

Ik had nog niet dood hoeven

Het verhaal van Denise de Hoop

Ik had nog niet dood hoeven

Het verhaal van Denise de Hoop

Door:
Francis Verreck

Schrijver: Francis Verreck

Omslagfoto: © Melissa de Hoop - uitstrooien Denise

ISBN: 9789402129281

© Francis Verreck

Voor Denise

***Je weet niet hoe sterk je bent
tot het moment dat sterk zijn
de enige keuze is die je hebt***

Inhoudsopgave

Voorwoord	9
Inleiding	11
Wat is ME	15
Dagboekfragmenten	21
Laatste interview	127
Rouwadvertentie	129
Links	131
Dankwoord	133

Voorwoord

Dit stuk tekst schreef ik in juli 2011, uit frustratie en verdriet over wat mijn vriendin was overkomen:

“Ik ben boos op de Nederlandse Gezondheidszorg, op de arrogante houding van Nederlandse artsen ten opzichte van ME-patiënten. Men blijft maar volhouden dat ME geen echte ziekte is, maar een psychische aandoening, hoewel er wereldwijd veel tegenbewijzen zijn.

Wat er nu gebeurd is: een lotgenote en vriendin met ME die ik ken van een forum, heeft al heel lang ernstige lichamelijke klachten. Ze heeft bij vele artsen aangeklopt, maar overal werd ze weggestuurd, ondanks afwijkende bloedwaarden. Omdat ze ME had zou alles wel psychisch zijn. Ze viel heel erg af, maar dat kwam omdat ze niet wilde eten, zeiden de artsen. Ze wilden geen echo meer maken van haar borst, hoewel in de borst in maanden tijd een steeds grotere knobbel groeide.

Uiteindelijk is er toch een arts geweest die wél onderzoek wilde doen naar haar borst. Iets wat andere artsen niet nodig vonden, want ze had ‘alleen maar’ ME. En wat bleek de vreselijke werkelijkheid te zijn: ze heeft uitgezaaide borstkanker.

Artsen die ME-patiënten nog steeds niet serieus nemen, jullie moeten je schamen! Jullie spelen met mensenlevens. Jullie houden je niet aan de eed die jullie ooit hebben afgelegd. Ik hoop dat het voor mijn vriendin weer goed komt, maar als dat niet zo is, dan zijn artsen hier schuldig aan.

Helaas zijn er al vele onnodige sterfgevallen geweest onder ME-patiënten doordat men blijft volhouden dat ME geen echte ziekte is. Het wordt de hoogste tijd dat de Nederland zorg ME-patiënten serieus gaat nemen en gaat behandelen als ernstig zieke patiënten die recht op zorg hebben.”

In de maanden hieraan voorafgaand leerde ik Denise kennen via een lotgenotenforum op de website www.ME-gids.net. Daar schreef ze een blog onder de schuilnaam Niessie. We wisselden telefoonnummers uit en hadden gelijk een klik. Dat was het begin van een waardevolle maar helaas veel te korte vriendschap. We hadden bijna dagelijks contact, en ik heb de kans gehad Denise verschillende keren op te zoeken. Zo ook op de dag voor haar overlijden. Bij dat laatste bezoek heb ik haar beloofd om haar blog op het forum te bewerken tot boek. Dit was een heel grote wens van haar.

Denise wilde dat haar verhaal verspreid zou worden zodat haar vroege dood niet helemaal voor niks zou zijn. Ze vocht tot het eind met al haar kracht voor erkenning van de ziekte ME. Via dit boek wilde ze dat gevecht voortzetten na haar overlijden. Zowel Denise als ik hoopten en hopen dat er eindelijk erkenning gaat komen voor ME-patiënten, zodat ze recht krijgen op zorg, zodat er onderzoek gaat komen naar remedies en oorzaken, en vooral zodat er geen ME-patiënten meer onnodig zullen sterven.

Helaas is het voor Denise te laat, maar haar kracht en woorden leven voort in dit boek.

Francis Verreck
mei 2015

Inleiding

In dit kleine, maar o zo beladen boekje, laat de samenstelster de hoofdpersoon ervan, de op 28 december 2012 overleden ME-patiënte Denise de Hoop, aan het woord aan de hand van dagboekfragmenten. Zij postte deze onder de naam Niessie op een veelbezocht internetforum op www.ME-gids.net. Vrijwel dagelijks probeerde zij voor zover haar zeer beperkte energie het haar toestond degenen die met haar meeleefden te informeren.

Doordat er in Nederland (en overigens overal ter wereld) weinig tot niets bekend is over de aard en de symptomiek van de ernstige, chronische ziekte ME, worden patiënten doorgaans weggezet als klagers zonder aantoonbare klachten. Ze worden ingedeeld in de afvalbak (S)OLK (somatisch onverklaarbare of onverklaarde lichamelijke klachten) waardoor de weg geplaveid is voor een biopsychosociale benadering van de patiënt, met alle gevolgen van dien.

Waarom kan dat met name bij de ziekte ME vaak dramatisch en soms funest zijn? Hét symptoom bij uitstek bij ME is dat de patiënt nauwelijks tot niet herstelt van een inspanning, of dat nu een fysieke, emotionele of mentale is. Terwijl dé behandelingen waar psychologen en psychiaters mee schermen bij SOLK-patiënten bestaan uit cognitieve gedragstherapie en Graded Exercise Therapy, waarbij langzaam de fysieke inspanning wordt opgevoerd onder het motto 'rust roest'. Bij ME-patiënten werken deze behandelvormen bewezen averechts, terwijl ze alle patiënten die met uitkerings- en overheidsinstanties te maken krijgen, verplicht worden opgelegd. De belangenbehartigers van de ME-patiënten in Nederland krijgen dagelijks met wanhopige patiënten te maken die in een dergelijke situatie gedwongen worden.

In voorkomende gevallen kan zo'n officiële benadering dodelijk zijn. Zoals in het geval van de Britse Sophia Mirza, een zeer ernstig zieke patiënte die gedwongen werd opgenomen op de gesloten psychiatrische afdeling van een ziekenhuis. In tegenstelling tot de Deense 25-jarige ME-patiënte Karina Hansen, wie hetzelfde lot overkwam en nu al sinds februari 2013 tegen haar wil is opgenomen, kwam Sophia na twee weken vrij. De terugval was echter zo groot dat zij binnen een jaar erna stierf aan nierfalen vanwege ME. Van Karina wordt taal noch teken vernomen, zelfs niet door haar ouders die haar niet mogen zien. Het is een regelrechte Kafka-situatie.

Wat Denise overkwam, is een andere illustratie van de enorme hiaten en de soms misleidende focus op wat er wel aan kennis is in de huidige medische weereld. Doordat de focus bij alle gezondheidswerkers die op haar pad kwamen lag op de door haar gerapporteerde symptomen als behorende bij ME, was zij per definitie een SOLK-geval. Haast voorspellend schreef ze op 1 december 2011: "Ik vraag me wel eens af of je kunt overlijden aan ME, aan de bijkomende symptomen". Het verwonderde én verontwaardigde Denise hoe ineens wel de rode loper overal voor haar werd uitgerold vanaf het moment dat zij aantoonbaar aan kanker leed.

Ondanks dat Denise eind 2010 duidelijke borstklachten rapporteerde en meermaals haar eigen ongerustheid daarover uitte, is daar niet grondig genoeg op ingegaan door medici. Pas op 1 juli 2011 krijgt zij het nieuws dat zij borstkanker heeft, die later uitzaait naar de longen. Het zal dan nog bijna anderhalf jaar duren voordat zij aan kanker sterft. Hierbij kan de kanttekening geplaatst worden dat er steeds meer overlap gevonden wordt tussen vormen van kanker en ME. Zo vonden twee Noorse oncologen die in 2011 een groep kankerpatiënten behandelden met het middel Rituximab dat van 30 patiënten die naast kanker

ME hadden, bij tweederde de ME-symptomen ook verminderden, in sommige gevallen zelfs drastisch. Momenteel vindt daar een vervolgstudie naar plaats onder een veel grotere onderzoeksgroep op verschillende locaties in Noorwegen. Het Noorse ministerie van Volksgezondheid heeft zich als eerste en tot nu toe enige ter wereld verontschuldigd voor de (wan)behandeling van ME-patiënten tot op dat moment.

Dankzij de snel voortschrijdende technologieën, met name op het gebied van de genetica, de epigenetica en de scantechnieken, worden bij ME-patiënten steeds duidelijkere fysieke verstoringen gevonden. Het Amerikaanse ministerie van Volksgezondheid heeft een onafhankelijk onderzoeksinstituut een evaluatie laten maken van ME (in Noord-Amerika sinds 1988 CFS, chronic fatigue syndroom genoemd, wat in Nederland rampzalige navolging heeft gekregen door het CVS, chronisch vermoeidheidssyndroom te noemen waardoor de ziekte ME totaal uit zijn verband is gerukt). Het zorgvuldig uitdiepen van een groot aantal research-uitkomsten tot aan medio 2014 leverde een andere naam (S.E.I.D., systemic exertion intolerance disease) op en een nieuwe ziekte-definitie die wel het accent legt op het niet of nauwelijks herstellen van een inspanning. Bovendien wordt ME voor het eerst een ziekte genoemd in plaats van een syndroom. De tijd moet leren of dat een vooruitgang in onderzoek naar en erkenning van ME-patiënten overal ter wereld zal blijken te zijn: de ziekte staat er inmiddels wel door midden in de belangstelling, ook van de vooral schrijvende pers.

Aan Denise lag het niet. Zij was hét toonbeeld van een strijdvaardige vrouw, die zelfs nog in het hospice waar zij de laatste weken van haar veel te korte leven verbleef, een lans brak voor de ernst en het bestaan van ME. Een strijdvaardigheid waarvan de in dit werkje opgenomen teksten zwanger zijn.

Ik wens dat deze teksten door velen gelezen mogen worden, vooral ook door werkers in de gezondheidszorg, als een levend voorbeeld van hoe funest stigmatisatie kan werken. En van hoe belangrijk het is niet alleen met de mond te belijden dat de inbreng van de patiënt zelf van groot gewicht hoort te zijn.

Rob Wijbenga,
voormalig voorzitter ME-cvs Vereniging
april 2015