



Dick uit Apeldoorn in actie voor zijn doodzieke vrouw Herma (60): 'Als het haar niet kan redden, dan misschien wel anderen'

Aandacht, erkenning en - hopelijk - verlossing. Dat is waar Dick Gorter (62) uit Apeldoorn vurig op hoopt als het gaat om de complexe chronische ziekte ME, waaraan zijn vrouw Herma al elf jaar lijdt. Ze botsten op een muur van (medische) onbegrip, maar de laatste jaren is er sprake van een kentering. Of

het voor Herma op tijd komt is de vraag, maar haar man zet met een donatieactie alles op alles. „Zonder hoop is er geen leven.”

Stentor, Olger Koopman 28-05-21, 11:30

Probeer het je voor te stellen: je ligt op bed met de gordijnen dicht, oogmasker op, oordoppen in en een *noise cancelling* koptelefoon op je oren. Je bent totaal uitgeput, je lichaam kan niks meer en je kunt geen muziek of de stemmen van je geliefden meer verdragen. Zelfs het gefluit van de vogeltjes buiten is teveel. De gedachte dat je zo de rest van je leven moet doorbrengen, is bijna niet te dragen.

Zie hier het leven van Herma Gorter (60) uit Apeldoorn. Met dank aan ME, myalgische encefalomyelitis. „Het vierde en laatste stadium”, weet echtgenoot Dick, die in zijn woning aan de Kooikersdreef in Apeldoorn zijn verhaal doet. „Herma zelf kan dat niet doen helaas, daar heeft ze de puf niet voor. Bovendien ligt ze nu in het ziekenhuis”, zegt hij met een blik op het lege bed dat in de woonkamer staat”.

Het begon met griep

Het begon allemaal in 2009 toen Herma een flinke griep zonder koorts kreeg. „Door de jaren heen kwamen er steeds meer kwalen bij. Ze werd daarna gewoon niet meer beter”, vat Dick het kort samen. „Enorm vermoeid. Spierpijn. Gewrichtspijn. Maag- en darmklachten. Duizeligheid. Hartkloppingen”, somt hij een aantal symptomen op. „Ja, en dan ga je op zoek hè. De huisarts kon niks vinden, specialisten niet, man waar we al niet geweest zijn! We hebben zelfs gedacht aan lyme of een longaandoening.”



Herma Gorter in het Gelre ziekenhuis in Apeldoorn. © Dick Gorter

„Pas na vijf jaar, in 2014, stelt een internist de juiste diagnose. ME. We hadden daar nog nooit van gehoord, maar na wat googelen vielen de kwartjes op hun plek. Het paste helemaal in het plaatje.” Hij zucht.

„Jammer genoeg werd ME toen nog veelal verklaard als een ‘somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klacht’. Oftewel: een lichamelijke ziekte veroorzaakt door een zieke geest.”

Ontstekingen in de hersenen

De therapieën waren navenant. Herma kreeg onder meer cognitieve gedragstherapie en medische fitness. Het eerste hielp totaal niet en van het tweede verslechterde ze juist. „Achteraf logisch. Veel over ME is nog onbekend, maar veel medici gaan inmiddels uit van een virus dat voor inflammaties, ofwel ontstekingen in de hersenen zorgen, waardoor je tijdelijk of blijvend achteruit gaat. Prikkel, zoals fysieke inspanningen, werken daarbij als een soort boemerang. Je gaat er juist door achteruit.”

De ziekte is door de World Health Organisation al decennia als erkende chronische aandoening aangemerkt, maar in Nederland blijft de scepisis lange tijd overheersen. Gorter: „Een fysiotherapeut in het ziekenhuis begon zelfs te lachen. ‘ME? Dat bestaat helemaal niet joh!’ Dergelijke reacties zijn een uitzondering hoor. De intenties zijn vaak heel goed. Iedereen wil je dolgraag helpen, maar het ontbreekt gewoon aan middelen en kennis.”

Praten met haar eigen kinderen

In mei 2020 gaat het dan opeens helemaal mis met Herma. Ze krijgt zo'n heftige inflammatie dat ze daarna helemaal niets meer kan behalve op bed liggen; 24/7, afgesloten van alles en iedereen. Het allerergste was dat ze zelfs niet met haar eigen kinderen kon praten. Veel mensen plegen in dit laatste stadium zelfmoord of vragen hulp bij zelfdoding. Zes weken geleden trok ik het zelf ook niet meer en is Herma naar het ziekenhuis gebracht.”

De intenties zijn vaak heel goed. Iedereen wil je dolgraag helpen, maar het ontbreekt gewoon aan middelen en kennis

Dick Gorter

Op de vraag hoe ze dit allemaal kunnen volhouden, verwijst Dick naar zijn tante Riet, die 40 jaar in een verpleeghuis zat met de spierziekte MS. „Ik heb haar ooit dezelfde vraag gesteld en zei antwoordde: ‘Twee dingen; iedere dag denk ik aan mensen die het slechter hebben en kijk ik naar mijn tegeltje met het opschrift de Heer is mijn Herder.’ Ook voor Herma en mij is het geloof ons houvast, onze troost en ons anker.”

Gelukkig voor beiden is er de laatste drie, vier jaar wel een kentering geweest en wordt de urgentie voor meer onderzoek naar deze complexe ziekte steeds groter. Gorter wijst op de 28,5 miljoen euro, die minister Van Ark eind maart beschikbaar daarvoor beschikbaar stelde onderzoek.

Ik blijf hopen op betere tijden, ook al is dat misschien tegen beter weten in. En anders doe

ik het voor die miljoen anderen op deze planeet die ook aan ME lijden

Dick Gorter

Behandelingen

En komen er ook hoopvolle berichten over behandelingen. Bijvoorbeeld uit de VS, waar geneticus Ron Davis (wiens zoon zwaar is getroffen door ME) bestaande medicijnen ontdekte die een aantal symptomen bestrijden.

Onder leiding van een welwillende psychiater werd de medicatie aangepast en één nieuw middel (Abilify) aan haar gegeven. Gorter glundert: „Ze heeft onlangs weer een uurtje met haar kinderen kunnen praten en komt nu ook weer naar huis.”

In de tijd dat zijn vrouw in het ziekenhuis lag, heeft Gorter niet stilgezeten.

Hij bouwde eigenhandig een website over ME en Davis’

onderzoek: www.me-totaal.nl. Daarop vraag hij ook om donaties voor het Amerikaanse Open Medicine Foundation, dat momenteel investeert in een project dat versnelling van onderzoek naar genezing van ME tot doel heeft. Of dat allemaal op tijd komt voor Herma is maar zeer de vraag.

„Ik blijf hopen op betere tijden, ook al is dat misschien tegen beter weten in. En anders doe ik het voor die miljoen anderen op deze planeet die ook aan ME lijden.”