

Tussen de MENSEN

Echte verhalen, uit het leven gegrepen. Op deze plek kunt u ze delen met de andere lezers van Dag Allemaal. Verhalen van ziekte en rampspoed, maar ook van veerkracht en hoop. Want het leven spaart niemand, maar heeft ook zo ontzettend veel moois te bieden.

Door zeldzame ziekte is **DASCHA** overgevoelig voor licht en geluid



Om haar ogen en oren te beschermen zet Dascha regelmatig een zonnebril en koptelefoon op.



'Vroeger deed ik aan buikdansen', zegt Dascha. 'Ook nu nog wil ik niets liever dan bewegen, maar het lukt me niet meer.'

'Met mijn kind naar de speeltuin gaan? DAAR KAN IK ENKEL VAN DROMEN'

Moederdag bezorgt Dascha (37) een dubbel gevoel. Ze wil zo graag meer tijd doorbrengen met haar zoontje Oscar (3), maar haar ziekte laat dat niet zomaar toe. De jonge mama heeft ME: een uitputtende, neurologische aandoening die normaal contact met haar kind zo goed als onmogelijk maakt.

In ons land kampen zo'n 20.000 tot 30.000 mensen met myalgische encefalomyelitis, kortweg ME. Het is een chronische ziekte, die extreme uitputting en cognitieve beperkingen veroorzaakt. De meerderheid van de ME-patiënten leeft noodgedwongen vrij teruggetrokken, en is niet meer in staat een job uit te oefenen. Velen, onder wie Dascha van Beurden, zijn zelfs zo zwak dat

ze hun huis niet meer kunnen verlaten. Wanneer we bij Dascha aanbellen, opent ze de voordeur met een zonnebril en koptelefoon op. 'Licht- en geluidsprikkelers zijn voor mij zeer pijnlijk en overweldigend', fluistert ze. 'Als ik over mijn grenzen ga, krijg ik een harde weerslag. Daarom blijf ik constant in huis. Ik wil niet nog meer achteruitgaan.'

Wanneer ben je precies ziek geworden?

Drie jaar geleden. Meestal ontstaat ME na een virale infectie, zoals klierkoorts. Ik werd geveld door CMV (*cytomegalovirus, nvd*), dat wellicht circuleerde in de opvang van Oscar. Als je niet zwanger bent, is zo'n besmetting vrij onschuldig, maar vreemd genoeg werd ik er doodziek van. Ik kreeg hoofdpijn, vermoeidheid en spierpijn. En ik ben niet meer beter geworden.

Wisten de dokters meteen wat er scheelde?

Nee, in het UZ hebben ze acht maanden over de diagnose gedaan. Ik heb als klinisch psychologe en gedragstherapeute gewerkt met mensen met een niet-aangeboren hersenletsel.

Een heel andere problematiek, maar ik zag wel overeenkomsten. ME is helaas een ingewikkelde ziekte, die tal van klachten kan veroorzaken. Ik heb het geluk nog te kunnen spreken, rechtstaan en soms wat te stappen, maar sommige patiënten zijn bedlegerig, komen niet meer uit hun woorden, verliezen hun geheugen of liggen zelfs aan de sondevoeding.

Geen prettig vooruitzicht. Heb jij enige prognose gekregen?

Nee. Bij sommige patiënten stabiliseert de gezondheidstoestand of vindt er zelfs herstel plaats. Maar het kan ook de

Met je kind naar de speeltuin gaan, zoals elke mama doet... (*pikt in*) Daar kan ik enkel van dromen. Verjaardagsfeestjes of Kerstmis vieren? Dat zorgt enkel voor kortsluiting in mijn hoofd. Maar ingrijpender is dat ik grotendeels weer bij mijn ouders in Nederland woon.

Omdat het bij je thuis simpelweg te druk is voor jou?

Ja. Als ik bij hen toekom, met mijn zonnebril en koptelefoon op, staat mijn vader me al met de rolstoel op te wachten. Ik heb de allerliefste ouders, maar het blijft pijnlijk om gescheiden te leven van mijn gezin. Deze zo-

'Om de drie dagen stort ik in, voor een halfuurtje of zo. Dit voelt echt als een rouwproces'

andere kant opgaan. Het is doodeng, niet weten wat de toekomst brengt.

Allicht.

Om de drie dagen stort ik even in. Voor een halfuurtje of zo. Dit voelt als een rouwproces. In het begin schilderde ik nog, maar dat lukt niet meer omdat ik geen kracht meer heb in mijn handen en armen. Het is snel achteruitgegaan. Een halfjaar geleden kon ik Oscar nog van school ophalen. In de rolstoel weliswaar.

Hoe breng jij thuis je dagen door?

In stilte. Meestal lig ik op bed. Soms probeer ik tien minuutjes te lezen, of ik schrijf een tekst. En online heb ik veel contact met lotgenoten.

Slaap je veel?

Niet méér dan vroeger. Ik heb te veel spierpijn om rustig te slapen. En toen autorijden niet meer lukte, ben ik moeten stoppen met werken. Verschrikkelijk. Maar het beperkte contact met mijn zoon valt me veel zwaarder. Alle activiteiten buitenshuis moet ik missen.

mer wil mijn man het schuurtje achter ons huis ombouwen tot een geluidsdichte ruimte, zodat ik weer permanent thuis kan wonen. Daar kijk ik zo hard naar uit! Dan kan ik Oscar meer zien. Met behulp van thuisverpleging móet dat lukken.

Zonder verzorging aan huis lukt het niet meer?

Thuis niet, nee. In Nederland helpt mijn moeder mijn haar wassen en aankleden. Ze heeft altijd in de zorg gewerkt, maar die eerste keer dat ik haar in de badkamer riep, moest ze toch slikken. Ik zag het aan haar blik: 'Oké, we zijn nu hier beland.'

Als je thuis bent bij Jens en Oscar, is het dan moeilijk om de levendigheid van een kleuter te verdragen?

Heel moeilijk. 's Ochtends komt Oscar een kwartiertje bij mij zitten om samen een boekje te lezen. En na school brengen we twintig minuutjes samen door. Dan sluiten we af met een verhaaltje. Nadien moet ik rusten. (*laat een stilte vallen*) Oscar is zo'n lief kind. Hij begrijpt mijn →

Tussen de MENSEN

→ ziekte goed, hij heeft nooit iets anders gekend, natuurlijk. Soms zegt hij: 'Kom mama, we gaan zachtjes praten. Ssst.' Hij helpt me ook, want hij is sterk en mama niet. In zekere zin vindt hij dat wel cool.

Jouw ziekte dwingt je om het moederschap anders in te vullen.

Als ik over mijn leven met ME blog, komt mijn grootste verdriet naar boven. Alles wat ik als mama zo vaak moet missen: de geur van Oscar, mijn neus in zijn haren, zijn knuffels... Het gevoel te falen als mama speelt me parten.

Het is toch niet jouw schuld dat jij niet de moeder bent die je zou willen zijn?

En toch schaam ik me soms. Hopelijk kan mijn zoon later in mijn blogs lezen dat ik alles doe wat ik in mij heb om de best mogelijke mama te zijn. De klassieke zorg krijgt hij van zijn papa. Mamadingetjes, dat is voor Oscar mijn handen insmeren of samen lezen. Als ik te moe ben, verzint Oscar zelf wel een verhaaltje bij de plaatjes.

'Soms zegt Oscar: 'Kom mama, we gaan zachtjes praten. Ssst.' Hij helpt me ook, want hij is sterk en mama niet. In zekere zin vindt hij dat wel cool'

En dan breekt je hart?

(knikt) Wat vroeger zo normaal leek, is nu heel groots geworden. Uit de korte momentjes samen met Oscar haal ik mijn geluk. Aan lichtpuntjes door de dag, zoals foto's van Oscar, probeer ik me op te trekken.

Hoe gaat je man Jens met je ziekte om?

Thuis probeert hij er niet te diep op in te gaan. Jens is eerder de man die actie onderneemt om het verhaal rond ME mee uit te dragen. Maar ik besef wel hoe zwaar hij het heeft. Jens draagt

Niet echt. Een halfjaar geleden heeft een arts me vitamines voorgeschreven. Misschien ben ik daardoor iets helderder in mijn hoofd? En voor alle duidelijkheid: mijn ziekte heeft niets met luiheid te maken. Ik ben altijd heel sportief geweest, en ik wil niks liever dan bewegen.

Wat je graag wilt aankaarten, is het gebrek aan erkenning voor ME. Ervaar jij veel onbegrip?

Iedereen rondom mij is heel begripvol. Maar de buitenwereld denkt misschien snel: 'Ja zeg, ik ben ook weleens moe.'



'Mijn man Jens zegt altijd dat we er het beste van moeten maken', aldus Dascha. 'Ook als ik echt bedlegerig zou worden.'

de zorg voor ons zontje en het huishouden alleen. Zijn immer enthousiaste dansende vriendin heeft hij niet meer. We kunnen ook amper nog vrienden ontvangen, we nemen geen vakantie meer. Maar Jens zegt altijd dat we er het beste van moeten maken. Ook als ik echt bedlegerig zou worden.

Bestaat er enige therapie om jouw leed te verzachten?

Vermoeidheid is nochtans het minste van alle klachten. Maar ik neem niemand iets kwalijk, hoor. We moeten mensen gewoon goed informeren. Over hoe de ziekte je hele leven op de rem zet. Ik kan mij gewoon niet smijten, terwijl er zóveel levenslust in me zit.

Dat straal je, ondanks je ziekte, ook uit.

Onlangs raakte ik amper uit mijn woorden bij de mevrouw van de mutualiteit. 'Maar je ogen stralen nog!' zei ze. Die ene zin was een cadeautje. Ik ben er nog, ja! Soms stel ik mij wel vragen bij mijn levenskwaliteit, maar ik wil de negativiteit niet laten overheersen.

Jij leeft op hoop.

Exact. Onderzoekers aan de universiteit van Stanford ontdekten zopas een techniek om de ziekte met een bloedtest vast te stellen. Misschien een eerste stap in de richting van een behandeling? En is het niet meer voor mij, dan hopelijk wel voor de generatie die na mij komt. ■

• Info:

Ter gelegenheid van **Wereld ME-dag** op 12 mei worden er tal van events en acties georganiseerd. www.12ME.be

TEKST: GLENDA SMITS / FOTO'S: KRISTOF GHYSELINCK