

Van het kastje naar de (medische) muur

Onze strijd begon in het voorjaar van 2007 op schoolkamp, waarbij het on-Hollands warm was. Mijn dochter Joella was toen 10 jaar oud. Joella begon klachten te ontwikkelen als algehele malaise, die zich uitte in atypische symptomen. Na anderhalf jaar zeer vaak bij de huisarts te hebben gezeten, gaf deze Joella de diagnose Pfeiffer, mijns inziens niet passend, en we moesten maar afwachten tot het over was.

Tekst en foto's Mary Cristantielli



In plaats daarvan verergerde de situatie alleen maar. In de tussentijd hadden we een dagboek bijgehouden van de klachten, om deze vervolgens naast de Lyme-symptomenlijst te leggen. Ik liet het filmpje in mijn hoofd terugspelen waar het mis kon zijn gegaan. Ik had destijds de rozig/rode

verkleuring op haar hoofd toegekend aan de zon en niet als EM erkend. We zijn met al deze informatie teruggegaan naar de huisarts. Alle alarmbellen gingen rinkelen, maar helaas bij onze huisarts niet. Hij stuurde ons weg met de mededeling: 'Als ik deze lijst op al mijn patiënten loslaat, heeft iedereen ►



Lyme.' Ondertussen werd ook Joella's schoolverzuim steeds erger, met alle gevolgen van dien. Ik voelde dat Joella me aan het ontglippen was.

Natuurarts

We konden op zeer korte termijn terecht bij een natuurarts. Deze arts had met spoed een afspraak gemaakt met een ziekenhuisarts, omdat hij had geconstateerd dat haar hormoonassen aan het uitvallen waren. Dat was op zich al levensbedreigend. Uiteindelijk kregen we toch een verwijzing van de huisarts door hulp van mijn zwager. Daaropvolgend kwamen we terecht bij de volgende afdelingen: oncologie, neurochirurgie en endocrinologie. Inmiddels was Joella ook een hoofdoperatie verder...

Er was besloten een MRI-scan te maken. Hieruit bleek dat haar hormoonproblematiek een gevolg was van een massa/plaques tussen de hypofyse/thalamus. Hierdoor was als eerste het schildklierhormoon uitgevallen. Daarna volgde het anti-stresshormoon (cortisol)/groeihormoon en later ook

het vrouwelijk hormoon, waardoor er een vervroegde overgang ontstond en insulineproblematiek.

Klachten

Aan dit alles hield Joella klachten over als woede, emoties, slaapstoornis, slikproblemen, cvs-klachten vanuit de hypothalamus, chronische pijnen, gevoelsuitval van benen en handen, cognitieve problemen, geheugenproblemen, vergeten van medicatie en afspraken. Het idee was om een hersenbiopt te nemen, om er zo achter te komen om welke massa het hier ging. Voorzichtig probeerde ik mijn gedachtespoor van Lyme bij de oncoloog en neurochirurg neer te leggen. Waarop ik nul op het rekest kreeg. Ik liet de gedachte niet los, waarna ik nogmaals vroeg om een Borrelia-test op het biopt te doen.

Het goede nieuws was dat ze inmiddels zes soorten kanker hadden uitgesloten, maar het slechte nieuws was dat ze niet wisten wat het wél was. De neurochirurg opperde een ontsteking of zoiets, waarop ik natuurlijk direct vroeg of er

een Borrelia-test op het biopt was gedaan. Er werd met verbazing gereageerd; er bleek niet goed te zijn gecommuniceerd. Het kreeg geen vervolg. Een gemiste kans.

Aanpassen

Joella's hormoontekorten moesten worden aangepast met medicatie. Hiervoor kwamen we bij de endocrinoloog terecht. Ze was ervan overtuigd dat bij correcte inname van de medicatie en negen weken revalidatie Joella een normaal leven zou kunnen leiden. Dat was immers haar praktijkervaring. Niets was minder waar.

Je zult toch eerst de bron moeten aanpakken voor je gaat revalideren? Het was een omgekeerde wereld, zonder resultaat.

Het positieve was wel dat Joella had geleerd haar grenzen te bewaken, maar ook dat werd soms gezien als 'niet mee willen werken'. De psychologische testen hadden inderdaad uitgewezen dat haar cognitieve systemen ook waren aangedaan. Of Joella nou moest revalideren op basis van cvs-klachten weet ik niet, maar ik voelde me gedwongen. Inmiddels waren Joella en ik met behulp van spontane sponsoring afgereisd naar klinieken in Duitsland. Daar hebben twee artsen onafhankelijk van elkaar middels diverse bloedtesten Lyme geconstateerd. In hetzelfde bloedmonster was de IgG/IgM negatief, terwijl de LTT- en CD57-test positief waren. Dat geeft toch te denken. Dat gaf alsnog niet de doorslag voor de endocrinoloog om eens te rade te gaan bij de Duitse kliniek.

Woede

Daar zaten ze dan, drie man sterk in een kamertje. Ik kookte van woede en Jo liep kwaad weg. Jo kwam tien dagen met een oorontsteking in een ander ziekenhuis te liggen. Waarna men er ook achter kwam dat haar anti-stresshormoon te laag was ingesteld door de vorige endocrinoloog.

We hadden iemand anders nodig met een frisse, open blik zonder tunnelvisie of wegkijkgedrag. Onze neuropsychiater is zo'n vrouw. In onze rapportage staat:

'Ernstige somatische problemen, niet te psychologiseren. We dreigen zo het kind zelf de schuld te geven: "blaming the victim".'

Er werd een AMK (Advies- en Meldpunt Kindermishandeling) melding gemaakt en we moesten op gesprek komen.

Zij werkte samen met een collega-patholoog-anatoom. Hij had het drieënhalf jaar oude biopt opgevraagd, waarbij er eosofiele granulocyten (afbraakstof van een parasitaire bacterie) waren gevonden. Een hersenonderzoeker die meekeek had sarcoïdose in gedachte. Wat ook kan kloppen, aangezien het een overlap van ziektebeeld heeft met Lyme. In 2002 is er een onderzoek in China geweest waarbij zeer veel mensen in één gebied sarcoïdose hadden ontwikkeld, waarbij een relatie werd toegekend met de hoge populatie teken. Mijn angst was niet ongegrond.

Prednison

Hoge dosering prednison is een contramedicatie bij Lyme. De situatie verergert en het onderdrukt het immuunsysteem, waarbij de Borrelia vrij spel krijgt. Door het vele werk dat toch is opgepakt door bovengenoemde artsen, een nieuwe endocrinoloog en neuroloog, heeft Joella in 2013 zes weken intraveneuze behandeling gehad voor Lyme.

In Duitsland heeft ze drieënhalf jaar (2010) een cocktail van antibioticakuren en drie weken intraveneuze antibiotica gehad. Helaas hebben deze kuren geen effect gehad. Het proces is bij Joella's oogzenuw doorgegaan, waardoor ze nu nog maar 15-20% zicht heeft. Ook hiervoor werd één bloedmonster twee keer getest. De eerste keer was de test positief en de tweede test was negatief, waarbij de laatste als doorslaggevend werd gezien. Weg diagnose Lyme.

ILADS

Daarom staan wij voor betere testen voor Lyme, waardoor er sneller diagnose vastgesteld kan worden. Teken daarom de petitie 'Behandeling volgens de ILADS-methode', omdat wij veel mensen kennen die daardoor wel een betere levenskwaliteit krijgen. ■