



Lees hier het verhaal van L., dat goed weergeeft waar ouders met kinderen met Lyme doorheen gaan en je begrijpt de noodzaak voor een speciale kliniek.

Toen onze dochter A. 2 jaar was, ontdekte de huisarts een knobbeltje in de schildklier van A. Er gingen direct alarmbellen af, dit was mogelijk kanker. Het moest voor alle zekerheid onderzocht worden. A. had gelukkig geen klachten verder en leek niet ziek.

Binnen een paar dagen konden we terecht bij de kinderarts, A. werd doorverwezen naar het UMCG voor een punctie. De punctie zou onder narcose plaatsvinden. We waren binnen een week aan de beurt. Op de afdeling werd alles goed uitgelegd, er werd ingespeeld op de medische zorg die nodig was, maar ook op onze behoefte dit hele proces goed te kunnen doorlopen. Er werd geluisterd naar onze inbreng, ook als het om medische zaken ging.

Er was zelfs een psycholoog die met ons als ouders praatte en ons ondersteunde, een ziek kind hebben is heftig, dat hoefden we niet uit te leggen, altijd sterk zijn hoefde niet; er was ruimte voor onze angsten en verdriet. We konden dag en nacht bellen met onze vragen. Er waren Cliniclowns, we kregen kaarten, telefoontjes, er was veel betrokkenheid van iedereen om ons heen. Toen de punctie mislukte en het nog een jaar duurde voordat duidelijk werd dat het om een goedaardige afwijking ging, konden we ook steeds op alle steun rekenen. Het woord "kanker" opende deuren voor ons, hoe raar dat ook klinkt.

In dezelfde periode was dochter D. ziek. Keer op keer gingen we naar de huisarts. Uiteindelijk werden we ook met D. doorverwezen naar het UMCG waar we eerst met lange wachttijden te maken kregen. Deze medische zoektocht verliep heel anders, dan die van A.

Lyme werd al snel van tafel geveegd, zelfs toen de test van D. dubieus was én met de wetenschap dat ze een positieve borrelia test had toen ze 2 jaar was. Het was alsof Lyme niet bestond in het ziekenhuis. Wanneer we met informatie hierover kwamen, werd ons gevraagd het medische deel bij de artsen te laten, niet in hun vaarwater te gaan zitten. Ook bij de onderzoeken van D. was een psycholoog betrokken, maar die praatte niet met ons, maar tegen ons en ondersteunde ons niet, zoals op de afdeling bij A.

Er werd geen "echte ziekte" gevonden bij D., ondanks haar heftige klachten. Ons werd gevraagd na te denken wat ons aandeel was in de klachten van D., aangezien er geen medische verklaring kwam voor haar klachten. Praten over onze angsten daar was geen ruimte voor, dat was alleen maar bevestiging, dat we stress veroorzaakten bij ons kind.



Uiteindelijk via een omweg, een test in Duitsland, werd de diagnose chronische Lyme alsnog gesteld, maar tot op de dag van vandaag nog steeds niet door de (meeste) artsen geaccepteerd. Om beide kinderen hadden wij als ouders even grote zorgen.

Dat een ziekte je iets ontnemt in het leven, dat kan eigenlijk niemand voorkomen, maar de manier waarop de artsen, onze omgeving en later ook de school omgingen met de ziekte van D., de ziekte van Lyme, bepaalde voor een groot deel hoe wij in staat waren als ouders hier zelf mee om te gaan.

Zo heb ik, mij als moeder regelmatig afgevraagd of ik D. ziek maakte, maar deze vraag heb ik mezelf nooit gesteld als het om A. ging... Het is dat grote verschil dat wij letterlijk zagen in hoe er is omgegaan met het "ziek zijn" van A. en dat van D., waar echt winst is te behalen, daar is ons (en ook D.) echt iets ten onrechte en onnodig afgepakt.

Wat ik nu ga zeggen klinkt misschien raar.... Als je wilt weten wat ouders met een kind met Lyme nodig hebben, zou je misschien eens contact kunnen zoeken met ouders met een kind met een "echte ziekte" en vragen wat zij allemaal "krijgen". Medische ondersteuning, financiële ondersteuning, hulp op school, betrokkenheid van de omgeving...

Wij hebben een jaar geleefd met de wetenschap dat A. schildklierkanker had, het was een hel!! Maar die doorliepen we niet alleen. De hel die wij doorgaan met het ziek zijn van D. is net zo heftig met dat verschil, dat het veel uitputtender is, omdat je hierin op zoveel fronten altijd sterker moet zijn, dan hoe je je voelt. Wat we nodig hadden en hebben is "Erkenning" van de ziekte van Lyme zodat we het stuk "gestolen leven" weer terug kunnen krijgen.