken, of dat ik nooit meer fulltime zou kunnen werken. Maar kijk, nu zit ik hier terug en werk ik weer fulltime. Er is op enkele maanden tijd zoveel veranderd. Dan zie je pas wat slaap met een mens doet. Alles gaat in een cirkel zeg maar, want alles gaat beter. Ik sta nu gewoon 's morgens op. Ik kan mij niet herinneren dat ik ooit wakker ben geworden 's morgens en gewoon direct kon opstaan en dat ik niet de hele dag aan slaap dacht. Vroeger dacht ik heel de tijd: 'wanneer kan ik slapen?' Vanaf dat ik pauze had, deed ik een dutje. Nu denk ik daar zelfs niet aan. Ik weet niet wat ik moet doen met mijn uren zelfs, plotseling is mijn dag zoveel langer. Vroeger had ik ook heel veel hobby's en ik die ben ik door

de jaren heen allemaal verloren. Ik ging steeds minder doen omdat ik steeds minder kon. Nu heb ik avonden en weet ik niet wat ik ermee moet doen. Zo gek om te beseffen.

### **2.1.2 Lotte Koopman**

#### **Sinds wanneer heb je narcolepsie?**

Sinds mijn zestiende ongeveer. Toen kreeg ik de eerste klachten. Op mijn achttiende heb ik de diagnose gekregen, dat ik het had. Maar sinds mijn zestiende had ik echt wel die klachten.

#### **Wat voor klachten waren dat dan?**

Ik weet nog, de eerste keer dat ik een slaapaanval kreeg op school was tijdens een examen en toen kon ik opeens mijn ogen niet meer open houden. Ik had ook allemaal rare antwoorden ingevuld en ik dacht: wat heb ik nu opeens? Vanaf toen is het eigenlijk altijd zo gebleven. Als ik na een lange schooldag naar huis moest fietsen, dan fietste ik met een groepje maar ik kon hen gewoon niet bijhouden terwijl ik wel altijd heel sportief was. Ik was altijd moe eigenlijk.

#### **Had je ook last van kataplectische aanvallen?**

Eigenlijk niet, maar de laatste twee jaar heb ik het wel iets meer. Als ik heel erg moe ben en ik heb de slappe lach, dan merk ik dat mijn hoofd een beetje valt en voel ik mezelf helemaal slap worden maar ik val niet op de grond ofzo. Je ziet het niet aan me, maar ik merk zelf wel dat ik moeilijk mijn hoofd kan recht houden. Ik voel me wel raar dan, ja.

#### **Hoe reageerden de leerkrachten op je slaperigheid op school?**

Ik probeerde het natuurlijk altijd goed te verbergen. Ik was altijd aan het vechten om wakker te blijven. Ik denk niet dat mensen het hebben gemerkt. Ik ben naar een dokter gegaan en hij zei dat het niets was en dat het bij de leeftijd hoorde en dat iedereen het had, dus ik dacht ja, iedereen zal zich wel zo voelen dus ik moet me maar niet aanstellen. Ik heb het daarom nooit gezegd op school. Toen ik de diagnose had gekregen, heb ik het wel gewoon gezegd. Ik heb aan mensen uitgelegd dat ik naar de wc zou gaan als het even niet meer ging, dan wisten ze dat. Maar verder heb ik het niet aan mensen verteld.

#### **En die diagnose is gesteld in een slaapkliniek?**

Ja, ik was toevallig in een tijdschrift een verhaal aan het lezen over iemand die narcolepsie had. Toen ik dat las dacht ik: dat heb ik! Dus ik heb dat meegenomen naar mijn dokter en die zei dat dat wel eens zou kunnen. Toen heb ik in het ziekenhuis geslapen en heb ik allerlei testen laten doen en het was overduidelijk dat ik het had.

#### **Hoe gingen je ouders ermee om?**

Toen ik de diagnose kreeg voelde ik me wel opgelucht, omdat ik wist dat ik me helemaal niet aanstelde en ik was blij dat ik wist wat het was en dat ik er medicijnen voor kon krijgen. Mijn ouders waren wel erg

geschrokken. Ze vonden het vervelend dat het niet over kan gaan en ze waren bang voor alle dingen die ik niet zou kunnen. Dat was wel moeilijk, ja.

### **Wat voor dingen kan je niet misschien?**

Ik vind zelf dat ik eigenlijk wel alles kan, alleen moet ik er rekening mee houden dat ik narcolepsie heb. Zoals wanneer ik gewerkt heb. Ik werk in de jeugdzorg en ik moet soms kinderen van school gaan afhalen en hen naar huis brengen en dan krijg ik tijdens het rijden wel eens een slaapaanval. Dat soort dingen merk ik wel. Na een lange dag werken kan ik niet altijd vlot naar huis rijden. Dan moet ik eerst een halfuurtje op de bank liggen en dan kan ik weer rijden. Op vakantie met vriendinnen kan ik prima meedoen, maar bijvoorbeeld bij het avondeten ofzo moet ik eventjes liggen, ook al is het maar vijf minuten, maar dan ben ik gewoon de hele tijd heel moe of krijg ik veel eerder een slaapaanval.

### **Maar je voelt het wel goed aan wanneer je er nood aan hebt om te slapen?**

Ik krijg het wel plots maar ik voel wel wanneer ik echt moe begin te worden. Soms neem ik dan ook extra medicatie. Meestal doe ik dat niet omdat dat niet goed voor me is. Als ik wat extra inneem werkt het wel goed en dat is heel fijn, maar het is gewoon niet goed voor je lichaam, dus ik probeer dat te vermijden.

### **Welke medicatie neem je juist?**

Nu neem ik Concerta, de laagste dosering, achttien milligram. Het ziekenhuis wil de dosis wel verhogen, maar ik wil liefst zo weinig mogelijk innemen.

### **Dat neem je om wakker te blijven?**

Ja, dat neem ik 's ochtends en dat werkt twaalf uur lang. Dat is een beetje hetzelfde als Ritalin, alleen werkt het langdurig. De afgifte wordt vertraagd.

### **Neem je 's nachts ook medicatie om te kunnen slapen?**

Neen, want ik kan eigenlijk altijd heel goed slapen. Heel veel mensen met narcolepsie kunnen volgens mij niet goed slapen. Maar ik slaap heel goed, meestal. Heel af en toe niet. Ik slaap niet zo diep want ik word wel heel snel wakker als ik iets hoor.

### **Heb je dan ook soms last van rare dromen of hallucinaties?**

Neen, dat heb ik eigenlijk ook niet. Wat ik af en toe wel eens meemaak, is dat ik dingen heb gedroomd die dan... Dan word ik 's ochtends wakker en dan denk ik, dan zie ik iets dat ik heb gedroomd blijkbaar en dan ja... Ik kan het niet zo goed uitleggen, maar dan denk ik dat het echt is gebeurd en dan zeg ik bijvoorbeeld 'dat was toch zo' en dan zeggen mensen tegen mij 'neen' en dan denk ik 'oh, dan heb ik dat vast gedroomd' en die dromen lijken dan wel heel echt. Maar niet dat ik echt nachtmerries heb en dat ik heel angstig word, dat heb ik nog nooit meegemaakt. Gelukkig heb ik alleen echt vooral last van het slapen, dat is bij mij het ergste en ik ben één van de weinigen, want de meesten hebben daar nog van alles bovenop. Het kan nog komen zeggen ze, maar gelukkig heb ik het nu nog niet.

**Dus je kreeg de diagnose toen je achttien was, heb je dan gewoon verder gestudeerd na het middelbaar?**

Ja, klopt.

**Heeft narcolepsie een grote invloed gehad op je studentenleven?**

Toen ik op de middelbare school zat kon ik best wel goed studeren. Op mijn zestiende zat ik in HAVO en toen ben ik naar het MBO moeten gaan. Dat was omdat ik heel vaak heel moe was, maar ik dacht op dat moment nog dat het gewoon aan mij lag. Ik heb dus MBO gedaan en toen kreeg ik medicatie en kon ik opeens weer veel beter studeren en veel beter onthouden omdat ik ook gewoon een groter concentratievermogen had. Daarna heb ik dan nog HBO gedaan en dat ging eigenlijk prima. Wel met dank aan de medicatie, anders had ik het nooit gered.

**Heb je dan een 'normale' studententijd gehad, met feestjes en reizen, of net niet?**

Ja, ook wel. Ik ben ook wel heel veel uitgeweest. In het ziekenhuis zeiden ze altijd dat ik een regelmatig leven moest leiden en dat ik elke dag op hetzelfde tijdstip naar bed moest gaan en moest opstaan, maar ik dacht je bent maar één keer jong. Ik besepte ook dat als ik er last van had, dat het dan mijn eigen schuld was. Maar ik heb gewoon alles gedaan wat ik wou doen, eigenlijk. Als ik dan was uitgeweest, was ik wel vijf dagen lang heel moe maar dat had ik er wel voor over.

**Een veelvoorkomend probleem bij narcolepsiepatiënten is dat ze sociaal geïsoleerd geraken, maar dat was bij jou dus niet het geval?**

Neen. Ik sliep wel meer dan de anderen, dan mijn vriendinnen enzo, maar neen, ik heb daar nooit verder problemen mee gehad. Ik heb wel meegemaakt dat mensen niet begrepen dat ik moest slapen of dat ze mij lui noemden...

**Dat wilde ik eigenlijk net vragen: hoe reageren mensen uit je omgeving op je aandoening, als je bijvoorbeeld in slaap valt op openbare plaatsen? Gebeurt dat soms?**

Toen ik nog met het openbaar vervoer naar school ging, viel ik altijd in slaap op de trein en in de bus. En als ik naar de bioscoop ga ofzo, dan moet ik altijd wel even slapen thuis, anders val ik daar in slaap. Maar op zich... Ik zie nooit echt rare reacties van mensen. Ze moeten wel eens om me lachen omdat ik in de trein lig te slapen, maar in de trein slapen er wel meer mensen dus dat is op zich niet heel raar. Wel als ik bijvoorbeeld met de auto rij en ik word heel moe, dan zet ik hem aan de kant van de weg en dan ga ik gewoon slapen. Dan denk ik wel soms: wat zullen mensen nu denken als ze mij passeren.

**Heb je al meegemaakt dat mensen echt onbegripvol reageren?**

Ja, dat soms wel. Soms gebeurt het wel dat ik even moet slapen op vakantie bijvoorbeeld en dat de mensen met wie ik omga zeggen 'moet je nu weer slapen, jij bent echt lui' terwijl ze weten wat ik heb. Ik trek me daar niets van aan maar dan denk ik: volgens mij weet je niet wat het inhoudt. Het gebeurt ook soms dat vriendinnen zeggen 'neem je nu nog steeds die medicijnen, waarom dan?' Terwijl ik het wel



heb uitgelegd maar... Je ziet het ook niet echt aan me en ik laat het ook niet merken en daardoor komt dat misschien ook wel.

**Ze kunnen zich gewoon niet zo goed inbeelden hoe jij je voelt.**

Neen, ze denken dat ik gewoon een beetje moe ben. En dan zeggen ze 'oh, misschien heb ik het ook wel, want ik ben ook wel eens moe' en dan denk ik ja, het is wel heel anders. Dat is erg maar soms denk ik ook gewoon dat ik er geen energie meer ga insteken, want ik heb het al een paar keer uitgelegd en dan... Ik trek me er gewoon niet te veel van aan. Maar soms is het wel vervelend want ik ben eigenlijk totaal niet lui en als ze dan zeggen 'je bent echt lui' dan denk ik wel 'je moest eens weten hoe ik me voel.'

**Wat heb je trouwens gestudeerd?**

SPH, dat is sociaal-pedagogische hulpverlening.

**En welke job beoefen je nu?**

Nu werk ik in een jeugdzorgcentrum voor kinderen en jongeren met gedragsproblemen tussen de vijf en de achttien jaar.

**Doe je dat al lang?**

Dat doe ik sinds ik afgestudeerd ben.

**Valt het wat mee om een job als hulpverlener te combineren met je aandoening?**

Op zich wel. Maar ik zit ook een paar dagen per week op kantoor en dat valt me best zwaar. Als ik een hele dag op kantoor zit, dan heb ik continu eigenlijk die slaapaanvallen dus dan probeer ik wat heen en weer te lopen en tussendoor iets op te ruimen. Dat is echt lastig en dan pak ik meestal wel wat extra medicatie in anders maak ik rare typfouten en schrijf ik wel eens gekke dingen op. Als ik het dan later opnieuw lees zie ik dat het helemaal niet klopt.

Als ik gewoon met de kinderen en de jongeren zelf aan het werk ben, dan neem ik geen pauze en dan ga ik gewoon de hele dag door en dat is prima vol te houden. Als ik dan thuis neerzit gebeurt het wel dat ik meteen in slaap val. Als ik gewoon doorga en niet stop en niet ga zitten, dan gaat het wel goed. Eigenlijk is het wel beter om drie keer per dag een dutje te doen maar ja... Dat vind ik gewoon niet fijn en dan voel ik me niet op mijn gemak. Op het werk hebben we het er een keer over gehad en het mag wel, maar toch kan ik dan niet ontspannen liggen terwijl ik weet dat ik eigenlijk moet werken. Dat ligt aan mij.

**Maar ze weten wel dat je het hebt?**

Ja, dat wel.

**Je hebt het dus vooral lastig als je niet actief bezig bent?**

Ja, als ik de hele dag op de zetel zou zitten, dan zou ik de hele dag kunnen slapen. Maar als ik gewoon ga werken en bezig blijf, dan kan ik ook gewoon net zo hard als ieder ander werken eigenlijk. Als ik maar

niet ga zitten. Soms willen de kinderen een gezelschapsspel spelen en dan doe ik mee en dan ga ik zitten maar dan voel ik meteen dat ik beter had kunnen blijven rondlopen.

**Zijn er nog zaken waarin je je belemmerd voelt?**

Ik kan geen lange afstanden rijden, gewoon kleine stukjes. Een halfuur is wel het maximum. Maar dat wisselt ook. De ene keer kan ik wel twee uur aan een stuk rijden, een andere keer kan het zijn dat ik met een halfuur al moeite heb. Het is eigenlijk heel lastig peilen: de ene dag heb ik er heel veel last van en de andere dag veel minder. Ik weet niet zo goed waarom dat zo is. De ene keer ben ik uitgegaan en heb ik de volgende dag helemaal geen last terwijl ik verwacht dat ik heel erg moe zou zijn. De andere keer heb ik heel goed geslapen en heb ik er wel heel veel last van. Ik weet nog steeds niet echt wanneer ik het kan verwachten.

**Maar voor de rest zijn er geen zaken waarin narcolepsie je echt beperkt?**

Neen, ik ben het denk ik ook wel al een beetje gewend. Soms is het lastig om met de auto te rijden. Ik heb bijvoorbeeld ook een vriendin die vrij ver van hier woont en daar kan ik niet meer zomaar naartoe, ik moet altijd met de trein gaan. Ik moet ook altijd in de buurt werken. Ik moet er wel gewoon rekening mee houden maar dan denk ik: als dat alles is. Ik zie het gewoon niet zo negatief. Ik denk: iedereen heeft wel iets en ik heb dit, en het is wel vervelend maar ik doe wel gewoon alles dat ik zou willen doen.

**Ga je nog steeds naar een arts nu?**

De laatste twee jaar ben ik eigenlijk niet meer gegaan. Hij zei dat het niet nodig was om te komen en dat ik pas moest komen als ik zwanger wil worden. In het ziekenhuis zelf zeiden ze dat ik elk half jaar moet langskomen, maar zelf denk ik, als er geen bijzondere redenen zijn om te gaan, waarom zou ik dan gaan.

**Waarom moet je teruggaan als je zwanger wil worden?**

Omdat je dan die medicatie niet mag gebruiken. Je moet een jaar lang vrij zijn van medicatie en dan zullen ze kijken hoe het verder moet. Maar dat ben ik nog niet van plan (lacht).

### **2.1.3 Johan Van der Perre**

**Sinds wanneer weten jullie dat jullie narcolepsie hebben?**

**Sarah:** Sinds twee jaar.

**Johan:** Ik had al heel lang een vermoeden, maar de testen zijn niet gebeurd tot twee jaar geleden.

**En van waar kwam het vermoeden? Sliepen ze veel overdag?**

**Johan:** Hun mama had het ook heel erg. En ja, veel slapen. Op onverwachte momenten in slaap vallen.

**Sarah:** We kunnen niet gewoon neerzitten. Wij zouden hier gewoon aan tafel in slaap kunnen vallen.

**Johan:** Zelfs op feestjes, zittend aan tafel, kon hun mama gewoon in slaap vallen tussen al het lawaai. Een ander mens zou dat absoluut niet kunnen, maar ze kunnen dat niet tegenhouden. In zo'n omgeving is er altijd lawaai, maar toch kon ze dan in slaap vallen.

**Wat heb je dan gedaan op het moment dat je dat vermoeden had? Ben je naar een specialist gegaan?**

**Johan:** Ik heb het jarenlang gezegd tegen professor Van Coster waar we naartoe gingen voor Steinert. Ik wist zelfs welke medicatie ze zouden moeten nemen, Provigil. Maar hij wou dat niet geven voor hun achttien. Twee jaar geleden heb ik nog eens aangedrongen en gezegd dat ze veel sliepen. Toen heeft hij de slaaptest eindelijk gedaan en is gebleken dat ze dus narcolepsie hebben. Ze worden zowel 's nachts als overdag gecontroleerd. Uit de dutjes die ze overdag deden, bleek dat ze na vijf minuten al diep in slaap lagen.

**Jullie hebben dus ook nog een andere aandoening.**

**Sarah:** Ja, de ziekte van Steinert.

**Zou je kort kunnen uitleggen wat dat is?**

**Sarah:** Dat zijn spieren die niet altijd meewerken. Zelfs zes flessen water kunnen wij niet oppakken. Een zak met cement oppakken, dat moet je aan mij niet vragen, want dat kan ik niet.

**Johan:** Het is een degeneratieve spieraandoening. En blijkbaar is dat gerelateerd aan elkaar. Narcolepsie wordt ook gelinkt aan de vaccinatie tegen de Mexicaanse griep. Er zijn landen waar rechtszaken zijn aangespannen door patiënten, ze hebben dat gewonnen ook. Mijn dochters hebben die vaccinatie ook gekregen. In Nederland, Engeland en Finland zijn er rechtszaken gewonnen van patiënten tegen de overheid. Dat waren wel vooral ouders van kinderen tussen vier en negen. Anke en Sarah hebben dat op iets latere leeftijd gekregen, die vaccinatie. Maar professor Van Coster heeft ook al bevestigd dat Steinert vaak samen met narcolepsie voorkomt. Het is ook typisch voor Steinert dat patiënten vermoeid zijn en veel slapen. Van kataplexie hebben ze niet echt last.

**Maar het verband tussen narcolepsie en het vaccin voor Mexicaanse griep is niet wetenschappelijk bewezen?**

**Johan:** Bij mij is het een vermoeden, ja. Vooral omdat die problematiek van Steinert er ook is bij ons.

**Ik sprak gisteren met dokter Ilse De Volder van UZA. Zij is neurologe, en zij vertelde mij dat er wel studies worden gedaan naar het verband tussen die twee.**

**Johan:** Tja, hier in België zijn ze er eigenlijk nogal laks over.

**Ja, het wetenschappelijk onderzoek in België staat nog niet zo ver.**

**Johan:** GSK is een goede werkgever he? Als je ziet wat voor gebouwen ze hebben. Dat is allemaal politiek.

**In het buitenland staat het onderzoek wel al verder, zoals in Nederland?**

**Johan:** Ja, Nederland, Engeland en Finland staan wel verder. Daar ben ik zeker van. Van andere landen ben ik niet zeker. Het zou kunnen dat ze in België ook al verder staan ondertussen hoor.

**Dus je hebt een slaaponderzoek laten doen en...**

**Johan:** Ja en nu moet er terug één gebeuren, omdat ik ondervind dat ze de laatste tijd wel heel snel inslapen, ondanks de medicatie die ze nemen. Ze nemen twee keer per dag 100 milligram Provigil en een uur nadien liggen ze te slapen. Het haalt niet zoveel meer uit. Da's een pepmiddel dat op de verboden lijst met sportdoping staat. Je moet daarvoor toestemming krijgen van de adviseur.

**En nemen jullie dan ook 's nachts iets om te kunnen slapen?**

**Sarah:** Anke niet, ik wel.

**Wat moet je dan nemen?**

**Sarah:** Pilletjes om niet na te denken.

**Johan:** Ja, da's melatonine. Iedereen maakt dat aan, da's een natuurlijke stof, maar zij krijgt wat extra. Maar dat is niet voor narcolepsie. De laatste maanden heeft ze het niet gemakkelijk gehad want haar mama is onlangs overleden.

**En hoe zit het bij jullie op school?**

**Sarah:** Ik werk al.

**Johan:** Ja, da's begeleid werken. Op school vroeger heb ik lang moeten aandringen voordat er een zetel stond waar ze 's middags een dutje op konden doen. Ze zijn verplicht, ondanks hun inname van medicatie, om 's middags een dutje doen. Ze mogen hun vermoeidheid niet tegenhouden. Maar dat heeft heel lang geduurd want het onbegrip is groot. De mensen weten eigenlijk niet goed wat narcolepsie inhoudt. Dokter Dhondt gaat vaak lezingen geven in scholen maar ze zegt ook dat er nog heel wat werk aan de winkel is.

Ik moet eerlijk zijn, ik was al tien jaar gescheiden van mijn ex-vrouw en dat was ook één van de redenen waarom het misgelopen is. Zij deed niet anders dan slapen. Tja, als je als jong mens je huishouden in orde wilt houden. Ik zie dat nu bij mijn schoonzus ook, de zus van mijn vrouw. Zij heeft ook Steinert en ik ben bijna honderd procent zeker dat ze ook narcolepsie heeft. Zij doet ook niets anders dan slapen. Ik vraag me soms af hoe ze 's nachts nog kunnen slapen.

**Sarah:** Dat was bij mij ook soms een probleem, 's nachts. Ik kon niet meer goed slapen omdat ik overdag sliep.

**Johan:** Ja, maar dat had ook wel met de omstandigheden te maken denk ik.

**Heb je middelbaar onderwijs gevolgd?**

**Sarah:** Neen, wij zijn naar een speciale school gegaan.

**Johan:** Door hun aandoening hebben zij een heel laag IQ. Ze hebben buitengewoon onderwijs gevolgd.

**Sarah:** In het tweede jaar heeft papa zijn vriendin voorgesteld om nog eens te proberen in te stappen in OV2, maar dat was te moeilijk. Het tempo lag te hoog. Ik ben naar een OV1-klas overgeschakeld, dat was veel meer op mijn eigen tempo.

**Johan:** Ja en als ze thuiskwamen van school waren ze moe, ze gingen in de zetel liggen en ze vielen in slaap. Ze waren afgepeigerd. Ze kregen geen huiswerk of taken maar als ze dat wel gekregen zouden hebben, zouden ze gewoon niet in staat geweest zijn om het te maken.

### **Gingen de leerkrachten er een beetje goed mee om?**

**Johan:** Het is natuurlijk nog maar twee jaar geleden dat we zeker weten dat ze narcolepsie hebben. Ik had niet echt het gevoel dat ze er goed mee omgingen. Maar dat geldt voor Steinert ook. Elk jaar gaf ik een heel dossier mee en volgens mij is het ergens in een kast beland. Ieder jaar moest ik zeggen wat en hoe. Misschien hadden ze daar geen tijd voor, ik weet het niet. Op dat moment hadden ze natuurlijk nog geen officiële diagnose gekregen voor narcolepsie.

### **En mensen uit de omgeving die je niet kent, hoe gaan zij ermee om?**

**Sarah:** Mensen bekijken mij soms wel heel raar. Aan mij zie je het niet zo hard dat ik eigenlijk die spierziekte heb. Veel van mijn vriendinnen zeggen dat ik in OV2 moet zitten, maar ik zeg hen: 'als het niet gaat, dan gaat het niet'. Ik ga mij daar niet voor moe maken. Dan zit ik daar drie jaar en als ik mijn werk kwijt ben, dan heb ik niets meer, zelfs geen dop.

**Johan:** Ze heeft nu net een plaats waar ze gaat. Da's begeleid werken, da's gratis, als vrijwilliger. Ze heeft haar vervangingsinkomen als mindervalide. Ze krijgen dat allebei. Sarah doet begeleid werk in een crèche. Daar krijgt ze 's middags een moment waarop ze even in de zetel mag gaan liggen om te rusten. Ze weten dat en ze hebben daar begrip voor. Da's heel belangrijk, uiteindelijk is het ook vrijwilligerswerk.

**Sarah:** Mijn bazin zegt altijd tegen mij dat ik geen gêne moet voelen daarover, omdat zij dat ook soms doet als ze daar alleen is.

**Johan:** Op dat gebied zit ze nu wel goed. Op school ook, ze weten het, maar daar is het minder gemakkelijk om een rustmomentje te hebben. Ja, daar is het anders. Het mag wel, maar daar is ze telkens maar een halve dag, met die reden dat ze dan in de namiddag thuis kan slapen.

### **Maar er is dus wel begrip voor.**

**Johan:** Ja, het is natuurlijk vrijwilligerswerk, dus het zou erg zijn mochten ze dat niet toelaten.

**Sarah:** Maar op mijn werk heb ik geen tijd om te slapen hoor, ik zit daar met 22 kleuters.

### **Hebben narcolepsie en Steinert een grote invloed op je sociaal leven?**

**Sarah:** We gaan achteruit, da's het ding. We zullen niet blijven zoals we nu zijn.

**Johan:** Sarah ziet er uiterlijk nog redelijk goed uit. Maar als ze een gesprek aangaat met leeftijdsgenoten ondervinden die wel vlug dat het niet goed zit. Sowieso hebben ze niet veel sociale contacten.

**Sarah:** Alleen enkele vriendinnen die ook een beperking hebben.

**Johan:** Ik probeer hen daar zoveel mogelijk in te sturen. Volgende week dinsdag is er een Valentijnsfuif in Zottegem voor mensen met een beperking, daar gaan ze naartoe. Anke heeft wel iets meer sociale contacten nu ze in een dagcentrum zit drie dagen per week. Daar is ook een ruimte voorzien waar ze kan rusten als ze moe is.

**Anke:** Ik ben niet alleen. Er is een meisje die niet goed kan stappen. Ik pak haar hand vast, dan wandel ik met haar rond. Dan leunt ze een beetje op mij en dan gaat ze met mij mee slapen.

**Johan:** Ja en met vervoer ook. In de auto, het duurt geen vijf minuten of ze zijn vertrokken. Op om het even welk moment van de dag: 's morgens, 's middags, 's avonds.

### **Mag je zelf autorijden?**

**Johan:** Sarah is nu bezig aan haar theorie. We hebben de vraag gesteld, maar dokter Dhondt wil niet expliciet zeggen of het wel of niet mag. We moeten er eerst mee naar professor Van Coster gaan, omdat de problematiek van hun spieren er ook is.

**Sarah:** Maar mijn tante wil mij helpen om mijn theorie te halen, ze wil mij zelfs leren rijden.

**Johan:** Het moet sowieso via CARA gaan (Centrum voor Rijgeschiktheid en Voertuigaanpassing). Je krijgt geen verzekering en je mag niet rijden als je situatie zo kritiek is vooraleer je examen hebt afgelegd bij CARA. Dus ze moeten de gewone examens afleggen. Om in te dekken voor de verzekering moeten ze langsgaan bij de dokter en moeten ze een test afleggen bij CARA. Da's een controlesysteem voor mensen met een beperking. Ze houden mensen met een beperking zo lang mogelijk mobiel. Ze kunnen dan een rijbewijs krijgen voor drie jaar of voor vijf jaar en de test moet dan opnieuw afgelegd worden wanneer de termijn afgelopen is.

**Sarah:** Ik doe het vooral om papa te ontlasten.

We mogen ook niet alleen in bad zitten. Ik vind dat wel soms een beetje raar. Je hebt zo geen privacy.

**Johan:** Het is al voorgevallen voordat we het wisten, dat ze in slaap was gevallen in bad.

**Sarah:** Daarom neem ik 's morgens een douche. Zolang we bezig zijn, is het geen probleem, maar op dinsdagen ook: dan eet ik en kijk ik naar het nieuws. Binnen de vijf minuten lig ik in slaap. Ik kan mij niet wakker houden als ik in de zetel zit.

**Anke:** Woensdag was ik op haar aan het wachten en toen ben ik in slaap gevallen.

**Sarah:** Als ze net in slaap is gevallen, is het moeilijk om haar wakker te krijgen. Als ze langer slaapt, zal ze gemakkelijker wakker worden dan wanneer ze net in slaap is gevallen. Soms zijn de *dinges* ook eens geweest toen mama nog leefde. Anke lag in de zetel en de begeleiders waren even naar boven gegaan



en weer naar beneden en ze lag in slaap. 'Ze slaapt,' zeiden ze tegen mij. Ik zei ja, dat is die *dinges* he. Ze kan daar ook niet aan doen.

**Johan:** Het probleem met Provigil is dat het een amfetamine is, dat werkt verslavend, je lichaam past zich eraan aan. De dosissen moeten daarom steeds omhoog.

Maar hun mama had dat heel erg.

**Zij sliep ook heel veel?**

**Johan:** Je zou beter vragen hoeveel uren ze wakker was. Ze deed bijna niets anders dan slapen.

**Had zij ook de diagnose narcolepsie?**

**Johan:** Neen, dat was haar probleem, haar koppigheid.

**Ze wou het niet laten onderzoeken?**

**Sarah:** Op het laatste moment wel.

**Johan:** Maar ja, het was te laat he. Ze heeft dat altijd gehad. Als ze in verwachting was van Sarah verbleef ze soms bij mijn moeder. Mijn moeder vroeg op een bepaald moment aan mij: 'slaapt ze 's nachts nog? Ze ligt hier gewoon heel de dag te slapen in de zetel.' Dat was geen probleem voor haar, ze legde zich neer en ze sliep. Ik heb dikwijls meegemaakt dat ze hier in de zetel lag te slapen en dat ze niet wakker te krijgen was. Ik liet haar dan maar liggen, maar ze lag dan al van om 16 uur of 17 uur te slapen.

**En uw vrouw had hetzelfde als Anke en Sarah?**

**Johan:** Ja. Ze heeft een hartstilstand gehad, da's de belangrijkste spier he.

**Sarah:** Het zuur is naar haar hart gegaan.

**Johan:** Ja, het was door omstandigheden en haar pacemaker heeft het niet opgelost.

**Steinert is niet iets dat verholpen kan worden?**

**Johan:** Neen, tot nu toe niet. Momenteel zijn ze in Nederland in de Koningin Beatrix Stichting bezig met de ontwikkeling van medicatie. Ze kunnen het gen isoleren, dus ze weten waar het probleem zit en ze zijn er volop mee bezig. Maar het grootste probleem is dat de Steinert-groep in Europa niet zo groot is. En dan zit je weer met het probleem: als medicatie ontwikkeld wordt, moet het opbrengen he. We hebben wel een geluk dat het aanleunt aan de ziekte van Duchenne, da's ook een spieraandoening en dat zit in dezelfde groep. Duchenne is een grote groep. Dus hopelijk komt er binnenkort een medicijn.

**Om eventjes terug te keren, jullie mogen niet alleen in bad gaan, zijn er zo nog dingen die jullie niet mogen doen?**

**Johan:** Sowieso zijn ze beperkt in weggaan. Bij hun mama was dat ook zo. Als we naar een pretpark gingen, kreeg hun mama het vanaf drie uur 's middags moeilijk en dan was er niets meer mee aan te

vangen. Ze hield zich wel wakker maar ze was heel chagrijnig, je kon er niets tegen zeggen of ze vloog uit. Dat was puur doordat ze zo hard moest vechten tegen die vermoeidheid, maar er viel echt niets meer mee aan te vangen.

Anke en Sarah hebben dat ook heel erg. Als je hen wakker maakt of ze worden wakker, dan zijn ze echt chagrijnig. Een beetje zoals een ochtendhumeur, maar dan heel erg. Ze zijn zich daarvan bewust en ik ben mij daar ook wel van bewust maar... da's toch niet altijd gemakkelijk. Ik had het er heel moeilijk mee als dat met mijn vrouw gebeurde ook. Toen wisten we dat niet en het was echt om zot te worden.

En ja, sowieso zijn ze heel erg beperkt in hun sociaal leven. Op 30 februari gaan ze naar een ninetees fuif met hun tante. Ik zal hen allebei gaan halen en dan moeten ze zo goed mogelijk slaap inhalen. Je moet je ernaar schikken. Als ze zo eens ergens naartoe gaan, dan geef ik soms wel 100 milligram Provigil bij 's avonds.

### **Hebben jullie hobby's?**

**Sarah:** Dansen op woensdagmiddag.

**Johan:** Ja, dan vertrekken we op woensdagmiddag, da's ongeveer een halfuur rijden. Dan hebben ze hun dutje ook ineens gedaan. Dan zijn ze vaak ook een beetje humeurig, maar dat gaat dan wel snel over.

**Anke:** Als ik werk of dans of ik doe een inspanning, dan begonnen vroeger 's nachts mijn benen te bewegen.

**Sarah:** Ja da's in haar slaap als ze ontspant.

**Johan:** Dat zijn contracties die ze krijgt. Als ze overdag inspanningen heeft gedaan met haar benen, krijgt ze 's nachts decontracties in haar benen. Dat was ook iets dat opviel bij de slaapttest. De dokter zei dat ze geen vijf minuten stil heeft gelegen.

### **En dansen jullie dan samen?**

**Sarah:** Ja.

**Johan:** Ja, da's eigenlijk een soort bewegingstherapie. Maar veel hobby's hebben ze niet want het probleem is ook dat ze zich niet goed kunnen concentreren.

**Sarah:** Boeken overschrijven, mijn rijbewijs overschrijven, dat doe ik wel.

**Johan:** Ja en af toe eens met mij mee schilderen.

**Sarah:** Ik zou heel graag netbal doen, maar da's veel te ver. In Gent.

**Johan:** Da's hier een zwart gat voor mensen met een beperking. Da's geweten. Je hebt hier niets.

**Sarah:** Ik heb ook al wat gefitnesst maar dat was wel vermoeiend, zo die dingen die papa deed. Ik ben met hem meegegaan naar de fitness.

**Johan:** Ja, ze probeert vanalles uit.

**Sarah:** Netbal is echt mijn droom, als ik dat zou kunnen doen. Maar hier is niets van netbal, we moeten altijd naar Gent.

**Johan:** Stad Geraardsbergen heeft nu wel 'Binnenstebuiten', zo beginnen ze wel het een en ander te organiseren op vraag van begeleiders in scholen voor kinderen met een beperking, omdat er hier niets is. Misschien zal dat wel wat loskomen. Het zijn binnenkort ook verkiezingen, dan moeten ze een effort doen, de stad.

### **Hebben jullie dan ook last van hevige dromen als jullie slapen?**

**Sarah:** Neen, niet echt. In het begin wel toen mama gestorven was. Anke had er last van als ze wakker werd. Mensen die er niet zijn zie ik wel overdag, maar 's nachts niet.

**Anke:** Ja en nu begin ik dat ook te krijgen, dat ik iemand zie...

**Sarah:** Dan zitten we soms echt te roepen en dan gaat papa met mij naar die mens toe om te zien...

**Johan:** Om te bewijzen dat die mens er niet echt is.

**Sarah:** Dan zie ik het wel, maar van ver zie ik het niet. Ik denk niet dat dat iemand is die ik ken, maar dat dat niet zo is.

### **Maar heeft dat iets met narcolepsie te maken volgens jullie?**

**Johan:** Neen, ze zijn nu naar een oogarts gegaan en ze gaan naar een psycholoog ook.

### **Johan, vind jij dat er meer begrip moet komen voor de problematiek rond een aandoening als narcolepsie?**

**Johan:** Dat wordt onderschat door de maatschappij. Als je iemand in het openbaar ziet slapen, dan denk je: die is uitgeweest. Dat is de eerste reactie van de mensen. Of ze denken dat die persoon computerverslaafd is en heel de nacht videogames speelt en daardoor overdag moet slapen. Die ziekte werkt dat zelf ook een beetje in de hand maar die mensen die ermee zitten kunnen er eigenlijk niets aan doen. Dat begrijp ik nog wel, daarom ook dat ik er rekening mee houd.

Trouwens mijn vriendin die hier vijf jaar gewoond heeft, kon niet uitstaan dat Anke en Sarah op de zetel lagen te slapen. Een zetel diende volgens haar niet om in te slapen. Als ze zag dat ze in slaap gingen vallen, moesten ze uit de zetel. Toen wisten we nog niet zeker dat ze narcolepsie hadden. Ik zei altijd dat ze mochten blijven liggen.

Maar dat toont toch... eigenlijk, zelfs met mensen uit de heel nauwe omgeving, dat botst altijd. Doordat er geen begrip voor is, doordat het niet begrepen wordt. Het is alsof mensen denken dat je tegen een slaapziekte wel moet kunnen vechten. 'Als ik moe ben, dan blijf ik wakker totdat ik in mijn bed kruip', denken ze dan, maar dat kunnen mensen met narcolepsie niet. Voor hen is dat onmogelijk.

Ik heb ooit eens per ongeluk Provigil verwisseld met een ander medicijn en ik kon een hele nacht niet slapen. Ik wist niet waar mijn hoofd stond. Anke en Sarah nemen dat medicijn twee keer per dag en nog liggen ze een uur nadat ze het hebben ingenomen in slaap. Dat is toch absurd?

Het probleem is dat heel veel mensen narcolepsie hebben maar dat ze het niet laten testen of dat ze geen besef hebben van wat ze eigenlijk hebben. Ze zoeken die vermoeidheid altijd ergens anders. Ze denken dat ze te laat zijn opgebleven.

Hun tante ook. Ze heeft ook Steinert en ze heeft ook een defibrillator en ze ligt ook continu te slapen. We hebben haar dat al gezegd, maar ze zal niet zelf het initiatief nemen om zich te laten testen. Ze negeren het gewoon. Omdat ze niet willen toegeven dat ze er ook nog een slaapziekte bovenop hebben. En als ze moe is, moet je haar met rust laten. Dat had de mama van Sarah en Anke ook.

Sowieso op een relatie heeft het een heel grote invloed. Ik heb onlangs gehoord dat nonkel Kristof, haar man dan, het niet meer aankan. Tja, da's normaal, je gaat een hele dag werken, je komt thuis en daar moet je ook alles nog doen. En zij liggen daar. Die persoon zelf is heel belastend voor de partner. Dat is heel belastend en ze beseffen dat ook niet. Dat is wat zo raar is. De persoon die heel de dag ligt te slapen, beseft niet dat hij of zij belastend is voor de persoon die ermee moet leven. Ik zie dat genoeg rondom mij. Als je een percentage zou maken van de koppels die zoiets overleven, dat is heel weinig volgens mij. Dat is belastend, zowel voor de maatschappij als voor een gezin.

Kristof gaat het niet uithouden, ik ben er zeker van. Hij begint het op te geven. De schoonmoeder begint haar al te waarschuwen, omdat ze het hier ook hebben zien gebeuren. Mijn schoonmoeder zei op een bepaald moment zelf tegen mij dat ik het al lang volhield. Mijn vrouw vloog soms enorm uit tegen mij. Als ze moe was, keek ze naar niets of niemand. Ze stond mij te vernederen, een keer zelfs op een familiefeest.

Het is niet simpel om met zo iemand een relatie te hebben. Zeker als ze het zelf niet willen accepteren en geen hulp willen, da's niet leefbaar. Ze was intussen wel hertrouwd met een andere man, ook iemand die altijd heel veel sliep. Kijk, dat was ideaal. Tot een stuk in de nacht wakker en dan slapen. Hij zei daar niets op en hij deed zelf niet anders, dus dat was ideaal. Maar voor iemand die vooruit wil, is het heel moeilijk om met iemand met narcolepsie samen te leven.

Ik zorg nu als mantelzorger voor mijn twee dochters. Ik stel mijn leven ter hunner beschikking. Maar ja, ik kan ook niet veel he. Maar het zijn mijn kinderen. Je eigen kinderen steek je niet zomaar in een instelling. Dat doe je niet. Tot vandaag begrijp ik het nog altijd niet. Zij is weg, en ik zit ermee. Maar ik doe het wel graag, ik zie hen allebei heel graag.

## **2.2 Artsen**

### **2.2.1 Ilse De Volder (UZA)**

#### **Wat is narcolepsie?**

Narcolepsie is een neurologische aandoening. Mensen met narcolepsie hebben een tekort aan hypocretine of orexine in de hersenen, waardoor hun waak- en slaappatroon verstoord is. Dat heeft als gevolg dat ze overdag veel in slaap vallen en bij sommigen heeft dat als gevolg dat ze dan 's nachts niet meer kunnen slapen.

#### **Ik las dat narcolepsiepatiënten niet alle slaapcycli doorlopen, zou u daar wat meer uitleg over kunnen geven?**

Dat klopt. Mensen met narcolepsie komen meteen in de REM-slaap terecht, dat is de vierde slaapcyclus. Normaal gezien doorlopen mensen eerst nog drie andere cycli over een periode van 60 tot 90 minuten. Veel narcolepsiepatiënten hebben hevige dromen en ze voelen zich niet uitgerust doordat ze eigenlijk al die andere cycli overslaan. Bij sommigen kan dat ook als gevolg hebben dat ze hallucineren, doordat ze mentaal al beginnen te dromen nog voordat ze echt slapen.

#### **Wat veroorzaakt het ontstaan van narcolepsie bij mensen?**

Een kort antwoord: dat weten we nog niet. De onderliggende oorzaak is nog onbekend. Men heeft lang gedacht dat het iets auto-immuun was, dus in de immunologische sfeer, maar eigenlijk weten we dat nog niet zeker.

#### **Worden er studies uitgevoerd om te onderzoeken wat de oorzaak van narcolepsie is?**

Ja, die gebeuren wel. Er wordt ook heel hard gezocht naar het verband met de vaccinatie, een paar jaar geleden, tegen de H1N1 griep. Kort na inspuiting van het vaccin kwam in bepaalde landen narcolepsie op bij mensen, in andere landen dan weer niet. Tegelijkertijd weten we dat na die speciale griep ook in China, waar ze niet vaccineerden maar waar die griep wel veel voorkwam, ook meer narcolepsie voorkwam. Men zoekt dus nog steeds in die regio, maar eigenlijk zijn we er nog niet uit.

#### **Ik las in een artikel uit De Standaard van vorig jaar dat de slaapgeneeskunde nog maar sinds de jaren vijftig bestaat. Hoe lang wordt narcolepsie al onderzocht?**

Dat klopt. Er is een studie uitgekomen waarin wordt gewezen op een tekort aan hypocretine bij narcolepsiepatiënten. Die studie is verschenen in 1998. De bevinding van de afwezigheid van hypocretine of orexine, dat zijn twee namen voor één stof, dat is eigenlijk één van de grote doorbraken geweest.

#### **Het bestaan van de ziekte is dus eigenlijk nog maar een twintigtal jaren geleden ontdekt. Is de kennis over narcolepsie binnen de medische wereld sindsdien gegroeid?**

Ja, wij weten wel wat meer maar... we weten nog niet alles. En we kunnen het ook niet tegenhouden. In het begin was er de hoop dat we iets zouden kunnen doen zoals immunotherapie om het zo tegen te houden, maar dat is niet het geval. Dus neen. Er wordt naar gezocht, maar eigenlijk zijn we nog niet zoveel verder.

**Wat doen jullie dan nu om jullie patiënten te helpen?**

Jij vraagt mij naar onderzoek, maar wij doen geen research rond narcolepsie hier in België, er wordt hier maar weinig research gedaan rond narcolepsie. Maar onze patiënten behandelen we wel en we kunnen hen wel beter maken, dankzij symptoomcontrole.

**Dat zijn dan behandelingen om de symptomen te onderdrukken, niet om narcolepsie zelf definitief te bestrijden?**

Inderdaad. De symptomen verbeteren duidelijk, tenzij als ze hun medicatie niet innemen, dan hebben ze er natuurlijk weer evenveel last van als voordien.

**Is het genetisch bepaald of iemand de aandoening krijgt?**

Bij dieren wel. Bij dieren is het mechanisme wat anders. Daar is er een probleem met de receptor van de hypocretine, en niet met de klier zelf. Dat is duidelijk genetisch bepaald. Dus honden, katten, koeien, muizen kunnen narcolepsie hebben en geven dat door aan hun nageslacht. Bij mensen is het eigenlijk niet één op één genetisch.

**Spelen omgevingsfactoren of bepaalde manieren van leven een rol?**

Men heeft lang gedacht dat wanneer narcolepsie rond de achttien à twintig jaar opkomt, er mogelijks een verband zou zijn met onregelmatig leven, maar ik ben daar zelf eigenlijk niet zo van overtuigd. Ik vind niet dat je dat vaak hoort. Veel mensen zeggen bijvoorbeeld 'bij mij is het begonnen toen ik bijna verdronken was' of 'bij mij is het begonnen toen ik heel veel stress had van dit of dat.' Maar dat is eigenlijk *biased*... Er is niet direct een omgevingsfactor.

**Kan je het op eender welke leeftijd krijgen, of is er een bepaalde leeftijdscategorie waarbinnen het risico om narcolepsie te krijgen groter is?**

Ja, op achttien jaar en op achtendertig jaar zien we pieken in de beginleeftijd.

**Komt het vaker voor bij mannen of bij vrouwen, of loopt dat gelijk?**

Neen. Dat is hetzelfde.

**In een artikel uit Knack van vorig jaar beweert Karlien Dhondt (UZ Gent) dat de diagnose narcolepsie moeilijk te stellen is.**

Narcolepsie is helemaal niet zo moeilijk om vast te stellen. Als mensen klagen over onvrijwillig in slaap vallen overdag en ze hebben kataplexie, dan is de diagnose eigenlijk al snel duidelijk. Karlien Dhondt is vooral bezig met kinderen, da's misschien nog een beetje anders. De diagnose stellen we niet alleen op

basis van wat mensen vertellen. Als we een slaaponderzoek doen en we testen overdag, dan kunnen we tijden meten: hoe vlug mensen inslapen en hoe vlug ze beginnen te dromen. We hebben criteria om te zien of een bepaalde tijd past bij de diagnose narcolepsie of niet. En dan is er nog iets dat we doen, dat is een lumbale punctie om de hypocretine te meten in het lumbale vocht. Als dat afwezig is, dan heb je ook een quasi zekere diagnose.

**Weet u hoeveel mensen in België narcolepsie hebben?**

Ik dacht dat er een schatting is gedaan van rond de 10.000 mensen.

**Dus dat is ongeveer evenveel als mensen met MS?**

Ja dat klopt. Het aantal ligt tussen MS en Parkinson ziekte.

**Dat zijn eigenlijk twee 'bekende' aandoeningen, hoe komt het volgens u dat narcolepsie een weinig bekende aandoening is?**

We hebben inderdaad heel lang gedacht dat er veel narcolepsiepatiënten rondliepen die geen diagnose hadden, omdat het eigenlijk ook over zo'n 'gewone' klachten gaat: 'Dokter, ik val te gemakkelijk in slaap' is iets helemaal anders dan 'ik heb een verlamde arm' of 'ik beef', zoals bij de diagnose van respectievelijk MS en Parkinson. Iedereen valt in bepaalde omstandigheden in slaap. Vandaar dat de diagnose bij veel mensen lang op zich laat wachten.

**Als het op slaap aankomt zijn mensen misschien minder snel bezorgd?**

De mensen zijn wel bezorgd, maar ze gaan dan twee of drie keer langs bij hun arts. Als de diagnose niet wordt herkend, dan stoppen de mensen ook met hun consultaties. Ik denk dat het wel al veel verbeterd is hoor.

Vroeger, als er een televisieprogramma was waarin narcolepsie aan bod kwam, dan hadden we nadien altijd twee of drie nieuwe patiënten die dat hadden gezien en die zeiden: 'dat heb ik!' En nu, met de nieuwe media, heb ik het gevoel dat het al beter wordt gediagnosticeerd.

**Vind u dat er meer aandacht moet komen voor de aandoening?**

Ik vind dat er vooral meer ondersteuning moet komen voor de uitkering. Mensen hebben geen recht op een uitkering wanneer ze die aandoening hebben, terwijl het toch wel heel erg moeilijk is om voltijds te werken.

**Nu wordt niets van de behandelingen terugbetaald?**

De meeste mensen met narcolepsie trachten te werken.

**Wat is volgens u de impact van een aandoening als narcolepsie op de levenskwaliteit van patiënten?**



Het is aangetoond dat er een impact is, dat de levenskwaliteit lager is. Mensen hebben niet echt het gevoel dat ze sociaal en professioneel even goed kunnen functioneren of presteren als ze zouden kunnen zonder die aandoening. Ze zijn beperkt in hun prestaties.

### **2.2.2 Kristof Verhoeven (AZ Sint-Jan Brugge)**

**Ik las in een artikel uit De Standaard van vorig jaar dat de slaapgeneeskunde nog maar sinds de jaren vijftig bestaat.**

Ja, dat klopt.

**Was er voordien nog geen medische aandacht voor slaap?**

Ik ben niet zo zeker. Ik heb toen ook niet geleefd natuurlijk, maar ik ga ervan uit dat het als een apart fenomeen beperkt was. Natuurlijk zijn er rapporten, ook van oude Griekse artsen, die uitspraken doen over de slaap. Dus het is niet dat we ons nooit gerealiseerd hebben dat er slaap is en dat slaapproblemen bestaan en dergelijke. Maar de mogelijkheid om slaap te registreren is niet zo heel oud. Dat heeft natuurlijk heel wat nieuwe inzichten met zich meegebracht. De kennis over narcolepsie is de afgelopen 20 jaar exponentieel toegenomen. Tot dan was dat een soort enigma, narcolepsie. Ik durf er geen exacte datum op kleven, maar het zal ongeveer twintig jaar zijn.

**En hoe ver is de wetenschap sindsdien gevorderd, wat kunnen jullie doen voor mensen met narcolepsie tot nu toe?**

Wat we niet wisten en wat we nu wel weten is dat narcolepsie een aandoening is waarbij een heel klein groepje cellen in het brein beschadigd wordt. Het vermoeden bestaat dat dat een auto-immuunfenomeen is. Dat wil zeggen dat je eigen lichaam afweerstoffen maakt die verkeerdelijk ook dat groepje cellen in het brein beschadigen en dat dat mogelijks in de nasleep van één of andere virale infectie is, waar dat soort stoffen tegen gericht zijn, en dat ze dan ook verkeerdelijk, als een soort neveneffect schade berokkenen. We denken dat het in die aard zit en er zijn heel wat belangrijke argumenten voor. Dat is iets dat zich op afweersysteemniveau afspeelt. Hoe dat allemaal functioneert, daar is een zeer sterke link met narcolepsie.

Sinds we dat beter begrijpen is het ook beter mogelijk geworden om mensen te diagnosticeren. We hadden al de slaapttest, maar die was niet altijd 100 procent conclusief. We hebben nu een bijkomend instrument omdat we de stof die die cellen moeten maken, die mensen met narcolepsie – of toch mensen met klassieke narcolepsie – tekort komen, hypocretine, dat we die kunnen opsporen en dan meer zekerheid kunnen hebben.

Op het therapeutische vlak heeft men ook wel wat sprongen gemaakt omdat men nu weet welke regio heel belangrijk is. We kunnen nu ook kijken met welke andere regio's in het brein er connecties zijn. Men beseft beter en beter welke systemen in het brein daarbij betrokken zijn. Dat zijn dan weer allemaal systemen via welke weg je een ingangspoort kunt hebben om naartoe te denken.

Dan is het zo dat we een hele tijd niet veel hadden. Nu zijn er de amfetamine-achtigen, stimulansmiddelen zoals Relatine die verwantschap hebben met amfetamine in hun moleculaire structuur. En dan zijn er ook nog andere medicijnen, waaronder Xyrem en Pitolisant, dat sinds januari op de Belgische markt beschikbaar is. Dat werkt dan weer in op een ander waaksysteem.

**U zei daarnet klassieke narcolepsie, zou u even kunnen toelichten wat u daar precies mee bedoelt?**

Op dit ogenblik spreken we wetenschappelijk gezien over narcolepsie type één en type twee. Vroeger noemden we dat narcolepsie met kataplexie en narcolepsie zonder kataplexie of met atypische kataplexie. Narcolepsie met kataplexie, type één in de meest recente wetenschappelijke benaming, dat is eigenlijk de klassieke narcolepsie. Die mensen hebben het fenomeen dat men kataplexie noemt, dat is het wegvallen van spiertonus, klassiek uitgelokt door emoties.

**Om even terug te gaan naar auto-immuniteit als oorzaak voor narcolepsie, is daar veel zekerheid over? Dokter De Volder van UZA beweerde namelijk dat dat een onzekere theorie is.**

Neen, we weten nog altijd niet exact hoe dat in zijn werk gaat. We denken dat, omdat er een aantal argumenten voor zijn, maar we kunnen op dit moment niet bewijzen hoe dat juist in z'n werk gaat. We hebben wel een heel sterk vermoeden dat die mensen normaal zijn, dat er plots iets gebeurt – niet helemaal duidelijk wat – en dat dan blijkt dat – eigenaardig genoeg – enkel dat bepaalde groepje cellen niet goed meer functioneert. Dat heb je niet doordat je een bal op je hoofd hebt gekregen of doordat een beroerte optreedt. Dat gaat niet, dat gebeurt nooit zo selectief. Dus er moet iets gebeuren dat erin slaagt om heel die groep cellen te veranderen. Dat gaat – we weten niet op hoeveel tijd exact dat dat optreedt, maar in ieder geval op een relatief korte termijn van weken tot maanden. De mensen gaan van perfect normaal functioneren ineens naar fenomenen die we herkennen als narcolepsie.

**Dus binnen de wetenschappelijke wereld is het nog steeds zoeken naar de echte oorzaak van narcolepsie?**

We weten nog altijd niet zeker wat nu juist de trigger is. De meest aangenomen theorie is de link met het HLA-fenotype. Dat is de sterkste link, eender welke ziekte dan ook, die we tot op heden kennen. En er zijn heel wat argumenten voor.

**Dokter De Volder vertelde mij dat ook wordt gekeken naar een verband met het vaccin tegen Mexicaanse griep.**

Er is een absolute link aangetoond, maar enkel in een paar landen. Het is niet zo gemakkelijk om dat verder te bevestigen.

**Is narcolepsie een genetische aandoening?**

Het is geen genetische aandoening in die zin dat het geen aandoening is die rondgaat in een familie. Bij klassieke genetische aandoeningen, krijg je het van je vader of je moeder. Je hebt dan bijvoorbeeld één kans op twee of één kans op vier, dat zijn de klassieke genetische aandoeningen. Het is wel zo dat bij een bepaalde genetische aanleg er een veel hogere associatie is met het voorkomen van narcolepsie.

Mensen met bepaalde genetica hebben een hoger risico op narcolepsie. Dat blijft wel een algemeen genomen laag risico.

**En spelen omgevingsfactoren of bepaalde manieren van leven een rol?**

Daar hebben we nog niet zoveel zicht op. De belangrijkste omgevingsfactor op dit moment is het griepvaccin.

**Worden er hier in België veel onderzoeken gedaan om de oorzaak van narcolepsie te vinden? Of worden zulke onderzoeken veeleer in het buitenland gevoerd?**

Bij mijn weten is er geen Belgische onderzoeksgroep die daarrond werkt, ik denk dat je dan inderdaad naar het buitenland moet kijken.

**Weet u hoeveel mensen in België aan narcolepsie lijden?**

Da's een goeie vraag. De prevalentie in Europa wordt geschat op 0,05 procent per 100.000. Dus 50 mensen per 100.000 ongeveer. Da's een schatting voor Europa, waarvan de helft uitgesproken symptomen zou hebben en de andere helft veel minder uitgesproken symptomen. Maar de cijfers variëren nogal. Volgens sommige studies is het 0,05 procent, volgens andere is het 0,02 procent.

Het probleem is dat er geografische verschillen zijn en dat geldt voor beiden. In bepaalde landen komen deze ziektes veel meer voor dan in anderen. De ziektes zijn niet egaal verspreid over de wereld, helemaal niet zelfs. Voor MS is dat geweten, maar voor narcolepsie geldt dat ook.

**Ik liet mij vertellen dat het aantal narcolepsiepatiënten in België gelijk loopt met het aantal MS-patiënten. Klopt die bewering volgens u?**

Dat durf ik niet zo te zeggen. Ik ken de prevalentiecijfers van MS niet van buiten. Naar mijn aanvoelen is narcolepsie veel minder frequent voorkomend dan MS dus het zou me verbazen als dat dezelfde prevalentie is. Maar dat weet ik niet van buiten dus ik durf er niets met zekerheid over zeggen.

**Wat vindt u van het feit dat narcolepsie zo'n weinig gekende diagnose is? Hoe verklaart u dat?**

Ik denk dat één punt de relatieve zeldzaamheid is. Ik denk dat dat toch een belangrijk element blijft. Ik denk dat dat eigenlijk de voornaamste reden is waarom het weinig bekend is, omdat het relatief zeldzaam is.

Dat heeft natuurlijk veel te maken met de therapieopties, hoewel die eigenlijk al veel beter zijn geworden, maar we kunnen nog steeds geen mensen genezen. Het is natuurlijk ook heel verschillend: bij MS heb je een ziekte en je gaat daarin achteruit en die ziekte blijft actief als het ware. Bij narcolepsie is het iets dat gebeurt en vanaf dan heb je het en verandert het niet meer. Dan kan je wel de symptomen behandelen. Je behandelt niet het beloop van de ziekte, maar je behandelt de symptomen ervan. Dat maakt wel een verschil naar de insteek toe.

En opnieuw, MS is een stuk bekender geworden vanwege de evolutie ervan, de impact. Mensen zien dat in hun omgeving. Anderzijds, het feit dat er meer en meer therapie voor MS gekomen is, werkt toch ook altijd de bekendheid wel wat in de hand.

In Italië heeft men op een gegeven ogenblik een hele informatiecampagne rond narcolepsie op touw gezet en toen is het aantal diagnoses indrukwekkend gestegen. Men heeft een filmpje gemaakt over de typische symptomen van narcolepsie en dan pas kwam het bij heel veel mensen aan het licht.

Dus het moet ook zijn – ik denk dat je dat er wel onrechtstreeks uit kunt afleiden – dat mensen de symptomen ook minder alarmerend vinden dan bij MS, waardoor sommigen ermee blijven rondlopen zonder dat ze een arts consulteren. Of die arts heeft niet de reflex om te zeggen dat de symptomen kunnen wijzen op een neurologische aandoening.

Mensen zien slaperigheid overdag niet als iets alarmerends. Of ze zien het zelfs als een zwakte. Mensen zeggen ‘ze vinden mij een luierik, misschien ben ik wel gewoon een luierik’. Verlamd geraken is in zekere zin indrukwekkender.

**Vind u niet dat er iets aan die attitude moet veranderen? Het is recent al een aantal keren in de media gekomen, het belang van een goede slaaphygiëne.**

Ik ga helemaal met u akkoord.

**Dus mensen zouden volgens u dan toch iets sneller naar een arts moeten gaan, als ze echt heel moe zijn...**

Ja, het probleem misschien met moeheid – want nu neem je een woord in de mond – dat is een term die eigenlijk verschillende ladingen dekt. Als wij een marathon lopen, dan zijn wij moe. Maar dat is niet narcolepsie. Dat is ook het probleem met vermoeidheid: in het Vlaams gebruiken we de term ‘vermoeidheid’ voor verschillende dingen. Ik vraag dat ook aan mijn patiënten. Wanneer ze zeggen ‘ik ben altijd moe’, dan vraag ik ‘wat bedoel je daar eigenlijk mee?’ Is dat het gevoel dat je hebt na zware fysieke arbeid, is dat het gevoel dat je heel erg slaperig bent, of is dat nog iets anders? Heel veel mensen hebben ook het gevoel dat ze geen energie hebben, zoals je bijvoorbeeld bij depressie hebt, wat veel frequenter voorkomt natuurlijk. Maar het is wel belangrijk om die vermoeidheid altijd serieus te nemen. Als iemand beweert dat hij of zij zich altijd moe voelt, moeten we die persoon serieus nemen want dat kan wijzen op een dieperliggend probleem.

**Wat is volgens u de impact van narcolepsie op de levenskwaliteit van patiënten?**

Die is zeer wisselend. Er is een heel spectrum in hoe uitgesproken symptomen zijn van mensen met narcolepsie, wat dus ook betekent dat er ook een heel groot verschil is in de impact. Mensen met uitgesproken narcolepsie voelen een zware impact op hun leven. Wat wij dikwijls zien is dat die mensen bijvoorbeeld geen voltijdse job aankunnen.

### 3. Referentielijst

- Alles over narcolepsie* [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 7 februari 2018 via <https://www.allesovernarcolepsie.nl/>
- Baars, R. (2018, 26 januari). De wereld is dol op het Nederlandse 'niksen', maar doen we dat wel? *Algemeen Dagblad*. Geraadpleegd op 31 januari 2018 via <https://www.ad.nl/binnenland/de-wereld-is-dol-op-het-nederlandse-niksen-maar-doen-we-dat-wel~af57cbb1/>
- Centrum voor Informatie over de Media* [Website]. (2015). Geraadpleegd op 12 februari 2018 via <http://www.cim.be/nl>
- Cooke, R. (2017, 13 november). Waarom u beter (niet) wakker ligt van uw nachtrust: hoe korter u slaapt, hoe korter u leeft. *Humo*, pp. 19 – 23.
- De Persgroep Publishing* [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 12 februari 2018 via <https://www.persgroep.be/nl/onze-media/goed-gevoel>
- De Persgroep Advertising* [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 12 februari 2018 via <https://www.persgroeppublishing.be/nl/onze-merken/goed-gevoel/goed-gevoel#tabs-1>
- Flygare, J. (2013). *Wide awake and dreaming: a memoir of narcolepsy*. Arlington (VA): Mill Pond Swan Publishing.
- Garteiser, M. (2014). *Narcolepsie: zeldzaam en onbegrepen*. Geraadpleegd op 29 oktober 2017 via <http://www.e-gezondheid.be/narcolepsie-zeldzaam-en-onbegrepen/actueel/1185>
- Ketels, C. (2017, 16 maart). Dries lijdt aan narcolepsie: "Elke dag 3 dutjes van 25 minuten nodig". *Knack bodytalk*. Geraadpleegd op 31 januari 2018 via <http://www.knack.be/nieuws/>
- Narcolepsie België en Nederland* [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 29 januari 2018 via <https://www.facebook.com>
- Narcolepsy Network* [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 11 februari 2018 via <https://narcolepsynetwork.org/>
- Simons, C. (2016, 19 september). Hoe het is om narcolepsie te hebben. *VICE*. Geraadpleegd op 12 februari 2018 via <https://www.vice.com/be/article/nn8wzx/hoe-het-is-om-narcolepsie-te-hebben-292>
- Swerts, A. (2017, 14 maart). Waarom de diagnose van slaapzucht zo moeilijk is. *Knack*. Geraadpleegd op 7 februari 2018 via <http://www.knack.be/nieuws/>
- Vantighem, P. (2015, 26 september). Slaap houdt ons wakker. *De Standaard*. Geraadpleegd op 29 oktober 2017 via [http://www.standaard.be/cnt/dmf20150924\\_01885252](http://www.standaard.be/cnt/dmf20150924_01885252)
- World Sleep Day* [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 4 februari 2018 via <http://worldsleepday.org>

## **6. CIM-cijfers Goed Gevoel**

## Goed Gevoel België

**Periodicity**

Monthly

**Language**

NL

**Universe**

National

**Number of issues**

12

**Readers** (CIM NRS 16-17)


|                              |   |
|------------------------------|---|
| Total Reach of total Brand   | - |
| AIR Brand                    | - |
| AIR Websites                 | - |
| AIR Print + Digital versions | - |

**Surfers** (CIM internet June '16-May '17)


|                                         |        |
|-----------------------------------------|--------|
| Website avg. daily surfers (Real Users) | 18.379 |
| Apps avg. daily unique browsers         | -      |

**Circulation** (June '16-May '17)


|                                          |         |
|------------------------------------------|---------|
| Print run                                | 111.710 |
| Paid copies (>50%)                       | 48.550  |
| Paid subscriptions (>50%)                | 10.275  |
| Paid affiliates (incl. in membership)    | -       |
| Paid other*                              | 6.761   |
| Free push                                | 1.089   |
| Free pull                                | -       |
| Other distribution (differed & raw pull) | 3.124   |
| Paid digital circulation                 | -       |

\* Average price Paid Others: = 2.2 €

The CIM guarantees the validity of the given data, not of any processing they may be subsequently used for.

Goed Gevoel+Vitaya

Universe National  
Periodicity Monthly

### Paper + Digital

| Universe                      | 9.721,90 |       | 4.746,70 |       | 4.975,20 |       | 6.186,00     |       |           |     |      |      |
|-------------------------------|----------|-------|----------|-------|----------|-------|--------------|-------|-----------|-----|------|------|
| Reach Indicators              |          |       |          |       |          |       |              |       |           |     |      |      |
|                               | Total    |       | Men      |       | Women    |       | Main shopper |       | Tot       | Men | Wom  | M.S. |
|                               | x1.000   | %Tot  | x1.000   | %Prof | x1.000   | %Prof | x1.000       | %Prof | %Coverage |     |      |      |
| Total readers                 | 1.227,6  | 100,0 | 319,7    | 100,0 | 907,9    | 100,0 | 852,4        | 100,0 | 12,6      | 6,7 | 18,2 | 13,8 |
| Loyal readers                 | 164,8    | 13,4  | 38,6     | 12,1  | 126,2    | 13,9  | 134,3        | 15,8  | 1,7       | 0,8 | 2,5  | 2,2  |
| Primary readers               | 381,5    | 31,1  | 45,0     | 14,1  | 336,5    | 37,1  | 314,0        | 36,8  | 3,9       | 0,9 | 6,8  | 5,1  |
| Secondary readers             | 180,2    | 14,7  | 84,6     | 26,5  | 95,6     | 10,5  | 69,5         | 8,2   | 1,9       | 1,8 | 1,9  | 1,1  |
| Tertiary readers              | 666,0    | 54,2  | 190,2    | 59,5  | 475,8    | 52,4  | 468,9        | 55,0  | 6,9       | 4,0 | 9,6  | 7,6  |
| Readers last period           | 562,4    | 45,8  | 128,2    | 40,1  | 434,2    | 47,8  | 405,5        | 47,6  | 5,8       | 2,7 | 8,7  | 6,6  |
| Reach Accumulation            |          |       |          |       |          |       |              |       |           |     |      |      |
| Readers 1 issue               | 562,4    | 100,0 | 128,2    | 100,0 | 434,2    | 100,0 | 405,5        | 100,0 | 5,8       | 2,7 | 8,7  | 6,6  |
| Readers 2 issues              | 777,7    | 138,3 | 182,2    | 142,2 | 595,5    | 137,1 | 553,8        | 136,6 | 8,0       | 3,8 | 12,0 | 9,0  |
| Readers 4 issues              | 975,8    | 173,5 | 237,8    | 185,6 | 738,0    | 170,0 | 686,6        | 169,3 | 10,0      | 5,0 | 14,8 | 11,1 |
| Readers 6 issues              | 1.069,0  | 190,1 | 266,8    | 208,2 | 802,2    | 184,8 | 748,1        | 184,5 | 11,0      | 5,6 | 16,1 | 12,1 |
| Readers 9 issues              | 1.140,6  | 202,8 | 290,4    | 226,6 | 850,2    | 195,8 | 795,0        | 196,0 | 11,7      | 6,1 | 17,1 | 12,9 |
| Readers 12 issues             | 1.177,7  | 209,4 | 302,9    | 236,3 | 874,8    | 201,5 | 819,3        | 202,0 | 12,1      | 6,4 | 17,6 | 13,2 |
| Gross contacts                | 562,4    |       | 128,2    |       | 434,2    |       | 405,5        |       |           |     |      |      |
| Confidence interval           |          |       |          |       |          |       |              |       |           |     |      |      |
| min.                          | 518,0    | 92,1  | 106,7    | 83,3  | 395,7    | 91,1  | 368,0        | 90,7  | 5,3       | 2,2 | 8,0  | 5,9  |
| Readers last period           | 562,4    | 100,0 | 128,2    | 100,0 | 434,2    | 100,0 | 405,5        | 100,0 | 5,8       | 2,7 | 8,7  | 6,6  |
| max.                          | 606,7    | 107,9 | 149,6    | 116,7 | 472,7    | 108,9 | 443,1        | 109,3 | 6,2       | 3,2 | 9,5  | 7,2  |
| Profile                       | 562,4    | 100,0 | 128,2    | 22,8  | 434,2    | 77,2  | 405,5        | 72,1  |           |     |      |      |
| Structure readers last period |          |       |          |       |          |       |              |       |           |     |      |      |
| Readers last period           | 562,4    | 100,0 | 128,2    | 100,0 | 434,2    | 100,0 | 405,5        | 100,0 |           |     |      |      |
| Gender                        |          |       |          |       |          |       |              |       |           |     |      |      |
| Men                           | 128,2    | 22,8  | 128,2    | 100,0 | -        | -     | 57,2         | 14,1  | 2,7       | 2,7 | 0,0  | 2,5  |
| Women                         | 434,2    | 77,2  | -        | -     | 434,2    | 100,0 | 348,4        | 85,9  | 8,7       | 0,0 | 8,7  | 8,9  |
| CIM Language                  |          |       |          |       |          |       |              |       |           |     |      |      |
| Dutch                         | 550,8    | 97,9  | 122,6    | 95,6  | 428,2    | 98,6  | 398,7        | 98,3  | 10,1      | 4,6 | 15,5 | 11,7 |
| French                        | 11,6     | 2,1   | 5,6      | 4,4   | 6,0      | 1,4   | 6,8          | 1,7   | 0,3       | 0,3 | 0,3  | 0,2  |
| Interviewed person's age      |          |       |          |       |          |       |              |       |           |     |      |      |
| from 12 to 14 years           | 23,0     | 4,1   | 7,9      | 6,2   | 15,0     | 3,5   | -            | -     | 6,3       | 4,3 | 8,4  | 0,0  |
| from 15 to 24 years           | 69,7     | 12,4  | 17,3     | 13,5  | 52,4     | 12,1  | 10,3         | 2,5   | 5,3       | 2,6 | 8,1  | 4,9  |
| from 25 to 34 years           | 80,2     | 14,3  | 10,4     | 8,1   | 69,8     | 16,1  | 64,1         | 15,8  | 5,5       | 1,4 | 9,6  | 6,4  |
| from 35 to 44 years           | 92,9     | 16,5  | 27,4     | 21,4  | 65,5     | 15,1  | 73,4         | 18,1  | 6,3       | 3,7 | 8,9  | 6,6  |
| from 45 to 54 years           | 113,2    | 20,1  | 22,8     | 17,8  | 90,4     | 20,8  | 98,0         | 24,2  | 7,0       | 2,8 | 11,4 | 8,3  |
| from 55 to 64 years           | 92,8     | 16,5  | 20,3     | 15,8  | 72,5     | 16,7  | 80,2         | 19,8  | 6,5       | 2,8 | 10,0 | 7,4  |
| 65 years and more             | 90,6     | 16,1  | 22,0     | 17,1  | 68,6     | 15,8  | 79,5         | 19,6  | 4,4       | 2,5 | 5,9  | 4,9  |
| 15 years and more             | 539,4    | 95,9  | 120,2    | 93,8  | 419,2    | 96,5  | 405,5        | 100,0 | 5,8       | 2,6 | 8,7  | 6,6  |
| from 18 to 44 years           | 218,1    | 38,8  | 48,0     | 37,5  | 170,1    | 39,2  | 147,8        | 36,5  | 5,6       | 2,5 | 8,8  | 6,4  |
| Social groups                 |          |       |          |       |          |       |              |       |           |     |      |      |
| Social Group 1                | 74,0     | 13,2  | 18,0     | 14,0  | 56,0     | 12,9  | 50,8         | 12,5  | 5,6       | 2,7 | 8,7  | 6,7  |
| Social Group 2                | 64,5     | 11,5  | 14,0     | 10,9  | 50,6     | 11,6  | 45,1         | 11,1  | 6,5       | 3,0 | 9,7  | 7,6  |
| Social Group 3                | 92,0     | 16,4  | 17,8     | 13,9  | 74,3     | 17,1  | 69,4         | 17,1  | 7,5       | 3,2 | 11,0 | 8,9  |
| Social Group 4                | 69,9     | 12,4  | 14,7     | 11,5  | 55,2     | 12,7  | 53,0         | 13,1  | 5,8       | 2,5 | 8,9  | 7,3  |
| Social Group 5                | 67,8     | 12,1  | 19,0     | 14,9  | 48,8     | 11,2  | 43,5         | 10,7  | 6,8       | 3,5 | 10,8 | 7,2  |
| Social Group 6                | 70,9     | 12,6  | 14,5     | 11,3  | 56,5     | 13,0  | 54,0         | 13,3  | 5,6       | 2,3 | 9,0  | 6,2  |
| Social Group 7                | 61,3     | 10,9  | 16,8     | 13,1  | 44,6     | 10,3  | 46,8         | 11,5  | 5,0       | 2,6 | 7,5  | 5,5  |
| Social Group 8                | 48,7     | 8,7   | 10,4     | 8,1   | 38,3     | 8,8   | 39,3         | 9,7   | 3,9       | 1,9 | 5,5  | 4,2  |
| don't know                    | 13,2     | 2,3   | 3,1      | 2,4   | 10,1     | 2,3   | 3,6          | 0,9   | 5,1       | 2,8 | 6,9  | 4,0  |

Readership Survey 2016-2017, Copyright CIM.

The CIM guarantees the validity of the given data. The CIM cannot guarantee the results of any subsequent processing.

A



Goed Gevoel+Vitaya

| Base                                     | 9.721,90 |       | 4.746,70 |       | 4.975,20 |       | 6.186,00     |       |           |     |      |      |
|------------------------------------------|----------|-------|----------|-------|----------|-------|--------------|-------|-----------|-----|------|------|
|                                          | Total    |       | Men      |       | Women    |       | Main shopper |       | Tot       | Men | Wom  | M.S. |
|                                          | x1.000   | %Tot  | x1.000   | %Prof | x1.000   | %Prof | x1.000       | %Prof | %Coverage |     |      |      |
| Structure readers last period            |          |       |          |       |          |       |              |       |           |     |      |      |
| Readers last period                      | 562,4    | 100,0 | 128,2    | 100,0 | 434,2    | 100,0 | 405,5        | 100,0 |           |     |      |      |
| Nielsen areas                            |          |       |          |       |          |       |              |       |           |     |      |      |
| Nielsen 1                                | 212,5    | 37,8  | 49,7     | 38,8  | 162,8    | 37,5  | 152,4        | 37,6  | 9,1       | 4,3 | 13,7 | 10,4 |
| Nielsen 2                                | 332,9    | 59,2  | 72,8     | 56,8  | 260,1    | 59,9  | 241,8        | 59,6  | 10,7      | 4,8 | 16,5 | 12,3 |
| Nielsen 3 D                              | 9,8      | 1,7   | 3,4      | 2,6   | 6,4      | 1,5   | 6,4          | 1,6   | 6,6       | 3,7 | 11,0 | 8,0  |
| Nielsen 3 FR                             | 4,7      | 0,8   | 2,2      | 1,7   | 2,5      | 0,6   | 2,9          | 0,7   | 0,5       | 0,5 | 0,5  | 0,4  |
| Nielsen 3 D + FR                         | 14,5     | 2,6   | 5,5      | 4,3   | 9,0      | 2,1   | 9,3          | 2,3   | 1,2       | 1,0 | 1,5  | 1,2  |
| Nielsen 4                                | 1,6      | 0,3   | 0,2      | 0,1   | 1,4      | 0,3   | 1,4          | 0,4   | 0,1       | 0,0 | 0,2  | 0,2  |
| Nielsen 5                                | 0,9      | 0,2   | -        | -     | 0,9      | 0,2   | 0,6          | 0,2   | 0,1       | 0,0 | 0,1  | 0,1  |
| Provinces                                |          |       |          |       |          |       |              |       |           |     |      |      |
| Antwerp                                  | 189,3    | 33,7  | 47,0     | 36,7  | 142,3    | 32,8  | 136,7        | 33,7  | 12,0      | 6,1 | 17,8 | 13,5 |
| West Flanders                            | 78,5     | 14,0  | 15,4     | 12,0  | 63,1     | 14,5  | 55,1         | 13,6  | 7,5       | 3,0 | 11,9 | 8,5  |
| East Flanders                            | 134,0    | 23,8  | 34,3     | 26,8  | 99,7     | 23,0  | 97,3         | 24,0  | 10,4      | 5,4 | 15,2 | 11,9 |
| Limburg                                  | 74,9     | 13,3  | 15,2     | 11,8  | 59,7     | 13,8  | 55,8         | 13,8  | 9,9       | 4,0 | 15,7 | 12,1 |
| Hainaut                                  | 1,2      | 0,2   | 0,2      | 0,1   | 1,0      | 0,2   | 1,0          | 0,3   | 0,1       | 0,0 | 0,2  | 0,1  |
| Liège                                    | 0,1      | -     | -        | -     | 0,1      | -     | -            | -     | 0,0       | 0,0 | 0,0  | 0,0  |
| Luxembourg                               | 0,8      | 0,1   | -        | -     | 0,8      | 0,2   | 0,6          | 0,2   | 0,3       | 0,0 | 0,6  | 0,4  |
| Namur                                    | -        | -     | -        | -     | -        | -     | -            | -     | 0,0       | 0,0 | 0,0  | 0,0  |
| Brussels 19                              | 6,8      | 1,2   | 3,5      | 2,8   | 3,3      | 0,8   | 4,1          | 1,0   | 0,7       | 0,7 | 0,6  | 0,6  |
| Flemish Brabant                          | 76,4     | 13,6  | 12,6     | 9,8   | 63,8     | 14,7  | 54,5         | 13,4  | 7,9       | 2,7 | 12,8 | 9,2  |
| Walloon Brabant                          | 0,4      | 0,1   | -        | -     | 0,4      | 0,1   | 0,4          | 0,1   | 0,1       | 0,0 | 0,2  | 0,2  |
| New habitats CIM                         |          |       |          |       |          |       |              |       |           |     |      |      |
| New Antwerp CIM                          | 79,0     | 14,1  | 21,7     | 16,9  | 57,4     | 13,2  | 57,4         | 14,1  | 12,5      | 7,0 | 17,9 | 12,9 |
| New Ghent CIM                            | 24,6     | 4,4   | 8,9      | 7,0   | 15,7     | 3,6   | 18,6         | 4,6   | 9,8       | 7,3 | 12,4 | 10,8 |
| New Brussels CIM                         | 20,2     | 3,6   | 6,0      | 4,7   | 14,1     | 3,3   | 11,3         | 2,8   | 1,5       | 0,9 | 2,1  | 1,3  |
| New Liège CIM                            | -        | -     | -        | -     | -        | -     | -            | -     | 0,0       | 0,0 | 0,0  | 0,0  |
| New Charleroi CIM                        | -        | -     | -        | -     | -        | -     | -            | -     | 0,0       | 0,0 | 0,0  | 0,0  |
| New cities Flanders CIM (n=30)           | 144,7    | 25,7  | 29,7     | 23,2  | 115,0    | 26,5  | 106,1        | 26,2  | 10,5      | 4,4 | 16,3 | 11,8 |
| New cities Wallonia CIM (n=13)           | 1,0      | 0,2   | 0,2      | 0,1   | 0,8      | 0,2   | 0,8          | 0,2   | 0,1       | 0,0 | 0,2  | 0,2  |
| New urban total CIM (n= 48)              | 269,5    | 47,9  | 66,5     | 51,9  | 203,0    | 46,7  | 194,2        | 47,9  | 5,4       | 2,8 | 7,9  | 5,9  |
| New non urban Flanders CIM               | 291,3    | 51,8  | 61,6     | 48,1  | 229,7    | 52,9  | 210,1        | 51,8  | 9,4       | 4,0 | 14,7 | 11,3 |
| New non urban Wallonia CIM               | 1,5      | 0,3   | -        | -     | 1,5      | 0,3   | 1,2          | 0,3   | 0,1       | 0,0 | 0,2  | 0,1  |
| Habitants CIM                            |          |       |          |       |          |       |              |       |           |     |      |      |
| Habitant central city                    | 134,2    | 23,9  | 37,1     | 28,9  | 97,2     | 22,4  | 96,4         | 23,8  | 6,5       | 3,7 | 9,2  | 6,8  |
| Habitant periphery                       | 58,1     | 10,3  | 14,1     | 11,0  | 44,0     | 10,1  | 40,9         | 10,1  | 2,9       | 1,5 | 4,2  | 3,1  |
| Habitant suburbs                         | 75,3     | 13,4  | 16,1     | 12,5  | 59,2     | 13,6  | 52,5         | 12,9  | 5,5       | 2,4 | 8,5  | 6,1  |
| Habitant dormitory city                  | 148,4    | 26,4  | 34,8     | 27,1  | 113,6    | 26,2  | 107,6        | 26,5  | 7,6       | 3,7 | 11,1 | 9,0  |
| Habitant other municipalities            | 146,4    | 26,0  | 26,2     | 20,4  | 120,2    | 27,7  | 108,2        | 26,7  | 6,3       | 2,3 | 10,3 | 7,7  |
| Interviewed person's profession          |          |       |          |       |          |       |              |       |           |     |      |      |
| Executive management *                   | 11,4     | 2,0   | 5,9      | 4,6   | 5,5      | 1,3   | 6,8          | 1,7   | 4,9       | 3,7 | 7,3  | 4,4  |
| Middle Management                        | 18,9     | 3,4   | 7,5      | 5,8   | 11,5     | 2,6   | 14,6         | 3,6   | 5,4       | 3,3 | 9,4  | 6,7  |
| Artisan, small commerce, farmer **       | 17,4     | 3,1   | 6,3      | 4,9   | 11,1     | 2,6   | 13,8         | 3,4   | 4,1       | 2,3 | 7,6  | 5,2  |
| Employee                                 | 182,9    | 32,5  | 24,9     | 19,4  | 158,0    | 36,4  | 153,1        | 37,8  | 7,9       | 2,7 | 11,3 | 9,0  |
| Worker                                   | 73,3     | 13,0  | 21,9     | 17,1  | 51,5     | 11,9  | 56,7         | 14,0  | 5,8       | 2,5 | 13,4 | 7,1  |
| Housewife                                | 30,2     | 5,4   | 0,4      | 0,3   | 29,8     | 6,9   | 29,6         | 7,3   | 6,2       | 2,4 | 6,3  | 6,6  |
| Retired                                  | 110,2    | 19,6  | 30,1     | 23,5  | 80,1     | 18,4  | 92,9         | 22,9  | 4,8       | 2,7 | 6,6  | 5,3  |
| Unemployed                               | 8,8      | 1,6   | 0,6      | 0,5   | 8,2      | 1,9   | 7,0          | 1,7   | 1,9       | 0,2 | 3,8  | 2,1  |
| Student                                  | 84,1     | 15,0  | 22,8     | 17,8  | 61,3     | 14,1  | 11,0         | 2,7   | 5,9       | 3,3 | 8,5  | 6,7  |
| Other non-active                         | 25,1     | 4,5   | 7,8      | 6,1   | 17,3     | 4,0   | 20,2         | 5,0   | 5,5       | 3,4 | 7,6  | 5,8  |
| Interviewed person's professional status |          |       |          |       |          |       |              |       |           |     |      |      |
| With professional activity               | 303,9    | 54,0  | 66,4     | 51,8  | 237,5    | 54,7  | 245,0        | 60,4  | 6,7       | 2,7 | 11,2 | 7,8  |
| Interviewed person's education level     |          |       |          |       |          |       |              |       |           |     |      |      |
| Never, Primary or lower secondary        | 137,6    | 24,5  | 32,6     | 25,5  | 105,0    | 24,2  | 73,6         | 18,1  | 4,7       | 2,3 | 7,0  | 4,6  |
| Higher secondary                         | 226,5    | 40,3  | 52,0     | 40,6  | 174,4    | 40,2  | 172,7        | 42,6  | 6,1       | 2,8 | 9,6  | 7,2  |
| Bachelor or Master                       | 198,3    | 35,3  | 43,5     | 33,9  | 154,8    | 35,6  | 159,3        | 39,3  | 6,5       | 3,1 | 9,4  | 7,3  |

Readership Survey 2016-2017, Copyright CIM.

The CIM guarantees the validity of the given data. The CIM cannot guarantee the results of any subsequent processing.

B



Goed Gevoel+Vitaya

**Total Brand (Paper+PDF+App+Site)**

|                     | Reach Indicators |       |        |       |        |       |              |       | %Coverage |     |      |      |
|---------------------|------------------|-------|--------|-------|--------|-------|--------------|-------|-----------|-----|------|------|
|                     | Total            |       | Men    |       | Women  |       | Main shopper |       | Tot       | Men | Wom  | M.S. |
|                     | x1.000           | %Tot  | x1.000 | %Prof | x1.000 | %Prof | x1.000       | %Prof | %Coverage |     |      |      |
| Total readers       | 1.353,6          | 100,0 | 375,2  | 100,0 | 978,4  | 100,0 | 913,9        | 100,0 | 13,9      | 7,9 | 19,7 | 14,8 |
| Readers last period | 648,2            | 47,9  | 156,8  | 41,8  | 491,4  | 50,2  | 447,7        | 49,0  | 6,7       | 3,3 | 9,9  | 7,2  |

\* Executive management = upper management, liberal professions, big commerce, industrial and freelance 6+

\*\* Artisan, small merchant, farmer = small commerce, artisan, industrial and freelance 5-, farmer

Readership Survey 2016-2017, Copyright CIM.

The CIM guarantees the validity of the given data. The CIM cannot guarantee the results of any subsequent processing.

C

## 5. Voorbeeldartikels

# Je bent jong ...

**OP HAAR  
ACHTTIENDE WERD  
BIJ APOLLINE (22)  
DE ZIEKTE VAN  
HODGKIN  
VASTGESTELD**





# en je krijgt kanker

ELK JAAR WORDT ER BIJ 800 BELGISCHE JONGEREN KANKER VASTGESTELD. APOLLINE, AURÉLIE EN JONAS ZIJN DRIE VAN DIE JONGEREN.

• Door Nele Annemans • Foto's Greetje Van Buggenhout

**Apolline:** 'Een tijdje voor mijn achttiende verjaardag kreeg ik last van lage rugpijn. Om die te verhelpen bezocht ik een osteopaat. Die zag meteen dat er iets mis was. Een van de lymfeklieren in mijn hals stond enorm gezwollen en voelde hard aan, maar door mijn lange haren merkte ik dat nooit eerder op. Wel voelde ik me al zeker een jaar veel meer vermoeid dan anders. Toch dachten ze door mijn jonge leeftijd niet meteen aan kanker.'

'Toen ik voor het eerst hoorde dat ik lymfeklierkanker had, besepte ik niet dat ik zwaar ziek was of kon sterven. Ik raak hier wel doorheen, dacht ik. Zelfs tijdens het feestje voor mijn achttiende verjaardag dacht ik er niet aan. Het was pas toen mijn eerste haren uitvielen dat ik besepte: dit is wel ernstig. Mijn leeftijdsgenoten gooiden zich in het uitgaansleven en begonnen een nieuw leven aan de hogeschool; ik moest chemo- en radiotherapie ondergaan. Maar ik bleef erin geloven, zeker omdat ik een goede prognose had met een genezingskans van 95 procent.'

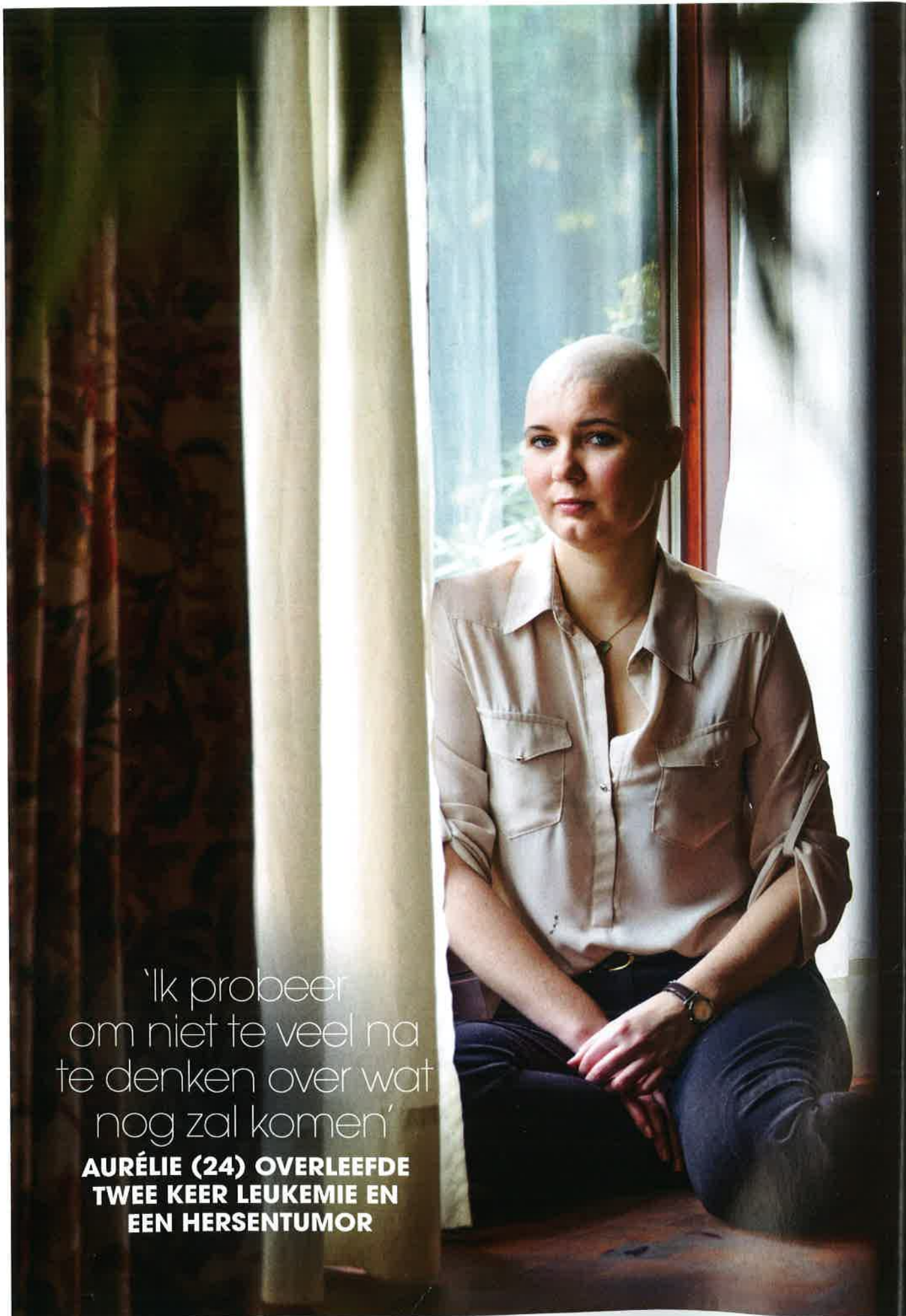
'Toch was het niet altijd makkelijk. Een van de moeilijkste dingen was mijn haren afscheren. Ik wilde de paar haren die ik nog had absoluut behouden. Maar toen ik mijn haren uiteindelijk afschoor, dacht ik: dit had ik veel eerder moeten doen. Als je elke ochtend haren op je kussen ziet liggen en elke dag opnieuw moet stofzuigen, word je voortdurend geconfronteerd met de ziekte. Na het afscheren hoefde ik die confrontatie toch al niet meer te ondergaan.'

'Door de chemotherapie vallen niet alleen je haren uit, maar is ook je immuunsysteem volledig verzwakt. En uiteindelijk word je zelfs helemaal lamgelegd. Ik weet niet hoe ik me er alleen had moeten door slaan. Daarom ben ik mijn mama zo enorm dankbaar. Zij was er altijd, dag in dag uit. Drie maanden lang ging ze elke twee weken mee naar de chemotherapie, en ondertussen moest zij het ook zien te verwerken. Ook van de moeder van mijn babysitkindje heb ik veel steun gekregen. Zij is al jaren visagiste voor een modellenbureau en voor ik ziek werd, ging ik samen met

haar bij het bureau langs. Bijna had ik een modellencontract te pakken. Jammer genoeg vonden ze me niet meer de moeite waard toen ik ziek werd. Toch zette de mama van mijn babysitkindje door. Zij was zo geraakt door mijn verhaal dat ze een heus fotoproject op poten zette om gewone mensen zoals ik, die vechten tegen kanker, in beeld te brengen. En die foto's waren prachtig. Ik begon anders naar mezelf te kijken en dacht: ik kan toch mooi zijn, zelfs met kanker in mijn lijf. Als die fotoshoots er niet geweest waren, zat ik waarschijnlijk hele dagen aan mijn zetel gekluisterd. Nu had ik iets om naar te verlangen, iets om positieve energie uit te halen.'

'Het kan misschien raar klinken, maar uiteindelijk bekijk ik de kanker als iets positiefs. Ik besef nu meer dan ooit dat het leven veel te kort is om te treuzelen. Daarom wacht ik niet meer om dingen te doen. Wat ik wil doen, zal ik ook doen. Vroeger zou ik bijvoorbeeld nog gewacht hebben op vrienden om samen naar een feestje te gaan, nu ga ik op mijn eentje. Als je op je achttiende kanker krijgt, word je ongevraagd vervroegd alleen op de wereld gezet. Ik kon niet uitgaan met mijn vrienden of meteen verder studeren; ik werd onverwachts volwassen, en mijn eerste en enige prioriteit was genezen. Mentaal ging ik vooruit, fysiek ging ik achteruit. En dat snapten sommige leeftijdsgenoten niet. Normaal gezien hoef je je op je achttiende ook helemaal nog geen zorgen te maken. Dat mentale leeftijdsverschil was en is voor mij nog altijd moeilijk om mee om te gaan.'

'De toekomst bekijk ik met een dubbel gevoel. Aan de ene kant lukt het me niet om toekomstplannen te maken. Ik leef echt van dag tot dag. En als iemand vraagt: 'Wat doe je volgende week?', dan weet ik dat niet en durf ik daar ook geen antwoord op te geven. Aan de andere kant bekijk ik mijn toekomst wel positief. Tijdens het jaar dat ik ziek was, nam ik veel belangrijke beslissingen. Ik wilde absoluut iets doen om mensen te helpen, dus koos ik ervoor om osteopathie te studeren. Nu zit ik in mijn derde jaar en daarna wil ik nog graag iets doen met kinderen. Ook mijn modellenwerk wil ik nog verder uitbouwen. Vandaag grijp ik elke kans met mijn beide handen, net omdat ik besef dat het leven zo kort is.' >>

A photograph of a woman with a shaved head, sitting on a windowsill. She is wearing a light-colored, button-down shirt with two chest pockets and dark pants. She is looking off to the side with a thoughtful expression. The window behind her shows a view of greenery outside. The lighting is soft and natural, coming from the window.

'Ik probeer  
om niet te veel na  
te denken over wat  
nog zal komen'

**AURÉLIE (24) OVERLEEFDE  
TWEË KEER LEUKEMIE EN  
EEN HERSENTUMOR**



**Aurélië:** 'Toen mijn papa me bijna drie jaar geleden vertelde dat ik chronische leukemie had, heb ik twee seconden gedacht dat ik dood zou gaan. Ik zag mezelf al in een ziekenbed liggen, zonder haar en met een heel bleek gezicht. Toch veranderde die gedachte meteen. Ik wilde weten welke soort leukemie ik had, wat eraan gedaan kon worden en hoe het allemaal in zijn werk zou gaan. Zodra mijn papa me meer vertelde, dacht ik: is dat het maar?'

'De chronische leukemie was voor mij een ziekte waar ik makkelijk mee kon leven: ik moest gewoon elke dag een pilletje innemen. Al waren er natuurlijk wel neveneffecten: ik was snel moe, had soms krampen in mijn benen, sliep niet altijd goed en kon minder goed tegen alcohol, wat betekende dat ik minder kon uitgaan. Toch was het allemaal doenbaar en kon ik mijn leven eigenlijk gewoon voortzetten zoals daarvoor. Tot ik op een dag veel pijnsteken in mijn buik kreeg. In allerijl gingen we naar het ziekenhuis, waar ze twee dagen allerlei onderzoeken deden, maar zonder resultaat.

En dan scheurde plots mijn milt. De chronische leukemie was overgegaan in acute leukemie. Ik moest meteen geopereerd worden en chemotherapie krijgen. Die combinatie was erg gevaarlijk. Ikzelf weet niets meer van die periode, maar de dokters vertelden mijn ouders dat de kans bestond dat ik het niet zou halen. Ik werd een week in een kunstmatige coma gehouden en daarna was het afwachten. Maar ik kwam erdoor. De eerste maand vloog voorbij, net zoals de tweede. Ik voelde bijna niets van de chemo: ik moest niet overgeven, voelde me niet misselijk en mijn vrienden kwamen continu langs.'

'Maar dan kwam de maand van de stamceltransplantatie. Eerst kreeg ik nog enkele dagen chemotherapie en daarna werd mijn hele lichaam bestraald als voorbereiding op de transplantatie. Fysiek was die maand echt het zwaarst. Mijn hele lichaam dat jeukte en een plots opkomende bloedneus die niet te stelpen was, zijn maar enkele voorbeelden. Doordat het fysiek zo zwaar werd, ging ik er ook mentaal op achteruit. Telkens als ik thuiskwam van het ziekenhuis voelde ik me verloren. Ik zat daar

maar en was zo slap dat ik niets kon doen.'

'Op die momenten leer je wat je aan wie hebt. Ik ben teleurgesteld, maar ook aangenam verrast door bepaalde mensen. Toch besef ik vooral dat ik gezegend ben met mijn vrienden. Zij zaten hier bijna elke dag, terwijl ik niets kon doen. De kijk op mijn familie is ook veranderd. Ik besef nu hoe sterk het voelt om familie te hebben die je ondanks alles steunt, in het bijzonder mijn ouders. Zij waren er altijd voor mij.'

'Ook op relationeel vlak is de ziekte een hele beproeving. Mijn vriend kreeg en krijgt nog altijd de zwaarste lading van mijn frustraties. Hij was er van in het begin bij en heeft me al die tijd door dik en dun gesteund. Toen ik vroeg om me alleen te laten, deed hij dat. Vroeg ik om aandacht, dan gaf hij me die. Hij heeft het ook erg moeilijk gehad en ik zou eerlijk gezegd niet weten hoe ik zou reageren mochten de rollen omgekeerd zijn. Ik hoop op dezelfde manier, want hij was echt een prachtvoorbeeld.'

'Ik heb ook geprobeerd om mezelf erdoor te trekken. Ik bleef tegen mezelf zeggen: je bent er nog altijd, nog even en je kan opnieuw jezelf zijn. En alles ging goed tot mijn gezicht enkele maanden geleden plots verdoofd aanvoelde. Uit de scans bleek dat ik een hersentumor had. Dan vraag je je wel af: stopt het dan nooit? Gelukkig viel die behandeling redelijk goed mee en was ik weer gemotiveerd om er tegenaan te gaan. Ik probeer ook om niet te veel na te denken over wat nog zal komen. Want als ik daarover nadenk, is mijn motivatie weg. Waarom zou ik dan nog moeite doen?'

'Ik wil het liefst weer volledig de oude worden. Het lijkt alsof ik alles wat me overkomen is uit mijn lijf wil krijgen. De toekomst bekijk ik positief. In januari begint mijn stage en fysiek ben ik aan de betere hand. Het enige wat me momenteel zorgen baart, is dat ik geen kinderen meer kan krijgen door de bestraling. Dat nieuws sloeg in als een bom. Maar uiteindelijk zijn dat zorgen voor binnen een paar jaar. Nu kijk ik vooral uit naar de feestdagen, om samen met de mensen die ik het liefst zie aan tafel te kunnen zitten en te kunnen genieten.'

## **BIJ JONAS (23) WERD VORIG JAAR TEELBALKANKER VASTGESTELD**

**Jonas:** 'Toen ik vorig jaar in oktober iets raars voelde aan mijn teelbal, begon ik meteen het internet af te schuimen op zoek naar een mogelijke oorzaak. Al snel stuitte ik op de symptomen van teelbalkanker. Maar de volgende dag voelde ik niets meer, dus besloot ik om gewoon naar de les te gaan. Tot ik later op die dag, toen ik naar het toilet ging, het opnieuw voelde. Meteen ben ik samen met mijn vriendin naar de huisarts gegaan, maar die stelde me gerust. Zij dacht veeleer aan een cyste en vertelde me dat de kans erg klein was dat het teelbalkanker zou zijn. Voor de zekerheid stuurde ze me toch naar een privépraktijk om een echo te laten nemen.'

'Toen ze me daar vertelden dat mijn huisarts mijn resultaten absoluut diezelfde avond nog wilde bespreken, had ik het al door. Heel de rit naar daar vloeiden de tranen eruit. Daardoor was ik eigenlijk al voorbereid toen mijn huisarts uiteindelijk bevestigde dat het teelbalkanker was. Toch spookten er tal van vragen door mijn hoofd. Waarom ik? Wat nu? Hoe zal het allemaal in zijn werk gaan? Wat met mijn studies? Hoe moet ik het aan mijn ouders en familie vertellen? De momenten dat ik mijn ouders en grootouders moest inlichten waren de moeilijkste. Je ziet hoe die mensen van het ene op het andere moment volledig omslaan door iets wat jij aan hen vertelt. Als ik aan die reacties terugdenk, heb ik het nog altijd moeilijk.'

'Vier dagen na de diagnose werd mijn teelbal weggehaald. Daar was ik toen helemaal niet op voorbereid. Ik dacht dat ik alleen naar het ziekenhuis moest om mijn behandeling te bespreken, maar dat was dus niet zo. Toch ben ik ergens blij dat ik het niet wist. Zo had ik niet veel tijd om erover na te denken. De dag van het gesprek over de chemotherapie zal ik nooit vergeten: 13 november 2015. Dezelfde dag als de aanslagen in Parijs. Ik was al aangedaan door het gesprek, niet wetende wat me allemaal te wachten stond, en dan kom je 's avonds thuis en zie je al die >>



afschuwelijke dingen. Vreselijk was die dag. Ongeveer een week erna begon de eerste kuur met chemotherapie en al bij al had ik weinig last van de bijwerkingen. Alleen mijn conditie ging razendsnel achteruit. Als ik tien meter verder naar het toilet wilde wandelen, raakte ik volledig buiten adem en kreeg ik felle hartkloppingen. Maar uiteindelijk viel het naast enkele fysieke ongemakken nog mee en ook mijn conditie was snel weer in orde. 'Mentaal was het soms wel intensiever dan ik verwacht had. Ik besef nu dat het leven van het ene moment op het andere volledig kan omslaan en dat niets nog zeker is. Daardoor ben ik op sommige vlakken wat serieuzer geworden. Vroeger zou ik al snel tegen mensen zeggen: 'Komaan, zet je eroverheen.' Nu kan ik me veel beter inleven in andere mensen hun situatie en gevoelens. Wel kan ik er nog altijd moeilijk mee omgaan als ze op televisie over kanker praten. Dan zap ik meteen.'

'Nu ben ik vooral bezig met solliciteren om zo snel mogelijk aan de slag te kunnen gaan als journalist. Ik ben dus best wel optimistisch over mijn toekomst. Het enige wat me dwarszit, is dat de kans dat ik op een natuurlijke manier kinderen kan krijgen veel kleiner geworden is. Daarom lieten ze me op de dag van mijn operatie een potje vullen voor later. Ik had op dat moment helemaal nog geen kinderplannen, maar ineens werd ik daar wel mee geconfronteerd. En hoewel ik weet dat er tegenwoordig al veel mogelijkheden zijn, blijft het wel mijn ego krenken. Ik ben dus wel blij dat ze ingevroren zijn en dat die zekerheid er is. Gelukkig krijg ik ook veel steun van mijn vriendin. Zonder haar zou het allemaal veel moeilijker geweest zijn. Ik vind het ook wel een geluk dat ze er al van bij het begin bij was. Als ik nu opnieuw iemand zou moeten leren kennen, zou ik toch bang zijn voor haar reactie op mijn ziekte. Ook mijn familie en mijn vrienden van de jeugdbeweging zijn er altijd voor me geweest. Ik heb het misschien niet genoeg laten merken, maar ik ben hen echt enorm dankbaar voor hun steun.'

'Plots werd ik met een  
kinderwens  
geconfronteerd'





DIT ZEGT ONZE  
DESKUNDIGE

## 'Een bore-out kan in elke sector en op elk niveau voorkomen'

Even lekker kunnen niksen op je werk. Fijn, toch? Het is die reactie die mensen met een bore-out nog dieper de put in duwt. Zijn tegenhanger, de burn-out, kennen we intussen allemaal: mentaal opbranden door een te hoge werkdruk of een teveel aan activiteiten. Dat je ook ziek kan worden als je te weinig van dat alles hebt, gaat er bij velen niet in. **Stress- en burn-out-coach Hilde Mariën:** 'Net als een burn-out is een bore-out een stressgerelateerde energieziekte, maar de oorzaak verschilt. Een burn-out is het gevolg van stress door een teveel: te veel activiteiten, een te hoge werkdruk, te hoge eisen ... Bij een bore-out is het omgekeerde het geval. Er is een 'te weinig', en de verveling die dat met zich meebrengt, veroorzaakt een intense inwendige stress. Natuurlijk verveelt iedereen zich weleens. Allemaal worden we soms overspoeld door het besef dat we wat uitdaging in ons leven missen. Bij mensen die getroffen worden door een bore-out is dat gevoel echter chronisch. Het 'te weinig' in hun leven kan gaan over de hoeveelheid werk die ze dagelijks moeten verrichten – ook een boeiende job wordt saai wanneer je als fulltimekracht eigenlijk maar werk hebt voor een dag – maar veel vaker vindt het gevoel zijn oorsprong in de aard van het werk. Wanneer dat constant als weinig zinvol ervaren wordt, treden ontevredenheid, lusteloosheid en frustratie op.'

Dat je met dergelijke gevoelens geconfronteerd wordt op de werkvloer, is mogelijk het gevolg van een verkeerde jobkeuze, aldus de expert. 'Als de visie van het bedrijf waarvoor je werkt of de opdrachten die je op je bord krijgt niet matchen met jouw waarden en normen, dan zal dat zich na verloop van tijd manifesteren in je werkbeleving. Al kan een bore-out ook optreden bij wie al heel wat jaren dienst op de teller staan heeft. Een gewijzigd takenpakket of een koerswisseling binnen het bedrijf kunnen immers evenzeer leiden tot een discrepantie tussen het individuele en het professionele.'

Ook het gebrek aan ontwikkelingsmogelijkheden en feedback blijkt een mogelijke stoorzender op de

werkvloer. Coach Hilde Mariën: 'Als er geen evolutie merkbaar is of je geen nieuwe vaardigheden of inzichten kan opdoen, wordt elke job op den duur saai. Blijft feedback – zowel negatieve als positieve – over het functioneren uit, dan leidt dat tot een soort van verveling. Als sociale wezens snakken we namelijk naar de aandacht en erkenning van anderen.' Een bore-out wordt al eens lacherig de 'ambtenaren-ziekte' genoemd, naar de vele grapjes die er over dat beroep gemaakt worden. De coach ontkracht echter dat het om een fenomeen gaat dat alleen specifieke jobs treft. 'Een bore-out kan in elke sector en op elk niveau voorkomen. De aanleiding is altijd een mismatch tussen de persoon, het bedrijf en de functie. Wat je ook doet in het leven, je moet er voldoening uit kunnen halen. Net daar loopt het bij mensen met een bore-out mis. Hoewel de symptomen erg gelijklopen met die van een burn-out – denk aan slapeloosheid, hoofdpijn, vermoeidheid en prikkelbaarheid – is er eentje dat deze stressziekte typeert: het gevoel dat je jezelf onderweg verloren bent.'

En terwijl bij een burn-out de idee speelt dat iedereen het druk heeft en weleens moe is, is het bij een bore-out vooral de gouden kooi die maakt dat de situatie blijft aanslepen. Hilde Mariën: 'Een vast contract, mooi loon of werkuren die makkelijk te combineren vallen met een gezin, het zijn allemaal rationele overwegingen die je ervan weerhouden om een verandering door te voeren. Daarom verbijten heel wat mensen jarenlang hun onvrede, hoewel ze zich vast voelen zitten in drijfzand. Dat de maatschappij de overtuiging erin dramt dat we blij mogen zijn dat we überhaupt een job hebben, versterkt de berusting alleen maar.'

Moet werken dan altijd 'leuk' zijn? Dat is te kort door de bocht, aldus de personal coach. 'Wat een job wél moet zijn, is uitdagend. Elke functie, hoezeer die ook aansluit bij je talenten, waarden en normen, heeft zijn mindere kantjes. Maar die moeten onderdeel zijn van een groter geheel dat je voldoening schenkt en gemotiveerd houdt.'