

Oproep Denise de Hoop: teken petitie voor erkenning van ME

Ik had nog niet dood hoeven

Annette Snaas
28 december 2012



Denise de Hoop, stervende en boos dat de ziekte ME niet erkend wordt.
Foto: Annette Snaas

Hoorn

“Als ik kom te overlijden, vraag ik mensen om de petitie voor de erkenning van ME te tekenen.” Dat zegt Denise de Hoop uit Hoorn die stervende is aan kanker. “De artsen hebben de tumor te laat ontdekt, doordat ze mij als ME-patiënt niet serieus namen.”

“Als de petitie 40.000 handtekening heeft, kan het verzoek voor erkenning op de agenda van de Tweede Kamer worden geplaatst”, licht Denise de Hoop (45) toe. De onzichtbare ziekte ME (Myalgische Encephalomyelitis) veroorzaakt bij haar niet alleen vermoeidheidsklachten, maar ook allerlei ontstekingen, vertelt ze. “Ik was ziekenverzorgende in Hoorn. Na mijn werk was ik altijd belachelijk moe. Ik moest stoppen met werken, doordat de ziekte verdergerde”, vertelt Denise die nu als gevolg van kanker aan de beademing ligt en pijnstilling krijgt toegediend.

“Mijn klachten zijn altijd afgedaan als psychosomatisch omdat ME in Nederland niet wordt erkend. Het ergste dat mij kon overkomen, is dat mede daardoor de kanker bij mij niet is gezien. Patiënten met psychosomatische klachten worden nauwelijks serieus genomen.”

Huisarts

De toenmalige huisarts van de Hoop heeft al in een eerder interview met deze krant laten weten dat er volgens hem geen verband is tussen het ME-verleden en het te laat ontdekken van borstkanker. Er is wat hem betreft niet te lang gewacht met onderzoeken. “Wat vooral meespeelde, was dat ze al twee jaar last had van pijn en zwellingen. Dat is ook een paar keer onderzocht. Zonder die voorgeschiedenis ga je met deze pijnklachten met de grootste spoed zoeken. Maar ze was al eerder onderzocht. Je wilt niet weer iets uitsluiten dat eerder ook al is uitgesloten.”

De huisarts schaamt zich niet voor de gang van zaken. “Je bent eerder stuk. Stuk dat je het niet eerder kon vinden. En dat iemand op die leeftijd dat heeft. Er is geen sprake geweest van verwaarlozing van de klachten, maar van een snel groeiende tumor.”

Volgens Denise heeft de huisarts aan haar wel toegegeven dat er een verband was tussen de ME en de late ontdekking van kanker.

Denise: “In 2009 had ik ineens tepelvloed. In 2012 bleek bij een mammografie iets onrustigs in het klierweefsel, maar het was niet verontrustend. De bobbel in mijn borst groeide. Begin 2011 werd weer een mammografie gemaakt, waarbij niets werd gevonden. Ik voelde dat het niet goed was en bleef aandringen op extra onderzoek.” Half augustus bleek dat het wel kwaadaardig was. Denis kwam in het nieuws als de martelares van de ME-patiënten.

Psychisch ziek

“Specialisten van diverse ziekenhuizen hebben de tumor gemist, ze zeiden allemaal dat ik psychisch ziek was. Om procedures aan te spannen heb ik geen geld en bovendien heb ik geen energie. Ik ben wel bij de klachtencommissie van het Westfriesgasthuis geweest. Daar is geadviseerd nog eens met de specialisten te praten. Enkelen zeiden dat ze geen fouten hebben gemaakt. **Van één specialist heb ik een excuus gekregen. Hij zei 'Ik ben blijven hangen op het feit dat je een psychosomatische stoornis hebt; dat was mijn fout.'** Het is bizar, overal om je heen hoor je de waarschuwing, ‘Als U een knobbeltje voelt in de borst, trek dan aan de bel’. Nou: dat heb ik gedaan. Maar ze zeiden: je hebt niets.”

“Ik wil bereiken dat er onderzoek komt naar ME. Dat kan alleen als de ziekte wordt erkend. Daarom roep ik iedereen op de petitie ‘Erken ME’ te ondertekenen op www.deziekteME.petities.nl. Dat vraag ik ook te doen als ik overlijd.”

Ze zegt erg boos te zijn. “Iedereen zegt dat ik de boosheid van me af moet zetten, nu ik terminaal ben. Maar wat hier gebeurt, vind ik heel erg, vooral voor mijn twee dochters van 15 en mijn man. Maar ik blijf strijden. Mijn wens is dat ik voor een congreszaal met artsen mijn verhaal van a tot z mag vertellen in de hoop dat ze er wat van leren.”

Denises dagboek is te lezen op mecvs.net.