

Mama is angstig

Bij mijn dochter, Ellen (nu 18), en mezelf (46) zijn in 2001 ME en spasmofilie vastgesteld en dit door verschillende zeer competente wetenschappers.

Voor Ellen (toen 15 jaar) was dit een bevestiging van een lang vermoeden maar de diagnose kwam niettemin toch heel hard aan. De symptomen waren eerst amper merkbaar. Ze had geluk dat we er zo vroeg bij waren en daardoor kreeg ze de maximale kans op herstel. Maar toch brak de ziekte serieus door en Ellens levenskwaliteit werd serieus aan banden gelegd. Wat een opgewekt en levendig kind was, veranderde in een ongeïnteresseerde en opstandige puber.

Ze is toch door haar derde en vierde jaar middelbaar gesukkeld, maar ze heeft herculesdaden verricht om haar eindrapport te halen. Na haar vierde jaar middelbaar was ze zo uitgeput dat we zeker wisten dat het vijfde jaar haar doodsteek zou zijn.

Onze internist adviseerde ons met Ellen naar het Zeepreventorium in De Haan te gaan waar ze ME jongeren behandelden en waar er ook een aangepaste school op aangesloten was. Tevens raadde hij ons aan naar het UZ in Jette te gaan, waar het officiële referentiecentrum is voor kinderen met ME. Daar zouden ze haar de officiële diagnose kunnen geven waardoor ze een aantal voordelen zou krijgen die haar het leven gemakkelijker konden maken.

Eerst gingen we naar het Zeepreventorium; zij aanvaardde het met tegenzin, en vond dat we haar in een instelling gedropt hadden. Dit was een moeilijke periode. Wat, als dit project mislukt en zij niet verbetert.... De therapie was lastig en Ellen baalde van de eindeloze psychologische gesprekken. Maar het belangrijkste: haar voedingsproblemen werden ernstig genomen en verder uitgepluisd, ze kreeg een aangepast dieet en Ellen volgde het strikt.

Het schoolprogramma werd aangepast aan haar tempo; ze mocht toetsen afleggen wanneer ze er klaar voor was en in kleine hoeveelheden. Ook hadden ze in het Zeepreventorium ADHD vastgesteld, en ze raadden aan om met rilatine te starten. Wij konden daar niet op inkomen daar Ellen een zeer ernstige slaapproblematiek had. We wilden dat eerst volledig herstellen vooraleer met iets anders te beginnen.

Ellen verbeterde en begon het nut in te zien van het noodzakelijk kwaad van 'haar instelling'. Na haar zes maanden therapie volgde ze reeds 5 uren les per dag en nam zeker 2 uren rust. Ze was gestart met 5 uren rust en 2 uren les per dag.

Daarom besloten we haar verder naar het Zeelyceum te laten gaan, want een gewone school zagen we niet meer zitten. De rigiditeit van het middelbaar onderwijs is moordend voor zulke kinderen.

Na het preventorium namen we contact op met het kinderreferentiecentrum in Jette. Ik had alle nodige aanvraagformulieren reeds opgestuurd, met kopies van al haar medische verslagen. Wij werden ontvangen door Dr. Marchand (pediater) waar we een intake gesprek hadden. Hij had mijn opgestuurd dossier bij zich en bij zijn vele vragen zei ik herhaaldelijk dat hij de uitgebreide uitleg in haar dossier kon vinden, waarop hij antwoordde toch het dossier eens te moeten bekijken...

Een paar weken later kreeg Ellen een uitnodiging voor opname op het einde van de maand juni, wat wij weigerden daar ze voor haar toetsenperiode stond en daardoor riskeerde haar jaar te verliezen. Er werd een afspraak gemaakt voor een 2^{de} intake gesprek, ditmaal door Dr Vancoppenolle (kinderpsychiater) met de psychologe. Ze wou de medische verslagen inkijken van Ellen, maar wat bleek: hoe hard de psychologe ook ging zoeken in het bureau van Dr Marchand, de verslagen waren spoorloos.

Wij vroegen ook om haar verblijf eventueel wat in te korten daar Ellen al voldoende psychologische testen gedaan had in het Zeepreventorium, wat ook bekostigd geweest is door het RIZIV. Ook dit lag moeilijk daar het RIZIV een strikt protocol vereist....

We spraken af om de volgende opnamedatum vast te leggen begin september. Een paar weken later werd Ellen uitgenodigd voor opname begin Juli. Wij verstonden ons er niet aan en kregen een kwade kinesiste (die de opnames organiseert) aan de lijn met de vraag of we nog wisten wat we wilden. Ja, wij wisten zeer goed wat we wilden, maar aan de efficiëntie van het Multi-disiplinaire team begonnen wij toen al te twijfelen. We kregen een derde afspraak voor begin september. Ze ging ons niet meer schriftelijk verwittigen, maar we moesten een paar weken voor opname nog eens telefonisch confirmeren. Ik belde haar op het afgesproken tijdstip op maar ze was met vakantie en ik vroeg haar collega of ze kon bevestigen of alles nog in orde was voor Ellens opname. Geen vuiltje aan de lucht, alles was voorzien voor 4 september. De volgende week belde ik nog 2 maal maar kreeg de kinesiste niet aan de lijn waarop ik op het antwoordapparaat insprak en vroeg mij terug op te bellen. We kregen geen telefoon meer terug.

Op 4 september gingen we dan toch maar naar Jette in de veronderstelling dat het toch in orde zal zijn. Het was een hele organisatie daar we nog 2 kinderen hebben en het niet evident is om 's morgens om 8 uur daar te staan, zeker als je zelf ook ME hebt.

Groot was onze verbazing toen we daar aankwamen en vaststelden dat Ellen uitgeschreven was. We konden gewoon terugkeren naar huis. Ze konden zich heel zwak verantwoorden en planden een nieuwe afspraak. Die werd dan eind september. Ondertussen bleek Ellens medisch dossier (een pak van anderhalve cm dik) nog altijd zoek. Ook haar aanvraagformulieren waren zoek want ze zaten samen met het dossier. Dan maar naar huis met nieuwe aanvraagformulieren waarmee Ellen terug naar de huisarts moest gaan.

En zo ging het van kwaad naar erger. Ellen werd geweigerd door dr Vancoppenolle om nog opgenomen te worden daar ze al voldoende onderzoeken gehad had en vooruitgang geboekt had in het zeepreventorium.

Toen ik haar liet weten dat Ellen al goede vorderingen gemaakt had maar een diagnose van een referentiecentrum nodig is om faciliteiten te hebben waardoor ze nog beter kon worden, zat het scheef. Ik vond zozegd het etiket van ME patiënte voor mijn dochter belangrijker dan haar genezing en het gesprek werd maar grimmiger. Ze heeft me goed geraakt. Hoe kon zij een moeder die zelf ME heeft en die haar dochter maximaal wil helpen zo platvloers veroordelen. Ik kan er toch niet aan doen dat het systeem zo in mekaar zit.

Dit is inderdaad erg, heel erg, maar wat onvergeeflijk is, is dat topwetenschappers op gebied van ME uitgesloten worden in hun team, zelfs professor De Meirleir die internationale erkenning geniet en ontzettend veel publicaties op zijn palmares heeft en een paar gangen verder zijn kabinet heeft.....Zij hebben daar geen enkel probleem mee en maken er simpelweg een ongelooflijk welles-nietes-spelletje van. Wij, de mensen die moeten geholpen worden, zijn het slachtoffer en ontzettend kostbare tijd gaat verloren.

Ja, ik had het verkorven, dat besepte ik nu wel. Maar er werd toch een nieuwe afspraak gemaakt voor opname.

Zo werden wij op 20 oktober vriendelijk uitgenodigd per brief en die vermeldde dat we “met ons kindje voor een opname op het slaaplab voor een opsporingsonderzoek naar wiegendood” mochten komen!! En dat “een van de ouders kon blijven, zodat bij eventuele borstvoeding de ouder-kindrelatie niet verstoord wordt”. Verder werd ons aangeraden om “pampers, flesjes en fruitpapjes mee te brengen”.

Moesten we nu lachen of huilen? Ellen, ondertussen 18 geworden, vond het een prachtige brief voor haar fotoalbum.

Ellens slaaponderzoek was heel slecht verlopen. Muggenwaartegen er niets anders voorzien was dan alleen maar de deur open te laten in de hoop dat de mug vanzelf zou weggaan! De verpleegster ging die deur na zekere tijd dichtdoen, wat ze vergat, en daar Ellen vlak bij de balie sliep was lawaai verzekerd. Ellen kon de deur zelf niet dichtdoen daar ze volgeplakt zat met elektroden; wenende kinderen zorgden voor de rest. Ze was geradbraakt en sinds lang had ik ze nog zo moe gezien.

Die zelfde middag werden we voor een derde intakegesprek uitgenodigd, nu met Dr. Lampo daar Dr. Vancoppenolle er niet meer werkte.

Dr Lampo is hoofd van de kinderspsychiatrie en nam het dossier over.

We mochten het nu eens allemaal vertellen wat er scheef gelopen was tot nu toe en ze was ook geïnteresseerd maar wie volgens ons in de fout was gegaan!

Ook vond ze dat Ellen er heel goed uitzag en dat mama veel te angstig is en dat de mama meer in aanmerking kwam voor een therapie dan de dochter. Ik wist het, het verdict was al beslist voor we eraan begonnen, ik kon beter zwijgen, haar haar ding laten zeggen en gewoon met Ellens onderzoeken verder gaan. Alles wat je ertegen zegt is verloren moeite en het wordt tegen je gebruikt. Het is verspilde kostbare energie. Maar ik kon mijn verstand niet volgen en hoorde mezelf maar met de moed der wanhoop verdedigen tegen beter weten in. Het was onbegonnen werk, zij wist het zeker beter: Ellen zag er prachtig uit, niet door mijn zorg hoor, ze had al veel zo kinderen gezien, nee nee Ellen was gewoon zo; maar de mama is duidelijk een ziekelijk geval die alleen maar haar angsten doorgeeft aan haar dochter.

Ik kreeg het erg te pakken, en deed een intense wens die avond om nooit of te nooit in de handen van psychiaters te komen.

Ellen ging die avond vroeg slapen want ze was geradbraakt.

Tien dagen verbleef Ellen in opname om haar te ‘observeren’ of ze in aanmerking kwam voor de diagnose van ME en werd rilatine uitgetest om haar concentratie te verhogen. Ellen moest eindeloze vragenlijsten invullen (dezelfde van het zeepreventorium) en mocht ze verschillende keren per dag haar verhaal doen hoe het allemaal begonnen is. Interesse genoeg, de diëtiste, kinesiste, artsen en stagiaires aller slag, ze moesten het allemaal weten.

En na 10 dagen waren we opgelucht, ik was trots en erg begaan met mijn dochter, ze had daar 10 dagen in Jette gezeten waar ze op een subtiele manier behandeld werd als een profiteur. Toch had ze doorgezet.

We waren ontzettend nieuwsgierig hoe het multidisciplinair team “het zou aanpakken”.

Voor de eindbespreking verwachtten ze ons alle 3: Mijn man heeft daarvoor een dag vakantie moeten nemen.

We zaten samen met Dr Lampo, Dr Marchand, en de psychologe. De rest van ‘het multidisciplinair team’ stuurde hun kat.

Hun besluit: alle testen van Ellen waren goed tot zeer goed.

Ze hebben niets maar ook niets gevonden, daar waren ze 'zo blij' mee. Concentratieproblematiek is duidelijk een ADHD problematiek, gezien haar concentratie test. Rilatine werkt dus duidelijk, volgens Dr Lampo.

Een paar dagen daarvoor had ik de psychologe aan de lijn die de concentratie test had afgelegd en die een totaal andere conclusie gemaakt had, maar ja wie is zij .

Ook zeiden ze dat Ellens slaaponderzoek heel goed was. Dr Marchand deed zelfs de moeite om eens in het dossier te kijken: totale slaapduur 6 uren en normale diepteslaap. Dus geen probleem.

Hun conclusie: 'Ellen heeft geen ME en heeft het waarschijnlijk nooit gehad' .

Met de raad van Dr Lampo: 'look at the bright side of live' en een rilatine voorschrift werden we de laan op gestuurd.

Moeten wij nu het tegendeel bewijzen en Ellen terug naar een normale school sturen? Ze zware eindtoetsen laten afleggen tegen een deadline. Laten meeturnen en haar elke dag om 8h20 naar school laten gaan?

Ik vermoed dat Ellen voor ongeveer 85% hersteld was en dat is inderdaad prachtig, maar dit hebben we behaald door haar aangepaste voeding en leefwereld. Als ze een paar dagen moet opstaan op het uur dat een normaal jong volwassen moet opstaan, dan loopt ze er als een zombie bij en als ze haar dieet verwaarloost komen de symptomen heel snel terug.

Maar ja, als ze geen ME of andere chronische ziekte heeft, mag ze niet verder naar het Zeelyceum. Elk jaar moet dat door een doktersattest bevestigd worden. Dus moet ze naar een gewone school waarop Dr Marchand me gerust stelde en zei dat ze naar haar school gingen bellen en vragen wat ze nodig hadden. Ik moest me niet ongerust maken, zij gingen zorgen dat Ellen verder naar het Zeelyceum kon gaan daar het medisch dossier geheim is en de school dat niet kon opvragen!

Van manipulatie van dossiers hebben we hier veel bijgeleerd. We vielen van de ene verwondering in de andere. Maar vanwaar die plotse bezorgdheid, Ellen is toch gezond?

En wat dat telefoontje betreft naar het zeelyceum ...u kunt het al raden, dat heeft uiteindelijk de huisarts moeten doen.

Een paar maanden later hebben we terug een afspraak gemaakt in Jette, ditmaal met Professor De Meirleir die zoals ik al vermeld heb een paar gangen verder zijn kabinet had.

Hij stelde ME vast bij Ellen en mezelf en mijn 2 zonen.....via specifieke bloedanalyses en in 1 consultatie!

Kaat Deruddere
Moeder van Ellen