



‘Ze stierf omdat artsen haar **NIET SERIEUS NAMEN’**

Denise de Hoop werd als ME-patiënt keer op keer weggestuurd door artsen. Daardoor werd een tumor in haar borst te laat ontdekt. In december overleed ze op 45-jarige leeftijd. Lotgenoot en vriendin Francis Verreck (44) vindt dat maar moeilijk te verkroppen.

Tekst Marion van Es *Fotografie* Mariël Kolmschot

“Denise en ik leerden elkaar kennen via een forum voor ME-patiënten. Ik herkende veel in haar: we waren ongeveer even oud en al zo’n 25 jaar ziek. Eerst begonnen we met mailen, maar al snel ging dat over in bellen. Heel kort, want ik ben vreselijk snel vermoeid. Kan soms alleen maar liggen. We zeiden weleens: ‘Konden we maar even bij elkaar op bezoek.’ Maar we woonden 250 kilometer uit elkaar en die rit was fysiek bijna niet op te brengen. Uiteindelijk hebben we elkaar maar drie keer gezien, maar dat maakte onze vriendschap niet minder hecht. We belden, mailden of sms’ten iedere dag. Ik kan het nog

amper bevatten dat ze er niet meer is. Mensen zien ME vaak als ‘vermoeidheidsziekte’, maar het is veel meer dan dat. Ik heb bijvoorbeeld ook chronische pijn, concentratiestoornissen, hartklachten en een ontstoken maag- en slokdarm. En dat is nog maar een deel van de waslijst met klachten. Je kunt ook stoornissen in je hormoonstelsel krijgen. Denise en ik hadden allebei last van afscheiding uit onze borst. Ik ben daar zelfs voor geopereerd, omdat de arts zeker wilde weten dat het geen voorstadium van kanker was. Maar bij Denise was het veel erger dan bij mij. Ze had steeds ontstekingen en een groot gezwel in haar borst. Toch wilde haar huisarts in eerste instantie geen doorverwijzing geven naar het ziekenhuis. Zelfs niet toen bleek dat borstkanker in haar familie voorkwam, en een Belgische arts de waarschuwing had gegeven dat ze met haar bloedwaardes een verhoogd risico op kanker had. Toen er na lang aandringen uiteindelijk toch een mammografie werd gemaakt, zei de radioloog dat er niets raars te zien was en ze kon weer gaan. Ze werd totaal niet serieus genomen omdat ze ME-patiënt was. Artsen geloofden niet dat ze écht een lichamelijke aandoening had

ME OF CVS?

- ME staat voor myalgische encefalomyelitis, wat letterlijk 'met spierpijn gepaard gaande ontsteking van het ruggenmerg en/of de hersenen' betekent.
- ME wordt vaak Chronisch Vermoeidheids Syndroom genoemd. Deze naam geeft een vertekend beeld van de klachten. Patiënten hebben naast extreme vermoeidheid ook last van bijvoorbeeld concentratie- of geheugenverlies, infecties en een disfunctionerend immuunsysteem.
- Schattingen gaan ervan uit dat circa 150.000 mensen ME hebben. ± 75 procent van hen is vrouw.
- Een deel van de patiënten herstelt na enkele jaren, maar de ziekte kan ook chronisch worden. Op dit moment is er nog geen geneesmiddel.
- De Wereld Gezondheids Organisatie heeft ME in 1969 als neurologische ziekte erkend. In 1992 kwam ook CVS daarbij.
- Toch zijn er veel artsen die niet 'geloven' in de ziekte, omdat het niet met laboratoriumonderzoek is vast te stellen. Daarom strijden veel patiënten nog steeds voor meer onderzoek en erkenning. Kijk voor meer informatie op www.deziekteme.nl.



GEMIS

Niemand weet zo goed wat Denise heeft doorgemaakt als Frances. Op haar sterfbed beloofde ze haar plechtig om door te knokken voor de erkenning van ME.

en wilden haar voor een posttraumatische stressstoornis behandelen. Eén arts zei letterlijk dat ze niet zo 'in haar ziek-zijn moest gaan zitten. Want dan ga je van alles voelen wat er niet is.'

Ondertussen ging Denise steeds harder achteruit. Ze begon af te vallen en raakte ontzettend verzwakt. Eén keer was ze zo ziek dat ze naar de Eerste Hulp ging, maar ook daar werd ze weggestuurd omdat haar bloedwaardes in orde bleken. In plaats van naar de mens, keken ze naar de cijfertjes. Denise werd er wanhopig van en zei: 'Als dit niet goed afloopt, heb ik mijn dagboek om aan te tonen wat er is misgegaan...' Het leek wel alsof ze in de toekomst kon kijken.

Woede

In juli 2011 bleek dat ze wel degelijk borstkanker had, een heel agressieve vorm. Een andere radioloog bekende dat dit ook al op de eerste foto te zien was. Voor die gemiste diagnose heeft Denise uiteindelijk excuses gekregen, maar op dat moment liep ze al zo'n negen maanden onbehandeld rond en bleek ze uitzaaiingen in haar lymfeklieren en longen te hebben. Toen ik dat hoorde was ik zó boos! Op de gezondheidszorg, de artsen, iedereen.

Denise werd zelf ook strijdvaardiger en deed harde uitspraken, zoals dat ze liever kanker had dan ME. Want ineens werd de 'rode looper' voor haar uitgerold en werden >

deuren geopend die voorheen gesloten bleven. Ze was al jaren ziek, maar ja, toen had ze nog het stempel ME en luisterde er niemand naar haar.

Optimistisch als ze was, weigerde Denise te geloven dat ze dood zou gaan. Zelf had ik er geen goed gevoel over, maar dat durfde ik niet te zeggen. Wie was ik om haar hoop op leven te ontnemen? Zelfs toen de artsen zeiden dat ze niets meer voor haar konden doen en ze zich beter kon voorbereiden op het einde, was ze nog bezig om geld in te zamelen voor experimentele behandelingen. Ik vond dat heel moeilijk. Soms was ik zelfs een beetje boos op haar, want zo kreeg ik niet de kans om afscheid te nemen. Ik weet nog goed dat ze na een bezoek vrolijk 'tot de volgende keer!' zei, terwijl het helemaal niet zeker was of ik haar nog terug zou zien. Eén keer belde ze me woedend op omdat de huisarts was begonnen over een wilsbeschikking. Voorzichtig heb ik toen voorgesteld dat het misschien geen slecht plan was om iets op papier te zetten. Dat dit niet betekende dat ze de strijd opgaf. Vanaf dat moment werd ze wat rustiger en sprak ze ook over haar angst om dood te gaan. Ze vond het bijvoorbeeld verschrikkelijk dat haar twee puberdochters zonder moeder kwamen te zitten. Maar ook dat dit andere ME-patiënten kon gebeuren. Daarom heeft ze tot vlak voor haar dood gevochten voor erkenning van de ziekte. Pas drie weken voor haar dood had Denise echt geaccepteerd dat ze niet meer beter zou worden. Ze wilde opgenomen worden in een hospice. Maar ook daar stuitte ze op

tegenwerking: de artsen vonden haar niet terminaal genoeg. Toen zei ze: 'Nu moet ik op mijn sterfbed alsnog strijden voor erkenning!'

Ophuchting

De dag voordat ze stierf heb ik haar opgezocht. In tegenstelling tot de keer daarvoor zag ik dat ze er klaar voor was. Ze straalde rust uit. We hebben zelfs nog gelachen toen ze zei dat ze zou gaan spoken bij de artsen die haar het leven zuur hadden gemaakt. Ik heb haar een hartvormige steen gegeven die mij altijd steun gaf in moeilijke tijden. Die zou met haar mee de kist in gaan, zodat ik er toch een beetje bij zou zijn tijdens de uitvaart. Want twee keer in één week zo'n lange reis maken was voor mij fysiek niet te doen. Ik heb Denise vastgehouden en bedankt dat ze mijn vriendin was. Ook beloofde ik dat ik in haar naam zou doorknoken voor erkenning van ME. Ik zag dat dit een opluchting voor haar was. De volgende ochtend is ze overleden. Denise is een voorbeeld voor me, vooral door haar positiviteit en kracht. Ook ik moet altijd en eeuwig vechten voor begrip. Artsen hebben me letterlijk voor gek verklaard, gezegd dat mijn klachten door een depressie komen of door 'bewegingsangst'. Inmiddels is in Duitsland aangetoond dat ik naast ME ook de ziekte van Lyme heb. Maar in Nederland is die diagnose niets waard. Er zijn tijden geweest dat ik hele dagen op bed lag. Toen mijn kinderen klein waren lag ik soms op een deken naast ze op de grond, omdat het me niet lukte om op

**VERMOEIDHEIDSYNDROOM
Hoezo tussen de oren?**

Laatst zag ik een tv-programma over het chronisch vermoeidheidsyndroom (ME/CVS). Er blijkt een virus bij de ziekte betrokken te zijn. Terwijl mijn arts zegt dat het tussen de oren zit. Hoe zit dat?

Dit is al jarenlang een controverse die door veel ME/CVS-patiënten als onverdraaglijk wordt ervaren. Zij voelen dat het hoofdzakelijk iets lichams is in tegenstelling tot wat nogal eens in de psychologische hoop zoeken.

Maar afgelopen oktober publiceerden Amerikaanse onderzoekers een spraakmakend onderzoek dat duidelijk voer op een lichamelijke oorzaak. In twee derde van 101 ME/CVS-patiënten uit de VS vonden ze dat bloedmonsters voren geliciteerd met een retronovirus. In een controlegroep met gezonde personen bleek dat dit virus nooit voorkomt in de bloedmonsters. Dit onderzoek werd uitgevoerd in de VS, Canada, Nieuw-Zeeland en Australië ontmoedigd om bloed te doneren.

Is er wat te sabel tegen dit retronovirus? Op dit moment worden al virusremmers uitgetest op ME/CVS, net zoals in het laboratorium. Ook remming van het immuunsysteem blijft relevant. Zo steunde de Amerikaanse internist dr. Paul Cheney het nu toe cover op de inzet van antioxydanten bij de behandeling van ME/CVS. Het blijft volgens hem ook niet een ME/CVS-behandeling zijn, die wordt toegevoegd in het artikel.



POSITIEF
Denise (links) was een en al positiviteit en kracht. Ze was een voorbeeld voor Frances.



te staan. Nu gaat het iets beter, maar nog steeds moet ik iedere dag keuzes maken. Ga ik douchen of naar de huisarts? Een vriendin langs laten komen of koken? Met sommige vrienden en familieleden heb ik geen contact meer, omdat ze me niet begrijpen. Dat is moeilijk, maar het ziek zijn heeft me ook veel goeds gebracht. Doordat je zo op de proef wordt gesteld, leer je hoe sterk je eigenlijk bent.

Maar ik ben ook bang. Afgelopen week durfde ik met mijn blaasontsteking niet naar de huisarts, puur omdat ik niet wéér vernederd wilde worden. Ik weet dat het mogelijk is dat ik aan mijn lot word overgelaten als er een keer écht iets gebeurt. Daardoor voelt het alsof ik een wandelende tijdbom ben. Toch weet ik zeker dat het niet lang meer duurt voordat de oogkleppen in de gezondheidszorg af gaan. En tot dat gebeurt, blijf ik de strijd van Denise voortzetten. Zij had nog kunnen leven, als artsen haar serieus hadden genomen!" □

Voelt u zich niet serieus genomen door uw (huis)arts? Kijk op VROUW.nl voor tips om assertiever te worden in de spreekkamer.



Denise had liever kanker dan ME, want ineens werd de 'rode loper' voor haar uitgerold