

Francis Verreck: 'Ik had nog niet dood gehoeven' Het verhaal van Denise de Hoop
Uitgegeven in eigen beheer/Brave New Books, 2015. ISBN 9789402129281 (ME/
Borstkanker/ Psychiatrie/ Mondigheid/Stigmatisering/ED)

Soort boek/ziekte/stijl:

Aanklacht (133 blz.) tegen de medische wereld in de vorm van eerder op een internetforum gepubliceerde dagboekfragmenten van een ME-patiënte die uiteindelijk overlijdt aan kanker.

Over de schrijfster:

Denise de Hoop was getrouwd en moeder van 2 dochters toen zij te kampen kreeg met ernstige vermoeidheid, ontstekingen en pijnklachten. Doordat haar artsen haar klachten niet konden verklaren kwam ze in de GGZ terecht. Na 24 jaar aanmodderen met allerlei klachten die leken op ME en vragen om hulp werd uitgezaaide borstkanker geconstateerd waar ze niet lang na diagnose aan overleed.

Korte beschrijving:

Denise postte onder de naam Niessie op een veel bezocht internetforum over haar ziekte ME. Ze beschrijft hoe onderzoek naar haar vele klachten steeds op niets uitloopt terwijl ze zich heel ziek voelt. ME wordt afgedaan als psychosomatisch maar behandelingen vanuit de GGZ verlichtten haar klachten niet. Ze voelt zich niet serieus genomen en verliest haar vertrouwen in de gezondheidszorg. Ondertussen krijgt ze ernstige klachten aan een borst. Pas na een jaar wordt ze goed onderzocht maar dan is het al te laat: ze blijkt uitgezaaide borstkanker te hebben. Door de ME vallen de chemokuren en bestralingen haar extra zwaar en opnieuw zijn er communicatieproblemen met de behandelaars. Ze vecht hard tegen de kanker, geeft interviews over ME in de hoop anderen te behoeden voor een lijdensweg van complicaties, gaat gesprekken aan met de artsen die haar klachten niet serieus namen en zoekt naar alternatieve behandelingen zodat ze langer bij haar gezin kan blijven. Maar ze verliest het gevecht en overlijdt op 28 december 2012 in een hospice, omringt door haar familie en vrienden.

Haar vriendin Francis bewerkte de dagboekfragmenten van het internetforum tot dit boek. Zij hoopt daarmee dat onbegrip rond ME in de toekomst niet meer in de weg zal staan van goede diagnoses en behandeling van invaliderende klachten en secundaire ziektes zoals kanker.

Wat viel op:

Voorwoord van Rob Wijbenga, voormalig voorzitter ME-cvs Vereniging, waarin hij het gevaar van stigmatisatie en bagatellisering benadrukt en de stand van zaken wat betreft onderzoek en naamgeving rond ME beschrijft.

Citaten:

Pag. 23: "Vanmorgen werd ik weer wakker met koorts. Waarschijnlijk komt dat doordat ik weer over mijn grenzen ben gegaan. Ik ben niet eigenwijs maar ik wil gewoon zo graag leven. Ik plan mijn 'instortmomenten' al van tevoren in, dus als ik een dag teveel doe dan doe ik de volgende dag heel rustig aan. Ik heb een enorme wilskracht en dat maakt me, maar breekt me ook"

Pag. 24: "Ik heb besloten om te stoppen bij de arts uit het ziekenhuis in Amsterdam [...]. Hij gelooft niet dat ik een lichamelijke aandoening heb en steeds weer voel ik me vernederd als ik bij hem vandaan kom. Ik bleef bij hem in behandeling vanwege mijn UWV uitkering, zodat ik een arts heb die kan onderbouwen dat ik een ziekte heb die het UWV erkent."

Pag. 28: “Ik ben bang dat sommige lichamelijke signalen compleet over het hoofd worden gezien als je ME-patiënt bent, en je behandeld en beoordeeld wordt als een ‘gezond’ iemand. Je wordt niet serieus genomen.”

Pag. 37: “Ik vraag me wel eens af of je kunt overlijden aan ME, aan de bijkomende symptomen.”

Pag. 40: “Ik moet heel eerlijk zeggen dat ik me steeds meer ongerust maak over mijn slechte gezondheid. Hoe zou de toekomst eruit zien? Ik voel me in de steek gelaten door de gezondheidszorg en ben er heel boos over. Dit kost helaas ook weer energie. Ik voel me verdrietig en machteloos.”

Pag. 50: “Ik gaf aan dat ik al 24 jaar ziek ben. Daar over werd gezegd dat ik moest proberen niet in het ziektebeeld te blijven hangen want dan gaat het zo overheersen. [...] Ik voel me ziek en niemand lijkt me te kunnen helpen en dat is een erg naar gevoel.”

Pag. 52: “weer niets gevonden door de artsen, weer de wanhoop, weer de onmacht, weer het verdriet, weer onbegrip, weer boos maken over de gang van zaken. Ik weet dat ik me niet druk moet maken en zuinig met mijn energie moet omgaan, maar ik ga nog liever dood dan dat ik weer in een hoek word gezet als aansteller.”

Pag. 60: (na diagnose uitgezaaide borstkanker) “Ik kom nu in een hele andere wereld terecht. Ineens kan een arts wel voor je werken. [...] Het is zo’n dubbel gevoel dat je zo lang hebt moeten vechten om zorg te krijgen, maar niet gehoord bent. [...] Ineens krijg ik medeleven van heel veel mensen waar ik jaren niets van hoorde en nu ik een erkende diagnose heb begint iedereen mee te leven. Ik heb daar zo’n moeite mee. Ik ben ###@# al jaren ziek en dan zie je bijna niemand en nu... het doet zo zeer dat ik gewoon niet geloofd ben al die maanden en me zo ziek voelde en aan zoveel bellen heb getrokken waar ik gewoon geen reactie op kreeg. Het is echt om te huilen.”

Pag. 69: “Hadden ze allemaal maar beter naar haar geluisterd. Maar nee, in haar zorgdossier van het ziekenhuis stond genoteerd dat Denise bij de GGZ had gelopen en werden al haar klachten afgedaan als psychisch.”

Pag. 94: “Mijn strijd gaat door want de fouten die bij mij gemaakt zijn en als een rode draad door mijn leven lopen kan ik niet loslaten. Ik wil hier hoe dan ook actie op ondernemen. Het is dan niet meer zozeer voor mezelf maar dat artsen eens leren van de fouten. Ik ben erg verdrietig en het feit dat ik niet oud ga worden is bijna niet te verteren. Het had niet zo hoeven lopen.”

Pag. 100: “De artsen gaven toe fout te zijn geweest. De communicatie is vaak mis gegaan. Ze zeggen dat er niet goed naar mij geluisterd is. Ook gaven ze toe dat ze mij niet als individu hebben beoordeeld, maar dat ze zich teveel aan protocollen hebben gehouden en op hun eigen eiland zijn gebleven. [...] De artsen gaven toe dat ze niet goed weten wat er met ME patiënten aan de hand is. Ook gaven ze toe dat als ze het niet weten wat en patiënt mankeert dat de patiënt dan in de psychische hoek gedumpt wordt en dat dat niet altijd terecht is.”

Recensies/Extra:

Interview in Noordhollands Dagblad, 28 december 2012 : “De artsen hebben de tumor te laat ontdekt, doordat ze mij als ME-patiënt niet serieus namen.”

Interview met Denise: <https://www.youtube.com/watch?v=FFUiS-nPvqs>

Lotgenotenforum www.ME-gids.net