

Na vijf jaar leed krijgt Herma de diagnose: ME

● Maarten Costerus

Ze is zo ziek dat ze nauwelijks van haar bed af kan komen. Toch heeft het vijf jaar geduurd voordat artsen erachter komen waar Herma Gorter aan lijdt: ME. Echtgenoot Dick hoopt op meer bekendheid van de chronische ziekte.

Midden in de woonkamer staat een bed. Leeg. Herma (60), moeder van vijf kinderen, heeft hier bijna een jaar gelegen, te moe om ook maar iets te doen. Een slaapmasker beschermde haar ogen tegen licht, dat ze moeilijk kon verdragen. Oordoppen en een koptelefoon met antigeluid dienden om irriterende geluidsprikkels te weren.

Tot ze in het revalidatiecentrum moest worden opgenomen, begin april. „Ik trok de zorg voor haar niet meer”, vertelt echtgenoot Dick Gorter (62) in zijn Apeldoornse woning, terwijl hij een teug koffie neemt.

Dát Herma aan ME lijdt, staat voor haar man als een paal boven water. „Twee internisten en één neuroloog hebben de ziekte vastgesteld.” Enige tijd duurde het wel voordat de klachten een naam kregen: maar liefst vijf jaar.

Kooruitvoering

Na een kooruitvoering in een steenkoude kerk in Doesburg in september 2009 gaat het mis, blikt Gorter terug. „Meerdere koorleden kregen griep, onder wie Herma. Ze herstelde, maar een paar maanden later kwamen de griepverschijnselen terug: verkoudheid en vermoeidheid.”

De klachten stapelen zich op. „Herma was heel snel moe. Na een wandeling was ze óp. Daarna moest ze soms dagen bijkomen. Inspanningsintolerantie. Hét kenmerk van ME, weten we nu.” Ook krijgt ze last van darmklachten, spierpijn en hartkloppingen.

De klachten worden zo hevig dat Herma contact opneemt met de huisarts. Die

verwijst haar door naar een internist en een longarts, maar ook die begrijpen de oorzaak van haar klachten niet. Herma wordt onderzocht op Pfeiffer, allergieën en Lyme. Zonder resultaat. „De artsen wisten bijna niets over ME en dachten dat het probleem tussen haar oren zat.”

Intussen bezoekt ze een orthomoleculair arts, die diverse supplementen voorschrijft. De pillen hebben geen effect.

Eind 2014 komt Herma voor darmproblemen bij een specialist terecht die bijna met pensioen gaat. „Hij hoorde ons verhaal aan en zei: „Meissie, jij hebt ME.”” Het kwartje valt.

Dick en Herma bezoeken de Vermoeidheidskliniek in Lelystad, die is gespecialiseerd in onder meer ME. „Daar zeiden ze: Met ons team kunnen wij haar van de ziekte afhelpen.” Herma besluit in behandeling te gaan. Ze krijgt cognitieve gedragstherapie, ergotherapie en fysiotherapie. De behandelingen hebben echter geen effect. „Ze kwam slechter terug dan ze erheen ging.”

Mei 2020 krijgt Herma een hersenontsteking, een gevolg van ME. „Ze kreeg stevige hoofdpijn en werd steeds zieker. Ze kon alleen nog maar op bed liggen en moest zich beschermen tegen licht en geluid. Het allergste was dat ze niet eens meer met haar kinderen kon praten.”

Het echtpaar Gorter neemt contact op met het CVS ME Medisch Centrum in Amsterdam. „Daar zeiden ze: De oorzaak kunnen we niet aanpakken, maar we hebben wel medicatie voor enige verlichting.” Herma krijgt een lage dosis naltrexon, een medicijn dat ontstekingen en spierpijn tegengaat. „Dat werkt bij veel ME-patiënten, maar hielp niet bij Herma. Heel frustrerend.”

Sinds kort slikt Herma een lage dosis van



Inspanningsintolerantie, extreem vermoeid

het medicijn Abilify. De Amerikaanse geneticus Ron Davis ontdekte dat dit middel een gunstig effect had bij zijn zoon Whitney, die een ernstige vorm van ME heeft. Kleinschalig onderzoek onder honderd proefpersonen laat zien dat driekwart van de ME-patiënten er baat bij heeft.

Vervolgonderzoek is nodig om de meerwaarde van Abilify bij ME-patiënten te bevestigen. Om geld hiervoor op te halen, heeft Gorter een website geopend, me-totaal.nl, waar mensen een donatie kunnen geven. Het geld gaat rechtstreeks naar Open Medicine Foundation, een non-profitorganisatie die wereldwijd onderzoek doet naar behandeling van ME en andere chronische ziekten.

Preek

Gorter, die lid is van de Eben-Haëzerkerk, een PKN-gemeente in Apeldoorn, hoopt dat Abilify bij zijn vrouw aanslaat. „Als ze maar weer een preek kan beluisteren of een boek kan lezen, zou dat al pure winst zijn.” De eerste tekenen zijn gunstig: de vermoeidheid is minder en inmiddels is ze weer thuis.

De Apeldoornse is blij met de 28,5 miljoen euro die Tamara van Ark, minister van Medische Zorg, eind maart heeft toegezegd voor een tienjarig onderzoeksprogramma naar ME, dat begin 2022 van start gaat. Dick: „Hopelijk leidt dit tot een goede behandeling en draagt het bij aan meer bekendheid. De subsidie betekent ook meer erkenning voor deze vreselijke ziekte.”

Aan begrip over ME valt nog veel te verbeteren, vindt Gorter. „Meerdere mensen zeiden tegen me dat ik Herma een schop onder haar achterste moest geven. Terwijl ze altijd een flinke vrouw is geweest. En de huisarts haalde zijn schouders op over de klachten en ontkende dat Herma aan ME lijdt.”



raken en slecht herstellen na een fysieke inspanning, is hét kenmerk van de ziekte ME. beeld iStock



Meerdere mensen zeiden tegen me dat ik Herma een schop onder haar achterste moest geven

Dick Gorter, echtgenoot van ME-patiënt

Behandeling gericht op bestrijding symptomen

ME is een chronische ziekte die bij 90 procent van de patiënten stabiel blijft, zegt cardioloog en ME-specialist prof. Frans Visser. „De rest verbetert of verslechtert.”

Kenmerkend voor de aandoening is inspannings-intolerantie: het krijgen van een terugval na een fysieke inspanning. Veelvoorkomende klachten zijn pijn, slaapproblemen, geheugenverlies en darmproblemen.

Vaak ontstaat de ziekte na een virusinfectie. ME is een zogenaamde neuro-inflammatoire aandoening, wat betekent dat het centrale zenuwstelsel is ontstoken. De oorzaak van deze ontsteking is onbekend. Goede medicatie tegen de ziekte bestaat nog niet, stelt Visser. En Abilify dan, het medicijn waar Dick Gorter geld voor inzamelt (zie: „Na vijf jaar leed krijgt Herma de diagnose: ME”)? Grinnikend: „Bijna iedereen met wie ik over ME spreek, heeft het daarover. Er zijn positieve verhalen over het medicijn, maar dat zijn niet meer dan verhalen. Er is een onderzoekje over gepubliceerd, maar echt gedegen onderzoek heeft nog niet plaatsgevonden. Ik ben gematigd optimistisch over het middel. Een beperkt aantal patiënten knapt er geweldig van op, anderen merken er niets van.” Het middel voorschrijven doet hij niet. „Ik ben geen psychiater en mag dat daarom niet. Wel zou ik graag willen samenwerken met een psychiater die dat wel mag.”

De behandeling van ME-patiënten in Hoofddorp bestaat uit symptoombestrijding, zegt Visser. „Dat is ontzettend belangrijk. Stel dat iemand zwaar pijn lijdt en die pijn kan met de helft worden verminderd, dan verhoogt dat de kwaliteit van leven aanzienlijk.”



Herma en Dick Gorter. beeld RD, Anton Dommerholt

„Merendeel artsen erkent de ziekte nog niet”

In de Nederlandse gezondheidszorg is nog maar enkele jaren oog voor het lichamelijke aspect van myalgische encefalomyelitis (ME, letterlijke betekenis: ontsteking van de hersenen en het ruggenmerg). Daarvoor beschouwden de meeste artsen de ziekte als een psychische aandoening.

Een kentering in het beeld ontstond na een adviesrapport van de Gezondheidsraad uit 2018. Aanleiding voor dit rapport was het burgerinitiatief „Erken ME” uit 2013. In het rapport noemt de raad ME „een ernstige chronische ziekte die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt.”

Volgens het rapport kampen 30.000 tot 40.000 Nederlanders –vooral vrouwen– met ME oftewel het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS). De Vermoeidheidskliniek in Lelystad schat het aantal ME/CVS-patiënten momenteel hoger in: zo’n 80.000 patiënten, met een toename van jaarlijks 5000. Ter vergelijking: ons land telt volgens de Hersenstichting zo’n 32.000 patiënten met multiple sclerose (MS), een spierziekte die veel bekender is.

„Veel artsen koesteren vooroordelen over de ziekte ME/CVS en over de patiënten die eraan lijden. Zij zijn geneigd de ziekte psychisch te duiden”, valt verderop in het rapport te lezen. „Het gevolg is dat patiënten geen empathie ervaren van hun arts en zich niet serieus genomen voelen, wat hun gezondheid niet ten goede komt en hun sociale isolement versterkt. Uit een enquête van de ME/cvs Vereniging komt naar voren dat 75 procent van de patiënten de kwaliteit van de zorg een dikke onvoldoende geeft.”

PET-scan

Drie jaar na publicatie valt er rond de erkenning voor de chronische ziekte ME nog een wereld te winnen, stelt cardioloog prof. Frans Visser, die in zijn praktijk Stichting Cardio Zorg in Hoofddorp jaarlijks zo’n 400 ME-patiënten behandelt. „Ik schat dat nog steeds 60 tot 70 procent van de artsen en psychiaters ME niet erkent als ziektebeeld. Patiënten voelen zich daardoor niet serieus genomen.”

Visser ziet verschillende verklaringen voor het gebrek aan begrip voor de ziekte. Allereerst de diagnose. Artsen baseren die op de symptomen die een patiënt ervaart, maar niet op afwijkingen in het bloed of de hersenen. „Een eenvoudige bloedtest zou handig zijn, maar die is er nog niet. Wel zoeken onderzoekers daar wereldwijd hard naar.”

Uit kleinschalig onderzoek in Japan en de Verenigde Staten blijkt dat op een PET-scan ontstekingen in de hersenen van ME-patiënten te zien zijn. „Dat zou dus kunnen helpen bij de diagnose. Maar die methode is duur en wordt niet vergoed.”

Een andere oorzaak is dat ME geen deel uitmaakt van de opleiding van huisartsen en fysiotherapeuten, stelt Visser. „Daardoor kijken zij met een enorm gebrek aan kennis naar de patiënt.”

Dat het ministerie 28,5 miljoen euro voor onderzoek naar de ziekte heeft uitgetrokken, vindt Visser hoopgevend. „Dat is een signaal voor iedereen dat het om een serieus ziektebeeld gaat. Hopelijk creëert het meer begrip: niet alleen bij artsen, maar ook bij familieleden en verzorgers. Het veroorzaakt veel leed bij patiënten dat veel naasten het probleem niet begrijpen of niet willen begrijpen.”