

Hoop voor ME-patiënten

Dat zijn de mooiste woorden. Er is hoop! Woorden die een heel andere betekenis krijgen als je in een dokterskamer zit. Als je die doktersmond ziet praten, half achter een zwart scherm. Een scherm met een uitslag. Maar soms is zelfs die uitslag er niet. En geloven dokters je niet. Ga je naar huis om je voorzichtig op bed te laten zakken. Geen energie. Prikfels. Je hersenen werken het niet bol. En je ligt. En wacht.

Deze situaties is voor mensen met ME realiteit. ME staat voor myalgische encefalomyelitis, een multisysteemziekte waardoor het lichaam uit balans is. Deze komt in Nederland voor bij zo'n 40.000 mensen. De ziekte start met het oplopen van een virus - dit kan ook het coronavirus zijn. In plaats dat de patiënt na een aantal dagen opknapt, blijven de ziekteverschijnselen zich voordoen en verergert de situatie.

Hoe beïnvloedt de ziekte je leven en dat van je naasten? Je hart pompt continu bloed door je lichaam. Daarvoor kun je ademen, denken, zitten, lopen, discussiëren, eten, geluiden verwerken, enzovoorts.

INGRIJPENDE GEVOLGEN

Als je ME hebt, werkt je hart bijvoorbeeld maar voor 60 procent, waardoor je veel minder kunt. De moeheid die een patiënt voelt is niet te beschrijven en ook niet uit te leggen. Zelfs een vraag beantwoorden of hem aanhoren

kan al onmogelijk zijn. ME is dan ook een ziekte met ingrijpende gevolgen voor de patiënt én zijn of haar omgeving.

Veel patiënten kunnen het niet aan om het huis te verlaten. Ze zitten in een rolstoel of kunnen alleen maar op bed liggen. Tijdens deze pandemie merken gezonde mensen een klein beetje het effect van het steeds thuis zijn. Hoe lekker het is om wél ergens heen te kunnen gaan of een bekende in de supermarkt tegen te komen. Die fijne momenten die je gedachten verzetten zijn er (bina) niet voor een ME-patiënt. Dit mentale lijden maakt het lichamelijke lijden nog zwaarder.

MISVERSTANDEN

Het lastige aan ME is dat de klachten uit 'vage klachten' bestaan: moeheid, hoofdpijn, moeilijk ademhalen, slecht slapen, spierpijn en spierzwakte, moeite met concentreren, duizeligheid. En dat is slechts het begin van de meer dan zestig symptomen die waten-

schappelijk zijn gedocumenteerd. De ziekte is vast te stellen door een 'simpele' MRI-scan, maar zo'n scan krijg je niet zomaar. De klachten van ME-patiënten worden vaak weggevoerd: nog even uitzieken van die griep. Of: het zit tussen je oren... Dit is enorm lastig, want zelf snappen de patiënten ook niet waar de klachten vandaan komen. Soms moeten zij jaren zoeken en strijden voor een diagnose. En erkenning. Al die tijd verdwijnen de klachten niet en twijfelen ze aan zichzelf: ligt het dan toch aan mij?

HOOP

Momenteel is er nog geen medicijn om ME te behandelen. Maar er gloort hoop. Momenteel wordt er in Nederland onderzoek gedaan en worden er positieve resultaten gemeld. In maart dit jaar gaf minister Van Ark (Volksgezondheid) opdracht voor een onderzoekprogramma. Ook internationaal wordt er onderzoek gedaan; bijvoorbeeld door de

79-jarige prof. dr. Ron Davis en zijn team aan de Stanford University (VS). Deze vooraanstaande arts ging wanhopig op zoek toen zijn gezonde zoon Datsoe plotseling verlamd werd door onverklaarbare vermoeidheid. Onvermoelbaar zocht zijn vader naar een verklaring voor de toen nog onbekende ziekte, ME. Nu, op 79-jarige leeftijd, leidt hij dit onderzoek nog steeds. In maart dit jaar uitte hij in een filmpje zijn hoop op een behandelmethode (YouTube, zoek op: Ron Research Update March 29 2021).

MACHTIG INSTRUMENT

Wat kan elk christen en de kerkelijke gemeente doen? Ieder christen heeft zijn of haar gaven gekregen van de Heere. Maar de mooiste gave is het kunnen vouwen van de handen. Als iemand ernstig ziek is, wordt er wel eens gezegd: "Ik zal voor je bidden." Dat is geen beleefd zinnetje; dat is een machtig instrument. Naast bidden is erkenning extra be-

Een lange zoektocht

Ruim elf jaar geleden kreeg Herma (61) ME. Haar man, Dick, vertelt: "We zijn in de eerste jaren bij allerlei artsen en therapeuten geweest. Pas in 2014 is de diagnose vastgesteld. We gingen erover lezen... alle kwartjes vielen! Veel hulpverleners zeiden: Ga maar naar de afdeling psychiatrie. Het hielp niets. Gelukkig gaan, ook in de medische wereld, langzaam de ogen open. De meeste medici die ME erkennen, gaan uit van een virus. Dat maakt meerdere genen stuk. Hierdoor worden de hersenen beschadigd (inflammatie). Vorig jaar mei kreeg Herma een heel heftige inflammatie. Sinds dat moment ligt ze 24/7 op bed. Zo veel mogelijk afgesloten van iedereen, zelfs van onze kinderen... Veel mensen plegen in dit vierde en laatste stadium zelfmoord. Herma bevestigt dat ME onvoorselbaar lijden is. Ook kijkt ze reikhalzend uit naar een medicijn. Alle ogen zijn nu gericht op Ron Davis en zijn team. En op de Heere, onze God. Die wonderen kan geven!"

DICK STELDE DEZE WEBSITE OVER ME SAMEN: WWW.ME-TOTAAL.NL.

langrijk voor mensen met een onbekende ziekte. Het altijd maar moeten uitleggen hoe het zit; hoe nodig ook, kan erg vermoeiend zijn. Zeker als er ook onbegrip bij komt kijken en mensen je niet geloven. Hoe alleen kun je je dan voelen!

Ten derde, als iemand ziek wordt; draait alles om die persoon: of diegene dat nu wil of niet. Ik ben zelf een jaar lang ernstig ziek geweest en mijn ouders en zusje kregen iedere dag vragen hoe het met mij ging. Dat is lief en goedbedoeld. Maar zij leden zelf ook door mijn ziekte. Ook zij worstelden met emoties. Hoe fijn was het voor hen als iemand juist vroeg hoe het met hen ging.

Tot slot kun je mensen met ME en hun naasten praktisch helpen: kook voor het gezin, doe een klusje en/of doneer voor het onderzoek zodat er een goede behandelmethode mag worden gevonden. ▼

Martine Prietserse-de Wit