



JENS ACKE LOOPT MARATHON VOOR ZIJN VROUW EN CVS/ME-PATIËNTE DASCHA

Hij is een van de deelnemers van de Marathon van Gent en daarmee wil Jens Acke (41) aandacht vragen voor patiënten die lijden aan het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS), iets wat vandaag Myalgische Encefalomyelitis (ME) heet. Jens wil niet enkel zijn solidariteit betonen met deze dikwijls vergeten patiëntengroep, maar ook met zijn vrouw Dascha (37), die ME-patiënte is. 'Omdat zij bij wijze van spreken alle dagen de marathon moet lopen', zegt Jens, die vorig jaar nog zelf het slachtoffer werd van een vreselijk ongeval dat hem bijna het leven kostte.

'Dit is een eerbetoon aan haar moed en inzet'

Al wordt er al meer aandacht aan besteed, er bestaat nog altijd heel wat verwarring rond de benaming CVS en ME. CVS is een diagnose die pas eind jaren tachtig van vorige eeuw werd geïntroduceerd naar aanleiding van twee ziekte-uitbraken in de VS, wellicht van myalgische encefalomyelitis. Daardoor werden de diagnoses ME en CVS dikwijls door elkaar gebruikt. Wat omschreven wordt als CVS, de chronische vermoeidheid, is echter slechts één aspect van ME. Weliswaar ervaart de patiënt lichamelijke en geestelijke vermoeidheid, abnormale uitputting die niet verdwijnt door slaap, maar ook andere symptomen zoals concentratiemoeilijkheden, problemen met het korte termijngeheugen, slaapstoornissen, evenwichtsstoornissen, overgevoeligheid voor licht en geluid, hevige pijnen en tal van andere problemen. Over de oorzaken tast men nog grotendeels in het duister. Van een adequate, laat staan helen-de behandeling is geen sprake, meestal beperkt men zich tot het aanpakken van de symptomen. Door de verwarring met de CVS-diagnose wordt de nadruk gelegd op de chronische vermoeidheid, en is men zelfs nu nog geneigd te denken dat de aandoening een grotendeels ingebeelde ziekte is, iets wat zich 'tussen de oren be-

vindt'. Nu is er een tegenbeweging aan de gang, vooral gesteund op recent onderzoek in de Verenigde Staten, dat aantoonde dat er wel degelijk een fysieke bron is voor de aandoening, die wellicht heeft te maken met infecties en ontstekingen. Er is echter veel meer onderzoek nodig en van de Belgische medische wereld moet men dat vooralsnog niet verwachten. Hier is men namelijk grotendeels blijven hangen in de klassieke CVS-diagnose en lijkt men nog altijd geneigd door te verwijzen naar cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie, wat weinig aarde aan de dijk brengt en mogelijk zelfs tot verslechtering kan leiden. 'Alleen al in ons land lijden om en bij de 30.000 mensen aan CVS/ME', zegt Jens Acke. 'Toch worden er amper middelen uitgetrokken om de aandoening te bestuderen en te zoeken naar efficiënte oplossingen. En de patiënten worden grotendeels aan hun lot overgelaten, want als puntje bij paaltje komt, kunnen de dokters voor hen niets doen. Eigenlijk wordt hen stilzwijgend gezegd dat ze er maar moeten zien mee te leven. Alleen: noodgedwongen moeten leven met die aandoening is géén leven!'

Jens Acke zegt dat niet zomaar. Hij is getrouwd met Dascha en heeft met haar een zontje van 4, Oscar. Voor hen was er geen vuiltje aan de lucht, tot Dascha ziek werd en nooit meer recupereerde. Na een al te lang proces kreeg ze de diag-

We kregen de diagnose en dat was het dan. Enige steun of hulp kwam er verder niet. Mijn vrouw moet er maar mee zien te leven

nose van CVS/ME, maar werd ze naar huis gestuurd zonder constructieve aanpak. Ook zij 'moet er maar zien mee te leven'. 'In de praktijk komt het erop neer dat ze grotendeels het bed moet houden, zich moet afschermen van licht en geluid en van het minste uitgeput geraakt', zegt Jens. 'Vooruitzichten zijn er eigenlijk niet. Je kunt je afvragen in hoeverre je dan nog van een kwalitatief leven kunt spreken. En CVS/ME-patiënten lijden enorm, maar tegelijk lijdt ook hun directe familiale omgeving. Ik

sprak van 30.000 patiënten, maar het aantal mensen die door die aandoening zwaar wordt getroffen, is dus veel groter.' **Toen je Dascha leerde kennen, was hiervan nog geen sprake.**

JENS ACKE: In geen duizend jaar! Dascha was een gezonde, sprankelende meid die graag danste en met wie ik ontzettend fijne momenten had. We deden uitstappen, reisden, dansten samen tango. En ze werkte hard, als psychologe voor mensen met een niet-aangeboren hersenletsel. Ze wist van aanpakken, beet met volle overtuiging in het leven en had energie te over. Toen ze zwanger werd, was dat de bekroning van een liefdevolle en intense relatie. De zwangerschap verliep normaal, Dascha was een actieve, goede moeder. Tot ze opeens ziek werd. Bleek dat ze, wellicht in de crèche, het cytomegalovirus (CMV) had opgelopen. Ze werd er heel ziek van, recupereerde maar traag, ook al probeerde ze, vanuit haar actieve aard en sterke verantwoordelijkheidsgevoel, opnieuw aan het werk te gaan. Van dat virus is ze echter nooit helemaal hersteld. Of dat de oorzaak was van de CVS/ME, is een open vraag. Ook de artsen hebben er geen antwoord op. Feit is dat de CVS/ME-symptomen kort daarop zijn begonnen. Niet van vandaag op morgen, maar gradu-



Jens en Dascha met zontje Oscar (4), een tijdje geleden. 'Ondanks alles proberen we ons gezin toch overeind te houden.'

eel. We voelden wel dat er iets aan de hand was, maar raakten er niet uit. De huisarts ook niet, overigens. En al werd het steeds erger, toch probeerde Dascha er zich met al haar krachten boven te zetten. Hoe dieper ze het gaspedaal wilde intrappen, hoe zwaarder echter de weerslag. Tot het echt niet meer ging en we beseften dat er iets fundamenteel verkeerd liep. Zo zijn we in het Universitair Ziekenhuis van Gent terechtgekomen, maar dan heeft het toch nog maanden geduurd voor we meer wisten. Eerst al omdat er een ellenlange wachtlijst was, maar ook omdat Dascha tal van onderzoeken moest ondergaan. De meeste van die onderzoeken waren bedoeld om andere aandoeningen uit te sluiten en om te vermijden dat men andere diagnoses over het hoofd zou zien. Ik begrijp dat. Anderzijds vond ik wel dat daarover maar matig werd gecommuniceerd, dat met ons weinig overleg werd gepleegd en dat we karig werden geïnformeerd. Bovendien worden de patiënten niet aangepast ontvangen. Denkt niemand er dan aan dat het toch weinig attent is om zo'n patiënten, voor wie te veel prikkels zo nefast zijn, te ontvangen in een fel-

verlichte wachtzaal waar tegelijk twee televisietoestellen en een radio spelen? Hoe dan ook moest Dascha steeds meer van haar leven inleveren. Tot ze wekelijks nog slechts één uur kon werken, wat al bewijst dat ze het echt wel tot het uiterste heeft geprobeerd. Maar uiteindelijk lukte het niet meer. Lukte niets meer. We kregen de diagnose en dat was het dan. Ik had mijn partner zienderogen zien achteruitgaan en eigenlijk werden we met nog meer vragen terug naar huis gestuurd. **Werd er dan geen behandeling voorgesteld?** Toen ik daarnaar vroeg, werd ik afgescheept. 'Uw vrouw is te ziek voor welke therapie ook, we kunnen jullie niet helpen', luidde het zo ongeveer. Het enige verschil was dat we de aandoening nu konden benoemen, toch een beetje een opluchting. Daar bleef het dan ook bij, want Dascha kreeg het steeds moeilijker en momenteel komt het erop neer dat ze nog amper haar bed uit kan. De kleinste inspanning zorgt ervoor dat haar klachten verergeren. Ik ben het huis aan het verbouwen en ik heb eerst achteraan een aparte kamer gebouwd waar Dascha zich kan terugtrekken

Haar enige pleziertje is ons zontje voor het slapengaan een verhaaltje voorlezen. Vijf, tien minuutjes. Dan is het op

wanneer het haar te veel wordt. Op het gelijkvloers, zodat ze niet meer de trap hoeft te gebruiken, want dat put haar compleet uit. Haar dag bestaat voornamelijk uit in bed liggen, proberen de pijn te harden en te slapen, in het duister en in liefst complete stilte, want zowel licht als geluid kan ze amper verdragen. Zo is de situatie nu, een jaar en drie maanden na de diagnose, en het ziet er niet naar uit dat de medische wetenschap ons kan helpen. Natuurlijk hoop ik nog op beterschap. Zonder hoop zou het nog weinig zin hebben. Maar tegelijk besef ik dat er niet vanzelf verandering zal in komen. Zo'n patiënten worden feitelijk grotendeels aan hun lot overgelaten en voor hun partners is er niet veel aandacht. Of ons na de diagnose enige vorm van steun of hulp werd aangeboden? Niet dat ik me kan herinneren, dus zal men er alleszins niet hebben op aangedrongen, terwijl men er automatisch zou moeten van uitgaan dat dergelijke patiënten en hun directe familieleden daar nood aan hebben. Bij veel andere aandoeningen is dat trouwens al een automatisme geworden, bij CVS/ME wordt het genegeerd. Terwijl de mogelijkheden van mijn vrouw zeer beperkt zijn geworden. Haar enige pleziertje is ons zontje voor het slapengaan een verhaaltje voorlezen. Vijf, tien minuutjes. Dan is het op. Dat is heel confronterend, voor haar, maar ook voor mij. **Omdat alles bij jou terecht komt.** Dascha en ik vormen als gezin nog steeds een team, maar dan een team waarvan één deel noodgedwongen grotendeels is uitgevallen. Natuurlijk blijft ze mijn partner en de mama van ons kind, tracht ze die rol ook nog zo goed en zo kwaad als het kan in te

vullen, maar al de praktische behoeftes zijn voor mijn rekening. 's Morgens sta ik op, zorg ik voor Oscar, breng ik hem naar school en ga dan werken. Mijn middagpauze gebruik ik om voor het gezin te winkelen. 's Avonds ben ik op tijd terug om de zoon van school te halen, voor hem te koken en hem na wat spelen klaar te maken om te gaan slapen. Ik ben er ook voor al zijn pijnjes, al wat met school heeft te maken. Daarna heb ik nog andere huistaken of moet ik nog een en ander voor het werk doen. Moet ik 's avonds ergens heen, dan moet ik een babysit vragen. Dag na dag. Dat begint na verloop van tijd door te wegen. Dascha probeert wat ze kan, maar dat is heel beperkt. Ik heb overigens alle bewondering voor de kracht waarmee ze toch nog iets probeert te doen. Tegelijk zorgt dat af en toe ook voor conflicten. Wanneer ik de dingen op mijn manier doe, terwijl zij het anders zou aanpakken. Of omdat ik, soms na een vermoeiende werkdag, onvoldoende begrip en geduld kan opbrengen voor wat zij, ondanks alles, toch nog probeert te doen. Op haar manier en haar tempo, wat niet noodzakelijkerwijs mijn manier en tempo is. Daardoor komen de beste bedoelingen wederzijds soms op de helling te staan en worden banale zaken opgeblazen tot proporties die ze niet verdienen. Gelukkig kunnen we dat altijd uitpraten. Maar het vereist toch wel veel extra aandacht en energie. Gelukkig - en daar ben ik dankbaar voor - krijgen we veel steun van mijn schoonouders, mijn moeder en tal van vrienden en collega's. Dat doet deugd en is een motivatie om door te gaan. **Is er dan geen medische opvolging meer?** Onlangs hadden we een afspraak en bleek nog eens dat de artsen machteloos staan. Maar er zijn andere zaken die we nu in de gaten moeten houden. Dascha blijft grotendeels in bed liggen omdat ze nauwelijks de kracht heeft om te zitten of enkele stappen te zetten en op termijn eist dat van een lichaam ook een zware tol. Onder andere van het hart, want bij de minste inspanning krijgt ze nu zware hartkloppingen. Daarom consulteerden we onlangs een cardioloog. En als ik zo zie hoe

het mijn vrouw vergaat, hoe ze constant vecht tegen de pijn en de absolute uitputting, hoe ze er ondanks alles voor kiest moedig te blijven en probeert toch minstens iets te doen. Als ik zie hoe beperkt haar leefwereld is geworden, hoe beperkt dat bestaan is voor al die patiënten die ik ondertussen heb leren kennen, dan begrijp ik niet waarom er wereldwijd niet meer fundamenteel wetenschappelijk onderzoek wordt verricht naar de aandoening. En waarom er, noch vanuit de universiteiten, noch vanuit andere onderzoekscentra, niet meer wordt gezocht naar een genezende behandeling. Ook in ons land wordt er quasi geen onderzoek verricht naar CVS/ME. Moest men morgen aankondigen dat er geen onderzoek meer wordt gedaan naar pakweg kanker, men zou meteen de straat optrekken. En terecht. Maar aan CVS/ME wordt zo goed als niets gedaan. Dat heeft veel te maken met de voorgeschiedenis, toen alles op één hoop werd gegooid, CVS/ME nog werd afgedaan als iets wat door de psycholoog of zelfs de psychiater moest worden behandeld. En ook al weten we ondertussen veel beter, het is bijzonder moeilijk dat verleden en die vooroordelen recht te trekken.

Hoe hou je dit vol?

Dag na dag na dag. En samen! Uiteraard hebben we daar niet voor getekend, noch Dascha, noch ik. We hadden het ons zo anders voorgesteld, zoals iedereen die een gezin start. En on-



'Ik ben het UZ-team heel dankbaar voor wat ze met mij gedaan hebben na mijn ongeval, maar het stond wel in schril contrast met hoe Dascha er was behandeld.'

danks alles proberen we dat gezin toch overeind te houden, elk op zijn manier. Ik heb voor Dascha erg veel respect, omdat ik weet hoeveel pijn ze dagelijks lijdt en welke inspanningen ze levert om, ondanks die pijn en de uitputting, toch nog enige invulling te geven aan dat gezin. Aan de mama die ze is en aan onze relatie. En er zijn momenten dat het tussen ons scheef loopt, grotendeels omdat we allebei constant op ons tandvlees lopen, omdat het draagvlak noodgedwongen beperkter is en omdat goede bedoelingen soms verkeerd worden geïnterpreteerd. Maar toch proberen we er het beste van te maken. Ik ben een geëngageerde vader, zoals Dascha altijd een geëngageerde moeder is geweest. Dat is nu, buiten haar wil om, wat minder, maar ik probeer er haar zoveel mogelijk bij te betrekken. Als ik met Oscar naar het park, naar zee of naar de speeltuin ga, sturen we mama foto's of berichtjes. Dat kan een beetje onnatuurlijk lijken, maar het is onze manier om mama bij ons te hebben. Spontaan als gezin op stap gaan, samen op het strand schelpjes rapen of een lange boswandeling maken, zit er nu

eenmaal niet in. Dascha kan momenteel zelfs geen verplaatsing in een rolstoel aan.

Hoe gaat de buitenwereld ermee om?

Het ergste vind ik nog dat ik telkens weer moet uitleggen wat CVS/ME precies inhoudt. De meeste mensen hebben er vaag over gehoord, maar denken dat het beperkt blijft tot 'vermoeidheid'. En vermoeidheid gaat over, toch? Van de chronische uitputting, de voortdurende pijn, het aanhoudende gevoel van een zware griep, de zintuiglijke overprikkeling en het krachtverlies hebben de meesten geen benul. Men heeft er vanuit die onwetendheid dan ook weinig begrip voor. Vertel je dat je partner kanker heeft, dan zal iedereen met je meelevend en je steunen. Maar CVS/ME? Ik heb wel de mensen uit onze directe omgeving grondiger op de hoogte gesteld, vooral familie, de school van Oscar en mijn werkcollega's. Die hebben allemaal bijzonder begrip en steunend gereageerd en daar zijn we blij mee. Maar toch blijven de vragen naar de toekomst knagen. Komt er in de situatie nog verandering? Waar staan we binnen twintig jaar? Wat als er met mij iets gebeurt?

Wat ook is gebeurd. Je had zelf een zwaar ongeval.

Vorig jaar kwam ik met de fiets zwaar ten val en werd ik levensgevaarlijk gewond. Ik had een schedelbreuk, mijn oogkassen en neus waren gebroken, al wat in mijn gezicht kon worden gebroken of beschadigd, was het ook. Tijdens een operatie van langer dan acht uur heeft een fantastisch team van reconstructieve chirurgen van het Gentse UZ mijn gezicht zoveel mogelijk weer in elkaar gezet. Er werd voor mij alle moeite gedaan, niets was hen te veel om me te helpen, een bijzonder professionele nabehandeling inclusief. En al ben ik het UZ en de artsen daarvoor intens en oprecht dankbaar,

het stond wel in schril contrast met de manier waarop Dascha er was behandeld. Ik besefte ook dat ik zo snel mogelijk moest herstellen, om er opnieuw te zijn voor Dascha en Oscar. Maar ik stond, ook al was ik bijna dood geweest, tenminste nog voor een herstel- en revalidatieperiode. Voor Dascha, die dagelijks intense pijn lijdt, is dat vooruitzicht er niet eens. Mij ging het na vier, vijf weken al weer wat beter, voor Dascha verandert de situatie niet. Ik moest tegen elke prijs doorzetten. En dat heb ik ook gedaan. In november staat me trouwens nog een operatie te wachten.

Veranderde dit alles je levensvisie?

Zowel wat Dascha overkomt als mijn eigen confrontatie met de dood hebben mijn visie op het leven grondig beïnvloed. Ik kan me niet meer opwinden over onbelangrijke zaken. We zijn geen van beiden ooit materialisten geweest, maar een villa, een dikke auto, de zoveelste vakantie interesseren me nu nog minder. Het is een cliché als een huis, maar het is wel waar dat ik nu enkel nog geniet van kleine dingen, van momenten, van al die kleine, menselijke ervaringen die we, zo lang het goed gaat, als banaal en vanzelfsprekend beschouwen. En Dascha en ik zijn geen uitzondering. Andere CVS/ME-patiënten en hun geliefden hebben allemaal hun individuele verhaal, maar de problematiek hebben we gemeen. Vandaar dat ik, door mijn deelname aan die marathon, CVS/ME in de kijker wil stellen.

Tegelijk is het ook een eerbetoon aan de moed en de inzet van Dascha, een erkenning van het leed waaronder zij dag na dag gebukt gaat. We hopen dat de aandacht die we voor CVS/ME kunnen genereren, ooit zal resulteren in meer wetenschappelijke investeringen in de efficiënte aanpak van die vreselijke aandoening.

Tekst: Dominique Trachet

Meer informatie m.b.t. CVS/ME: www.me-cvs.be en www.12me.be
De Ghent Marathon wordt op zondag 27 oktober in Gent gelopen, met de start om 9u aan de Topsporthal, Zuiderlaan 14 (aan de Watersportbaan). Info: www.marathonvangent.com

'We genieten nu enkel nog van die kleine dingen en fijne momenten.'

