

Een jaar uit het leven van een ME patiënt

Fragmenten uit het online dagboek van Denise de Hoop



Image courtesy of Idea go / FreeDigitalPhotos.net

27 augustus 2010: Ik ben net terug van een weekje Friesland en ik ben ontzettend moe....vakantie is voor mij een mokerslag zo vermoeiend. We hebben met het gezin gedaan wat kon en we hebben even goed wel genoten hoor !

8 september 2010: Ik voel me vandaag weer gebroken....gisteren toch weer teveel gedaan. Ik blijf het steeds weer heel frustrerend vinden dat je steeds weer afknapt als je teveel doet (en wat is teveel he?).

10 september 2010: Ik kom net terug van de gynaecoloog. Hij stelde wel voor om eventueel een kijkoperatie te gaan doen en de lichte verklevingen weg te halen en als het mogelijk is ook de eileider maar hij kan zeker geen garanties geven en is niet 100% overtuigd dat hij hier de pijn mee kan weghalen, dus is het een sprong in het diepe Hij begon wel over psychische begeleiding omdat volgens hem de pijn ook psychisch kan zijn, ik kon me nog net inhouden

14 september 2010: Ik merk de laatste dagen dat ik 's morgens en een deel van de middag steeds weer koorts heb en ik transpireer enorm. Ik merk ook dat het tegen de avond wat beter gaat en dan is de koorts ook verdwenen.

15 september 2010: Ik heb ook besloten om te stoppen bij de arts in het AMC die me constant weer behandelt alsof ik een posttraumatische stress stoornis heb en hij gelooft niet dat ik een lichamelijke aandoening heb, steeds weer voel ik me vernederd als ik bij hem vandaan kom.

16 september 2010: Ik dacht vandaag even de stad in te gaan, het is alweer een tijdje terug..... Ik stortte na een half uur al in en wist niet eens meer waar ik mijn fiets had gelaten en hoe ik thuis moest komen..... Ik kom een kennis tegen en die zei gelijk dat ik er zo goed uitzie en dat het vast goed met me ging, ik liep werkelijk op mijn tandvlees maar ik heb niets laten merken..... Ik ben op de automatische piloot thuis gekomen en ben helemaal gesloopt.... Vanavond nog een bijeenkomst op de school van één van mijn dochters, ik hoop dat ik dat ga trekken (nieuwe school dus eigenlijk heel belangrijk).

20 september 2010: Gisteren een uitje gehad met man en één dochter.....ik had mijn man voor zijn verjaardag strandzeilen kado gegeven en mijn dochter en ik waren mee om te kijken en foto's te maken. Daarna wat warmes gedronken om op te warmen en daarna naar de Zwarte Markt in Beverwijk..... Ik weet, het is veel te veel van het goede maar we wilden het zo graag! Eenmaal thuis liep ik op mijn tandvlees en mijn dochter die niet mee was geweest vroeg of er een vriendinnetje mocht blijven eten. Mijn gevoel gaf aan NEE, maar ook gaf mijn gevoel aan dat ik zo vaak nee zeg

omdat ik te moe ben dat ik me schuldig voelde en samen met mijn man besloot ik om dan toch maar ja te zeggen..... Ik ben vandaag dus tot niets in staat, doodmoe en voel me beroerd (ik wist het wel een beetje van te voren dus had ik vandaag niets gepland). Het blijft enorm k..... die stomme rot ziekte.

27 september 2010: Ik heb in jaren niet meer zo gehuild als zaterdag, gewoon het gevoel van onmacht en afhankelijkheid werd me teveel. Ik ben het gewoon zo zat dat ik door de rotziekte zo afhankelijk ben en dat wil ik niet, maar mijn energie is zo beperkt. Ik kan door concentratie problemen ook niet meer autorijden dus moet ik veel vragen en dat vind ik zo erg. Mijn kinderen zeiden al tegen me dat je nu echt wel aan me kon zien dat ik ziek ben en dat ze eigenlijk foto's zouden moeten gaan versturen zodat men kan zien hoe ik me echt voel !(meestal doe ik me veel beter voor dan ik me voel).

4 oktober 2010: Ik ga voor de kijkoperatie heb ik besloten. De gynaecoloog wil proberen verklevingen weg te halen (indien mogelijk) en eventueel mijn linker eileider verwijderen want die is helemaal stuk door een eerder doorgemaakte infectie. De anesthesist had nog nooit gehoord van ME.

7 oktober 2010: Ik ben bang dat sommige signalen compleet over het hoofd worden gezien en dat je als ME patiënt behandeld en beoordeeld wordt als een "gezond" iemand. Dat kan volgens mij een probleem zijn. Ik heb het nu bijvoorbeeld met de problemen die ik heb aan één borst, daar wordt ook heel nonchalant mee omgegaan en misschien dat er over 2 (!) jaar weer een mammografie wordt gemaakt volgens de huisarts. Ik wil het eigenlijk eerder, vindt de huisarts niet nodig.

8 oktober 2010: Ik ben vandaag jarig maar veel te moe om het te vieren.

14 oktober 2010: Ik ben het contact met een vriendin verloren die ik al ken vanaf 1986, ze begrijpt me niet en vindt het jammer dat ik zo weinig contact met haar heb, maar ik heb gewoon de energie niet en dat kan ze niet begrijpen. Het niet begrepen en geloofd worden vind ik nog het ergste..... Ondanks alles ga ik door en probeer te genieten van mijn gezin en van de weinige goede dagen die ik heb.....

22 oktober 2010: Ik probeer zoveel mogelijk te rusten om me voor te bereiden op de operatie aanstaande maandag..... Ik denk dat ik weet waar de koorts vandaan komt want ik heb denk ik weer een ontsteking in de rechter borst (enorme pijscheuten en opgezette klieren en vette schijven echt heel pijnlijk). Die ontstekingen steeds weer zijn zo opvallend.....

30 oktober 2010: Gisteren weer thuis gekomen uit het ziekenhuis. Een dagopname is uitgelopen tot een week i.v.m. complicaties. De linker eileider is weggehaald. Ik werd niet lekker, kreeg een lage bloeddruk en trage pols en ik kon niet meer plassen. Uiteindelijk 2 maal een katheter gekregen omdat ik echt niet meer kon plassen en ik had een retentie van 900 ml in de blaas wat natuurlijk heel pijnlijk was met een buikwond. Ik mocht gisteren eindelijk weer naar huis, kon weer plassen!

31 oktober 2010: Ik heb ook nog de uitslag van het CVS Centrum Amsterdam binnen en dat zag er slecht uit. Mijn hartslagvolume bij inspanning is veel te langzaam en ik krijg een vervolgonderzoek met weer een inspanningstest met tegelijk een hartecho; het lijkt wel op hartfalen

1 november 2010: Ik voel me niet lekker; erg duizelig en zeer vermoeid en ik heb totaal geen eetlust en dorst, ik MOET drinken maar het gaat erg moeizaam i.v.m. met een vol gevoel en misselijkheid. Ik ben met sprongen achteruit gegaan, dat is wel erg duidelijk.

4 november 2010: Waar ik heel veel moeite mee heb is dat als je naar een ziekenhuis moet voor een ingreep en je aangeeft dat je een ziekte hebt die nog niet erkend is, maar waarbij je wel eerder kans hebt op complicaties/infecties, men het gewoon naast zich neer legt en je gewoon niet gelooft! Ik vind het heel moeilijk om hiermee om te gaan, vooral omdat het zo belangrijk is. Ik had voor de operatie aangegeven dat ik ziek ben en dat ik eigenlijk meestal niet meer kan plassen na een operatie (ervaring), maar dan geloven ze het gewoon niet en achteraf zeggen ze ook doodleuk dat ze dit nooit meemaken en niet begrijpen. Ik zie het ook niet meer zitten om alles uit te gaan leggen, je wordt toch niet geloofd of serieus genomen.

8 november 2010: Ik kom net bij de gynaecoloog en ik ben eigenlijk heel verdrietig..... Volgens de arts zat het vocht steeds in mijn eileider i.p.v. de eierstok en hij was het ook helemaal niet eens met de bevindingen van het andere ziekenhuis (daar heb ik zelf ook steeds mijn twijfels gehad omdat ze daar vonden dat ik psychisch ziek ben!). Ik loop al jaren met pijn en ik ben al die tijd niet geloofd, ik vind het zo erg dat ik nu pas (hulde aan de gynaecoloog die me heeft geholpen) duidelijkheid heb gekregen..... Door de ME ben ik gewoon in een psychische hoek gegooid met alle gevolgen van dien; zoveel pijn en dan niet worden geloofd, dat gun je niemand.

12 november 2010: Met mijn buik gaat het echt een stuk beter. Vandaag bij de huisarts geweest, hij heeft ruim de tijd voor me genomen en hij heeft ook nog mijn borsten onderzocht omdat ik last heb van de rechter borst met tepel uitvloed en hij voelde ook dat het erg opgezet is aan de rechter kant en wil in de loop der tijd verder onderzoek om het in de gaten te houden, vooral omdat er borstkanker in de familie voorkomt. Er was echter volgens hem nu niet echt nood om al te handelen vooral omdat hij niets ernstigs vond behalve de opgezette klieren en er is vorig jaar nog een mammografie gemaakt. Hij wil ook niet dat ik teveel aan mijn hoofd heb met andere behandelingen (arts in België en CVS Centrum), dat is even genoeg, hij is anders bang dat ik fysiek in ga storten.....

21 november 2011: Ik sprak net mijn vriendin via de telefoon, ik was gisteren samen met mijn man met de auto even naar haar nieuwe woning aan het kijken geweest en ze was erg geschrokken van me. Ze vond me er erg slecht uitzien en ze maakt zich erg ongerust. Ik ben wel van haar reactie geschrokken, ik weet en voel dat ik zieker word en mijn conditie holt achteruit maar wat kan ik doen?! Ik ben de laatste tijd ook erg afgefallen en dat valt natuurlijk op. Mijn vriendin had ik bijna huilend aan de telefoon en ze begrijpt zo mijn wanhoop en frustratie dat het haar erg raakt en zich grote zorgen maakt....

10 december 2010: Ik hoop morgen wat energie te hebben om een kerstboom te halen en de sfeer in huis te brengen want ondanks alles gaan we er leuke dagen van maken met het gezin hoe dan ook!

17 december 2010: Het gaat nog steeds niet goed met mij, ik voel me behoorlijk ziek heel duizelig, soms hele lage polsslagen, druk in hoofd en ontzettend moe.... Ik schrik van mezelf als ik in een spiegel kijk...heel bleek en vermagerd. Ik voel me echt uitgeput en ik hoop echt dat het richting kerst een beetje opknap.

3 januari 2011: Ik heb net toch maar geprobeerd de huisarts te bellen, hij is op vakantie. Ik voel me nog steeds ziek en ik merk dat mijn heup en borst waar ontstekingen zitten extra in pijn toenemen (ik heb al weken verhoging/koorts). Ik ga het allemaal maar zitten afwachten en vooral rusten en pijnstillers nemen.....dat is het enige wat ik nu kan doen vrees ik.

10 januari 2011: Het gaat nog steeds niet goed met me. Ik krijg steeds meer pijn in mijn spieren en gewrichten en mijn ogen doen erg zeer bij bewegen. Ik heb morgen weer eens een afspraak bij de huisarts en ik zou heel graag willen dat hij contact opneemt met DML (Belgische arts gespecialiseerd in ME) over mijn situatie want dit gaat zo niet langer. Ik hoop echt dat mijn huisarts het doet, dan kan hij antwoord krijgen op de vele vragen die hij heeft over mijn ziek zijn....vooral de ontstekingen die hij maar niet kan verklaren en het achteruit gaan van mijn gezondheid.....

11 januari 2011: Vanmiddag naar de huisarts geweest, een vriendin bracht me. Ik heb gezegd dat ik me zorgen maak over mijn gezondheid en dat het echt veel slechter gaat. Hij kon me niet helpen en gaf ook aan dat verder onderzoek bij mij niets gaat opleveren omdat mijn uitslagen altijd goed zijn. Ik heb hem gevraagd contact met DML op te nemen maar hij wilde dit nu niet doen omdat hij geen tijd heeft en zijn hoofd er niet naar staat (door privé omstandigheden). Hij gaf wel aan later wel eens contact op te willen nemen, maar hij vindt DML nog steeds "mistig" bezig en niet wetenschappelijk bezig.....ik kon alleen maar denken: niet weer he !! Ik kan alleen maar afwachten en ziek zijn zonder enig begrip en dat voelt zo k.....

25 januari 2011: Ik heb weer een behoorlijk toename van de pijn in de ontstekingen, vooral mijn borst doet erg zeer vooral 's nachts en er zit ook weer behoorlijke zwelling van de klieren en dat is pijnlijk.....

30 januari 2011: Ik kom net onder de douche vandaan en ik schrok wel van de opmerking van mijn man en kinderen omdat ze me zo afgevallen vinden en ze zich zorgen beginnen te maken, ik probeer ondanks dat ik totaal geen trek heb toch te eten, meerdere keren per dag, maar het lijkt alsof mijn gewicht alleen maar afneemt.

1 februari 2011: Ik kom net van de huisarts. Ik had de lijst van ESME (European Society for ME) bij me met de door hen voorgestelde (lab)onderzoeken die kunnen worden gedaan bij ME patiënten, maar mijn huisarts kan er helemaal niets mee. Volgens de huisarts zijn dit onderzoeken waar je een duidelijk ziektebeeld voor moet hebben in Nederland of de verdenking van een ziektebeeld en ja hoor ME hoort niet in dat rijtje. Het schiet zo niet op en ik vind het zo oneerlijk en vernederend.

Ik heb wel een verwijzing voor een mammografie en echo van mijn borst omdat ik nog steeds vocht uit de borst heb en mijn klieren enorm zijn opgezet aan één kant en dat duurt nu al bijna 2 jaar. Volgende week dinsdag kan ik al komen.....

3 februari 2011: Ik heb weer een terugval. Mijn vriendin belde gisteren omdat ze zich grote zorgen maakt over mijn gezondheid vooral het afvallen en de slechte conditie..... Ze is zo bang dat ik kanker heb en is erg benieuwd naar de mammografie dinsdag! Mijn kinderen zijn vandaag jarig maar we vieren het gelukkig zondag, ik hoop me dan iets beter te voelen want ik wil er toch echt zijn voor mijn kinderen !!

8 februari 2011: Ik heb de verjaardag van de meiden overleefd (wel op mijn tandvlees!) en geprobeerd te genieten.....de meiden hebben genoten en dat is het belangrijkste voor mij. Ik heb er

nu nog wel veel last van, weer de koorts en ziek voelen, maar ja ik wist het van tevoren. Ik heb gisteren de gehele dag op de bank doorgebracht en zelfs het praten kon ik niet meer goed, het leek wel of ik drank op had.

Ik kom net terug van de mammografie die is gemaakt en ik kreeg ook aanvullend een echo daaruit bleek dat ik aan de rechter borst veel opgezet klierweefsel heb en er zit ook een cyste.

25 maart 2011: Ik wil eigenlijk een second opinion mammografie want ik ben niet gerust. Ik heb net telefonisch overleg gehad met de huisarts en die vindt een second opinion niet zo nodig omdat de pijn en de zwelling juist duidelijk aangeeft dat er cystes zijn en mastopathie en het geen kanker is, wat ook al uit de mammografie naar voren was gekomen een aantal weken terug. Hij vindt dat het teveel energie voor me gaat kosten en ik niets opschiet om weer naar een ziekenhuis te gaan.

5 april 2011: Gisteravond is de huisarts nog langs geweest bij mij thuis, ik was te ziek om naar hem toe te gaan. Hij zag echt dat ik ondervoed ben en een hele slechte conditie heb en ik kan gewoon niet meer, ik ben helemaal op. Ik ben vaak misselijk en probeer wel te eten maar het gaat met hele kleine beetjes omdat mijn maag niet meer kan verdragen.

7 april 2011: De huisarts is net weer weg en hij gaat me nu bijvoeding geven uit een pakje. De huisarts wilt het nog even aanzien maar als het zo blijft of slechter wordt wil hij me laten opnemen in het ziekenhuis en ik hoop dat nog te voorkomen. De huisarts begrijpt alleen mijn koorts niet goed en natuurlijk waren de bloedsuitslagen goed (ik had niet anders verwacht!!). Ik kan alleen nog liggen en wachten tot het beter gaat, ik ben echt niet meer in staat om wat te doen..... Het is echt overleven....

12 april 2011: Vandaag voel ik dat het niet meer gaat en heb net weer contact met de huisarts gehad en het gaat toch waarschijnlijk een ziekenhuisopname worden. De huisarts gaf zelf al aan dat hij een duidelijke verwijsbrief wil gaan maken om duidelijk te krijgen dat ik wel wil eten/drinken maar dat het echt niet gaat. Ik voel me zo alleen en ik zie er zo tegenop, maar mijn man is op zijn hoede en hij gaf al aan dat hij onder geen voorwaarde toelaat dat ze het weer op psychisch gaan gooien! Ik ben bang..., bang voor de onwetendheid en de verkeerde benadering van mijn ziek zijn.

17 april 2011: Ik ben 3 dagen opgenomen geweest in het ziekenhuis en ze hebben verschillende onderzoeken gedaan. Ze konden niets meer voor me doen in het ziekenhuis en ik mocht naar huis en het is nu afwachten op de uitslagen van onderzoeken. Ze hebben helemaal niets met ME in het ziekenhuis! Ik gaf aan dat ik al 24 jaar ziek ben en er werd gezegd dat ik moest proberen niet in het ziektebeeld te blijven hangen want dan gaat dat zo overheersen

19 april 2011: Het gaat met mij niet goed, ik ben binnen een week weer een kilo afgevallen en ik voel me ziek. De huisarts weet niet meer wat hij er mee aan moet en loopt zelf ook tegen onbegrip aan. Hij komt donderdag weer bij me om me in de gaten te houden, dat is het beste wat hij nu kan doen. Mijn huisarts geeft ook aan dat er "iets" gaande is in mijn lichaam wat ook de koorts geeft maar wat is nog de grote vraag Het vreet allemaal energie die ik al niet heb.

De diëtiste gaf al aan dat ik veel te weinig voedingsstoffen binnen krijg want ik ben ook steeds duizelig en mijn gezichtsvermogen wordt ook minder.

21 april 2011: Ik heb vandaag de huisarts weer thuis gehad en het één en ander besproken. Volgens de huisarts wilde de internist me in eerste instantie naar een kliniek sturen voor mensen die niet meer willen eten!! De huisarts weet heel goed dat dat in mijn geval helemaal niet zo is en heeft dit niet toegestaan. PFFFFFFFFF!!!!

25 april 2011: Ik heb nu al ruim 4 weken een pijn in lever/maagstreek en ik denk zelf dat mijn hele hormoonsysteem ook van slag is want ik heb ook al weken een enorme cyste in de rechter borst zitten (zelfs de arts in het ziekenhuis viel het op) en normaal krijg je een vergroting van de cyste door hormoonschommelingen (rond menstruatietijd) maar bij mij blijft het bestaan en is ook nog zeer pijnlijk..... De pijn in de heup is er ook nog steeds (ontsteking).

4 mei 2011: Het wil maar niet beter gaan... Ik ben zo misselijk, eigenlijk de hele dag, dat ik weer veel te weinig eet/drink. Ik ben ook weer 2 kilo afgevallen en ik heb ook weer koorts. Morgen belt de huisarts en ik zal toch benadrukken dat het zo niet langer kan. Ik wil echt verder onderzoek en dan het liefste op gastroparese (vertraagde maagwerking/maagverlamming). Ik ben als de dood dat ik aan de sondevoeding moet, maar zo kan het ook niet. Wanneer stopt die ellende nu eens?

6 mei 2011: Ik heb net de internist gesproken (over uitslagen onderzoeken tijdens opname) en wat ik al dacht, ze kunnen niets voor me doen, alles ziet er goed uit en de biopten gaven ook geen afwijkingen aan. De internist gaf aan dat hij niets kan geven of verder doen om me te helpen, hij was wel zo eerlijk dat hij aangaf dat ze ook niet alles weten en dat ze alleen kunnen zoeken wat voor hen bekend is en dat ze ook vaak dingen niet kunnen verklaren tot grote frustratie van zowel de patiënt als de arts zelf. Hij kan ook niets met mijn misselijkheid en wilde ook geen andere medicatie geven voor de misselijkheid omdat daar veel bijwerkingen van bekend zijn en er een groot aantal uit de handel is genomen. Hij probeerde wel nog het woord psychisch in de mond te nemen maar dat heb ik resoluut afgekappt en duidelijk gemaakt dat ik NIET PSYCHISCH ziek ben. Hij gaf wel eerlijk toe dat ze vaak de diagnose psychisch geven als ze het zelf niet weten! Al met al ben ik helemaal niets opgeschoten en zit nog met een enorm probleem . Als zowel een arts als een specialist niet meer weten wat ze met je aanmoeten dan ben je goed de pineut en voel je je heel ellendig!

9 mei 2011: Ik ben weer wat rustiger dan gisteren....zo nu en dan ben ik zo boos en verdrietig over de gang van zaken en het niet geloofd worden en tegen enorme muren aanlopen is zo frustrerend en soms is dit erger dan de ziekte zelf.

Ik moest ook weer even denken aan een aantal weken terug, dat er een jonge vrouw is overleden omdat ze niet geloofd werd, ze bleek een hersentumor te hebben wat totaal over het hoofd was gezien en de artsen de symptomen ook niet serieus namen omdat ze niet in een plaatje paste. Die vrouw en haar ouders hebben gesmeekt om meer begrip en een luisterend oor maar nee hoor ze kwam ook in de psychiatrie omdat ze een eetstoornis zou hebben (ze viel heel sterk af in korte tijd). Ik hou mijn hart vast.

10 mei 2011: Mijn huisarts is vanmorgen weer langs geweest en maakt zich nog grote zorgen over mijn voeding en vooral het tekort aan voedingsstoffen.....

Hij heeft een brief geschreven voor de internist dat ik op een andere manier moet worden benaderd en dat er eens gedacht moet worden aan gastroparese en onderliggend ziektebeeld wat ik heb. Ik hou mijn hart vast wat de reactie van de internist zal zijn.

Vanmiddag had ik een vriendin op visite en die vind de situatie zo slecht dat ze contact heeft gezocht met mijn huisarts en aangegeven dat het niet goed gaat met mij en dat ze zich grote zorgen maakt over de situatie... Ze gaf aan het niet langer te kunnen aanzien dat er geen hulp is voor mij en mijn gezin. De huisarts heeft dit volledig beaamd en wil alle medewerking geven voor eventueel thuiszorg. Dit moet allemaal aangevraagd worden bij de gemeente en dan is het nog maar de vraag of ik "recht" heb op hulp want ik ben toch niet ziek.

Er schijnt NIEMAND te zijn die me kan helpen, in ieder geval geen arts hier in de buurt!
Ik kan geen zorg afdwingen.....

11 mei 2011: Mijn man is het zat en wil morgen weer de huisarts gaan bellen want het gaat niet goed, ik merk gewoon dat mijn lichaam op de overleeffase staat. Mijn hartslag wordt ook langzamer en mijn hersenen werken steeds minder goed en dan al niet te praten over mijn conditie.

13 mei 2011: Mijn man heeft de huisarts gebeld en die komt zo weer langs voor een gesprek/behandelplan. Er MOET wat gebeuren, ik ben weer afgevallen en mijn lichaam is op. Mijn man zorgt dat hij erbij is als de huisarts komt want ik heb zelf de kracht niet meer om voor mezelf op te komen.

15 mei 2011: Ik ben ervan overtuigd dat OOIT ME een erkende lichamelijke aandoening zal zijn..., maar ik vrees dat we nog wel lang moeten wachten en ik weet echt niet of ik zoveel tijd meer heb. Mijn lichaam wordt steeds slechter en de levenskwaliteit is nu bijna 0. Zoals velen van ons (ME patiënten) overleef ik elke dag weer en ik vind het ontzettend moeilijk om overeind te blijven in deze ellende en onbegrip.....

17 mei 2011: Vandaag kwam er iemand op bezoek die mij al een tijdje niet heeft gezien en die schrok zo dat ze er stil van werd. Ze vroeg of ik niet bang was dat ik hieraan kon overlijden en ik heb haar gezegd dat ik daar inderdaad bang voor ben.

18 mei 2011: We hebben op zich een goed gesprek gehad met de internist dat is wel een feit, hij gaf heel eerlijk aan helemaal niets te kunnen met mijn ziekte. Hij denkt ook aan een gastroparese maar kan me ook daarbij niet helpen want de medicijnen die er voor zijn (domperidon en primperan), daar reageer ik niet goed op en anderen middelen zijn uit de handel gehaald. Sondevoeding vond hij nog niet nodig en ziet hij alleen als uiterste redmiddel. Ik heb hem mijn lijst met klachten laten lezen en hij beaamde ook dat ik heel veel klachten heb. Hij heeft wel uitgebreid de tijd voor ons genomen en de feiten op een rij gezet, maar hij kan me niet helpen.

Ik ben dus weer niets opgeschoten, nu maar hopen dat mijn lichaam het trekt allemaal en als er echt nog meer problemen komen mag ik hem wel altijd bellen om een sonde te laten plaatsen en volgende week dinsdag belt hij nog hoe het met me gaat! Oh ja, de koorts kon de internist ook niet verklaren,... ik had niet anders gedacht !

19 mei 2011: Ik voel me ziek (gisteren weer teveel geweest!) en ik blijf koorts houden maar ook veel pijn in de rechter borst., het trekt door de oksel naar mijn rechter arm!! De lymfeklieren zijn echt groot en dik en alleen aan de rechter kant. Toch maar weer tegen de huisarts zeggen, die belt me zo weer.

Ik viel net bijna flauw thuis, best eng als je alleen thuis bent!

Net de huisarts gesproken en die was toch wel verbaasd over de behandeling van de Maag darm lever arts waar ik gisteren was! Hij vond het schandalig dat hij er geen collega internist bij heeft gehaald gezien de vele klachten die ik heb, vooral de ontstekingen en de koorts.

Ik heb tegen de huisarts gezegd dat mijn limiet is bereikt en dat er MOET worden ingegrepen. De huisarts gaat morgen met enige spoed een internist in het VU regelen daar zijn ze breder gespecialiseerd.....ik weet ze kunnen niets met ME als aandoening, maar mijn symptomen moeten nu echt behandeld worden. Vooral de voedingstoestand, de koorts en de ontsteking in mijn borst!!!

21 mei 2011: Ik ben vannacht behoorlijk ziek geweest enorm transpireren (van de koorts denk ik) heel veel pijn in mijn borst, stekende hoofdpijn en erg misselijk, waar kan ik terecht? Mijn borst is zo opgezet dat ik er niet eens op kan liggen en is erg pijnlijk!!

Ik heb al meerdere keren mijn pijn opgenoemd naar de huisarts en de arts van het ziekenhuis en allebei zeggen ze gewoon dat mijn borsten maanden geleden zijn nagekeken en dat ik cysten heb die ik voor lief moet nemen en het niets kwaadaardigs is. Ik vind het zo erg allemaal. Ik denk wel dat als het ooit fout zou lopen met mij (wat ik niet hoop) dan hebben jullie met mijn weblog bewijs van al die gevechten en het niet worden geloofd en de ondeskundigheid.....

22 mei 2011: Ik heb vandaag voor de zoveelste keer een feest moeten missen omdat ik te ziek ben om erheen te gaan en weer is mijn man alleen gegaan en dat doet zo zeer. Ik vind het leven zeer k*t op dit moment (eigenlijk geen leven!!). Ik voel me ziek en kan steeds minder.

Ik vind het zo raar dat ik eigenlijk al weken aangeef ook aan mijn huisarts dat mijn borst zeer doet en een enorme knobbel zit maar er wordt niet eens meer gekeken want de mammografie gaf aan dat ik geen kanker heb dus hoef ik me geen zorgen te maken. Sorry ik ben geen arts, maar ik mis de totale diagnosedus de slechte eetlust, de opgezette klieren en de onbegrepen koorts!!

24 mei 2011: Huisarts is net weer weg... Hij heeft mijn borst onderzocht en schrok wel van de grote zwelling in mijn borst. Hij wil het toch over laten aan het VU zodat die een compleet plaatje kunnen krijgen en het kan heel goed zijn dat er in het VU wel meer wordt gedaan aan de cyste en ik kan er volgende week al naar toe dus wil hij nog wel even wachten met eventueel ingrijpen.... De huisarts is ook wel benieuwd wat ze eventueel willen gaan doen aan mijn voedingstoestand en slechte eetlust..... De huisarts denkt toch in mijn geval, wat de borst betreft, dat ik mastopathie heb aan de rechter kant maar dan wel in heftige vorm. Ik hoop dat ze er wat aan gaan doen in het VU Nog een weekje geduld en dan is het zoverzouden ze me kunnen helpen en nemen ze me serieus?

29 mei 2011: IK BEN ER KLAAR MEE!!!! Gisteren onverwachts op de spoedeisende hulp terecht gekomen (doorgestuurd huisartsenpost) in verband met heftige hoofdpijnen en behoorlijke duizeligheid. Ik kon bijna niets meer doen in verband met de duizeligheid, dat was best eng, zelfs mijn man durfde me niet alleen te laten. Ik heb enorm gehuild en wilde eigenlijk helemaal de huisartsenpost niet bellen omdat ik weet dat ze niets met me kunnen, maar mijn man vond de situatie te ernstig om door te gaan en heb ik maar gebeld. Door de huisartsenpost doorgestuurd naar de Spoedeisende hulp. Ik kreeg meteen infuus (zoutoplossing) en werd weer de standaard bloedonderzoeken gedaan (mijn man en ik hadden al aangegeven dat dit niets zou opleveren maar ja protocollen he!!!) Ik heb 4 uur op de Spoed gelegen en ik kon weer naar huis.... Ik was niet spoed genoeg en in het weekend doen ze geen sondevoeding. Ik probeerde steeds weer wat te eten maar

ik word er zo misselijk van en als ik wat gegeten heb duurt het uren voordat ik weer iets kan eten of drinken en dit is nu al weken zo. IK WEET NIET MEER WAT TE DOEN.

30 mei 2011: Net de huisarts gesproken. Hij vond het wel vreemd dat ze me niet hebben opgenomen afgelopen zaterdag, maar ze kijken inderdaad naar de bloedwaarden alleen en dat vind ik zo onbegrijpelijk. Hoe kunnen ze in godsnaam iemand die zo afgezwakt is - zelfs zichtbaar - niet opnemen? De huisarts was het ook met me eens. De huisarts hoopt dat ik morgen word opgenomen in het VU. Weer hopen..., en wat als het niet gebeurt? Dan moet ik net zolang wachten tot ik helemaal instort en dat kan niet lang meer duren omdat ik niet meer kan eten!

1 juni 2011: Gisteren naar het VU geweest naar de internist. Ik moet wel eerlijk zeggen dat de internist erg begaan was met mijn situatie maar dat hij ook eerlijk was dat hij me misschien niet kan helpen. Hij kan mijn klachten op dit moment wat het eten betreft niet verklaren maar hij gaat mij bespreken in de vakgroep van internisten. Hij gaat ook de huisarts bellen voor meer achtergrond info wat betreft mijn ziektebeeld en hij wil ook dat mijn borst opnieuw wordt onderzocht omdat hij de grote knobbel in mijn borst echt heel vreemd vindt en hij vindt dat er een nieuwe foto moet worden gemaakt of een MRI om te kijken hoeveel het gegroeid is binnen 2 maanden want zo'n snelle groei vond hij niet normaal. Ik moet nu wachten want hij gaat van alles regelen en 28 juni heb ik een telefonisch consult over hoe verder.

8 juni 2011: Het gaat met mij slecht helaas. Ik lijk steeds zieker te worden en niemand die me kan helpen. De huisarts is hier elke week voor controle en probeert zo nu en dan wat uit aan medicatie maar hij durft me gewoon niet al te veel medicatie te geven omdat mijn lijf dat niet aan kan..... De huisarts was hier gisteren nog en ik zei ook dat ik het liefste dood zou neervallen want dit is geen leven en hij begreep me maar al te goed!! Ik zal mezelf nooit iets aan doen, maar het leven is één drama. Ik leef voor mijn gezin, daar doe ik het nog allemaal voor..... De huisarts hoopt zo dat ik word opgenomen in het VU maar er is alweer een week voorbij en niets gehoord van de internist, het is allemaal afwachten en de tijd verstrijkt tot ik het niet meer trek.....

9 juni 2011: Net de huisarts weer gesproken en die gaf aan contact met de internist van het VU te hebben gehad. De internist weet ook niet goed wat hij met me aan moet en gaat verder overleggen met collega's over mijn situatie, de internist is wel bereid eventueel sondevoeding te willen geven maar daar vindt hij het nu te vroeg voor! Mijn borst moet verder worden onderzocht en de huisarts gaat contact opnemen met de radioloog voor een punctie. Al met al schiet ik niets op, het is maar steeds afwachten en er wordt niets ondernomen omdat ze het gewoon niet weten wat ze met me moeten!

18 juni 2011: Ik ben eigenlijk erg boos en vooral verdrietig over de gang van zaken omtrent mijn gezondheid. De huisarts zou in overleg met de internist in het VU contact opnemen met de radioloog in Hoorn over nieuw onderzoek naar de knobbel in mijn borst en de huisarts zou alles regelen. Ik heb uiteindelijk meerdere keren de huisarts moeten bellen om te vragen of hij al contact had gehad en ik

heb ruim 2 weken gewacht want alles zou geregeld worden! Ik heb gisteren de huisarts gesproken en die gaf doodleuk aan dat ik zelf de chirurg moest gaan bellen voor verder onderzoek want dit had de radioloog hem verteld, ik heb geen kanker volgens de radioloog, dus ook geen haast.

Ik wist niet wat ik hoordeweer verloren tijd, ... ik word zo moedeloos van de gang van zaken! Ik heb meteen de afdeling chirurgie gebeld en ik kreeg gelukkig een goede assistente aan de lijn, ik legde het verhaal aan haar uit en zij vond het heel opmerkelijk dat de huisarts geen contact heeft opgenomen en dat een knobbel die niet weggaat en pijn doet en zelfs groeit ALTIJD moet worden onderzocht. Eigenlijk kon ik pas in juli terecht maar ze had het zo met me te doen dat ze me er voor volgende week vrijdag tussen heeft gezet waar ik erg blij mee ben.

Verder gaat het eigenlijk nog hetzelfde, ik overleef elke dag en het eten blijft een probleem maar ik probeer er nog van te maken wat er van te maken valt.....

De huisarts heeft nog wel elke week contact met me maar verder dan even afwachten en "ik weet het niet" kom ik niet en de dagen/weken gaan zo weer voorbij.....

Ik viel vorig weekend van de trap omdat ik heel duizelig werd ineens en ik zei ook tegen de huisarts dat ik beter flink had kunnen vallen dan had ik in ieder geval een rede voor opname.

21 juni 2011: Ik kreeg de verwijsbrief voor de chirurg waar ik vrijdag een afspraak heb voor mijn borst en wat zag ik tot mijn grote verbazing, ... hij heeft mijn hele medische geschiedenis (in het kort) als verwijsbrief inclusief het GGZ met de zogenaamde stoornissen die ik zou hebben Wat heeft het GGZ in godsnaam met mijn borst te maken? Ik weiger de brief aan de chirurg te geven, ik laat me niet voor gek verklaren, is hij helemaal de weg kwijt? Ik voel me heel verdrietig.....

24 juni 2011: Ik ben net bij de chirurg geweest en die vindt verder onderzoek van mijn borst zeker noodzakelijk. De arts vond het wel opvallend dat ik zelf mijn voorgeschiedenis had opgeschreven en bij de verwijzing van de huisarts had gedaan. Ik gaf aan van duidelijkheid te houden.

28 juni 2011: Ik kom net uit het ziekenhuis en ik ben wel een beetje geschrokken want er kwam nu heel wat anders uit de echo dan een paar maanden geleden. De radioloog zag een gezwel zitten bij de borst, welke geen vocht had maar vast weefsel en ook in de oksel! Er werd meteen besloten om biopten te nemen en er zijn er totaal 8 genomen zowel uit de borst als uit de oksel. Ik ben toch wel wat ongerust Potverdorie ik geef al maanden aan dat het niet goed is met mijn borst en steeds kreeg ik te horen dat er pas een mammografie was gemaakt die niets bijzonders aangaf. Mijn gevoel zei al heel lang dat er iets niet goed is en dat blijkt nu wel weer! Ik ben bang.....

De internist belde ook net en die gaf aan dat mijn gehalte van de witte bloedlichaampjes te laag waren en daar wil hij wel verder onderzoek naar dus aanvullend bloedonderzoek en hij heeft de chemicus van het VU opdracht gegeven om zich te verdiepen in de afwijkende waarden van metalen! (uitslag eerdere test Belgische arts). De internist gaf aan dat als het eten zo blijft dat ik toch waarschijnlijk aan de sondevoeding zou moeten want zo kan het ook niet! (maar dan moet ik 44 kilo

wegen, dan kan je pas aan de sondevoeding in Nederland). Niemand onderneemt tot die tijd ook maar iets en er wordt niet gekeken naar mijn algehele gezondheid maar alleen naar de weegschaal!

1 juli 2011: Ik heb BORSTKANKER, het is dus kwaadaardig met al een uitzaaiing naar de lymfeklier.

Ik val in een hele andere wereld ...ineens kan een arts wel voor je werken en word ik met spoed overal tussendoor gezet omdat er snel wat gebeuren moet.....zo'n dubbel gevoel, dat je zo lang hebt moeten vechten en 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 en ik heb daar zo'n moeite mee.

Ik ben #\$\$\$@# al jaren ziek en dan zie je bijna niemand, en nu..... Ik weet niet meer wat ik met mijn gevoel aan moet en het voelt zo dubbel allemaal. 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. Mijn man is witheet en is ook nog niet klaar met onder andere de huisarts. Mijn vriendin gaf als eerste reactie DIE KLOOTZAKKEN!! en begon daarna enorm te huilen.

Mijn kinderen zijn al bang dat ik dood ga maar ondanks alles blijf ik doorvechten ...ik heb niet voor niets al die ellende doorstaan en met artsen ben ik voorlopig nog niet klaar, maar nu eerst de energie voor mezelf opsparen die ik hard nodig heb. Ik kan nu niet eens een chemo of operatie aan vanwege mijn slechte voedingstoestand.....

Ja, NU kan er wel eventueel een sonde worden gegeven !!! Ik heb NU een erkende ziekte

© Denise alias Niessie [\[PDF\]](#)

Addendum van de redactie dd. 28.12.12:

Denise de Hoop is in 2011 en 2012 behandeld voor haar borstkanker. In 2012 bleken er uitzaaiingen te zijn in de longen welke niet meer goed reageerden op chemotherapie. Haar strijd voor erkenning van haar ziekte (ME) gaf ze ondanks haar borstkanker nooit op. Haar grootste wens: dat er een einde komt aan de schrijnende situatie van ME-patiënten. Het keer op keer niet serieus genomen worden, het ten onterechte in een psychische of psychosomatische hoek geduwd worden, het totale gebrek aan zorg voor ME-patiënten in Nederland en België. Denise de Hoop overleed op 28 december 2012. Zij blijft voor altijd onze "niessie", onze kanjer, en een voorbeeld voor velen.

vergeet ME niet

