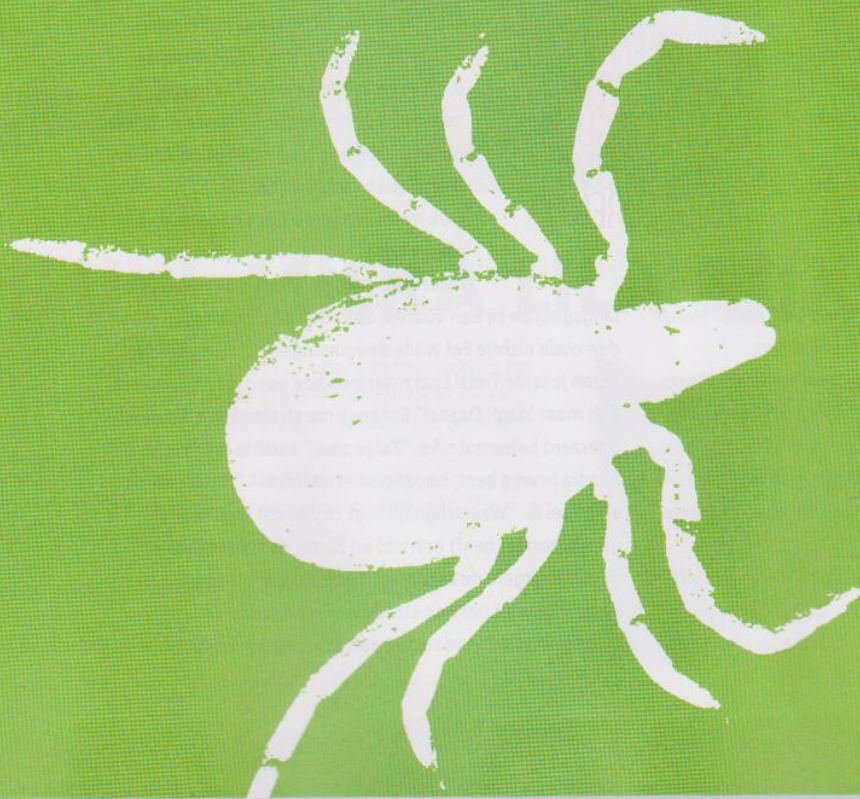


persoonlijk

'SOMMIGE DAGEN B DAT IK MEZELF KAN

DOODZIEK DOOR EEN TEEK





N IK AL BLIJ AANKLEDEN'



Brigitte (37) had jarenlang zo veel last van vage lichamelijke en psychische klachten, dat ze zelfs aan zelfmoord dacht. Totdat er eindelijk een diagnose kwam: de ziekte van Lyme.

"Vijf jaar geleden zakte ik plotseling door mijn benen. Ik kon niet meer goed lopen, staan of zelfs zitten. Omdat ik tijdens allebei mijn zwangerschappen ernstige bekkenklachten had ontwikkeld, dacht iedereen dat dit een gevolg was. Ik kreeg oefeningen mee, maar wat ik ook deed, de pijn werd steeds erger. Ondraaglijk zelfs. Onderzoek na onderzoek volgde, bij verschillende neurochirurgen door het land. Die gingen meestal gepaard met helse pijnen, terwijl de artsen maar niet begrepen waar ze vandaan kwamen. Een keer werd zelfs gezegd dat ik niet moest overdrijven. Verschillende artsen stonden te springen om te opereren. Ze hadden het erover dat mijn zenuwen beklemd zaten en dat ze mijn wervels wilden vastzetten, maar ik had er geen goed gevoel bij. De voorgestelde operatie was nogal experimenteel, ik had het idee dat ze me een proefkonijn vonden."

VAST EEN BURN-OUT

"Ondertussen kreeg ik gaandeweg steeds vreemdere klachten, die helemaal niets met

mijn rug te maken hadden. Soms kon ik de juiste woorden opeens niet meer vinden en vaak voelde het alsof mijn tong verlamd was. En ik was voortdurend moe, doodmoe. 's Ochtends moest ik al mijn kracht bij elkaar schrapen om mijn dochters naar school te brengen, daarna stortte ik in en moest ik uren slapen om weer een beetje bij te komen. Ook op mijn werk functioneerde ik niet meer. Als mensen op de gang iets tegen me zeiden, moest ik snel naar mijn bureau lopen om het op te schrijven, anders onthield ik niet wat er was gezegd. Om een psychosomatische oorzaak uit te sluiten, ging ik naar een psycholoog, maar ook zij wist eigenlijk niet wat ze met me aan moest. Ik had een leuk leven zonder onverwerkte toestanden, daar kon het allemaal niet aan liggen. Toch werd ik steeds depressiever. Zelf vond ik dat eigenlijk wel logisch: ik had elke dag pijn. Uiteindelijk werd ik in het ziekenhuis opgenomen, waar ik morfine kreeg toegediend. Dat hielp maar even. Maanden gingen voorbij in een steeds groter wordende hel. Mijn lijf en gedachten

leken niet meer van mij te zijn. Ik voelde me steeds verder afdrijven van alles en iedereen om me heen. Ik had enorm veel medicatie in huis, maar niets leek echt te helpen. Steeds vaker dacht ik: ik wil dit niet meer. **Ik voelde me stervende, hoewel nog steeds veel mensen om me heen het idee hadden dat alles tussen mijn oren zat.** Dat ik een burn-out had. Ik wist dat dat niet zo was, ik voelde dat mijn lichaam werd overgenomen door iets. Wat dan precies bleef een raadsel, maar ik wist wel dat het me kapotmaakte."

IK WÁS NIET GEK

"Ik voelde me een blok aan het been van mijn gezin. Ik zag mijn man en onze twee dochters als drie-eenheid, en ik was de zwakke schakel. Ik gunde ze een leven zonder mij. Een leven waarin weer ruimte was voor lichtheid. Drie jaar geleden dacht ik op een ochtend: ik stop ermee. Ik stalde een berg pillen voor me uit. Maar op het laatste moment raakte ik in paniek en stopte ik alles in een plastic zak, die ik in de vuilnisbak in de tuin gooide. Even later heb ik hem daar weer uitgehaald, want ik vertrouwde mezelf niet. Ik heb de zak in een ondergrondse straatcontainer gegooid. Zo wist ik zeker dat ik er niet meer bij kon. Die hele dag was ik in de war. Ik weet nog hoe ik op de bank zat en probeerde rustig te worden, zodat ik op tijd op het schoolplein zou kunnen staan. Omdat de muren op me

af kwamen, heb ik mijn krukken gepakt en ben, zo goed en zo kwaad als het ging, een stuk gaan lopen. Buiten kon ik tenminste weer ademen. Ik zat echt op de bodem. Maar zoals het wel vaker gaat met dat soort momenten, bleek het een omslagpunt. Een paar dagen later was mijn moeder bij me om me te helpen. Ze wist niets van wat er was voorgevallen, maar ze zag wel dat ik er volledig doorheen zat. Ze stelde voor dat ik bloed zou laten prikken bij een particuliere kliniek die ze kende, waar ik een uitvoerige test kon krijgen. Ik besloot dat het geen kwaad kon en al snel had ik een afspraak. Mijn bloed werd opgestuurd naar Duitsland voor de test, en een paar dagen later kreeg ik de uitslag: Lyme-borreliose, oftewel neuroborreliose en co-infecties.

Ik was dus niet gek aan het worden, ik had een ziekte. Opgelopen door een tekenbeet. Toen ik de symptomenlijst onder ogen kreeg, heb ik voor het eerst in jaren gehuild. Gehuild van herkenning. Erkenning. Ik wilde niets liever dan het zo snel mogelijk iedereen vertellen. Mijn omgeving was ontzettend opgelucht. Eindelijk was er duidelijkheid over wat mijn klachten veroorzaakte. Helaas bleek al snel dat de bacterie na al die jaren behoorlijk wat schade had aangericht. Naast een beschadiging aan mijn organen en gewrichten is mijn zenuwstelsel aangetast en zit de bacterie inmiddels in mijn hersenen. Daardoor heb ik niet alleen lichamelijke maar ook psychiatrische klachten, zoals slapeloosheid, paniekaanvallen en zware depressies."

HONDERD PROCENT AFGEKEURD

"Ik weet nog steeds niet waar ik de teek kan hebben opgelopen. Gedurende een halfjaar kreeg ik een heel zware behandeling met hoge doseringen antibiotica, maar daarna bleek geen verbetering te zijn opgetreden. Daarom werd ik zo'n vijf maanden lang twee keer per week aan een infuus gelegd, wat we zelf moesten betalen. Schokkend, want hoewel het voor ons gelukkig mogelijk was, ligt

Toen ik de symptomenlijst onder ogen kreeg, moest ik voor het eerst in jaren huilen

een behandeling dus niet voor iedereen in het bereik. Laatst las ik een bericht in de krant over iemand die zelfmoord had gepleegd als gevolg van Lyme. Dan vraag ik me af wat er gebeurd was als hij of zij wel een goede behandeling had gekregen. Als er een vermoeden is dat je het hebt, krijg je een kuurtje van een maand, maar als dat vervolgens niet werkt, zeggen ze doodleuk dat het geen Lyme was. Het is zelfs bij veel mensen niet bekend dat de helft van alle Lymepatiënten nooit een rode kring op hun lijf krijgt, wat als een van de eerste signalen wordt gezien. Ik heb het relatieve geluk gehad dat de intensieve behandeling voor mij wel een optie was. **Mijn rugpijn en hoofdpijn werden minder en ik kon zelfs weer fietsen. Ook praten ging beter,** waardoor mijn wereld weer wat groter werd. Ik was er dolblij mee, zag alles als winst. Dat is nu twee jaar geleden. Mijn lijf verbeterde langzaam, maar was ook verzwakt door alles wat het had doorstaan. De ziekte zit er nog steeds, het enige wat ik kan doen is proberen mijn immuunsysteem zo sterk mogelijk te maken met vitaminesupplementen en een gezond dieet. Toch ben ik voor honderd procent afgekeurd. In eerste instantie werd ik bij het UWV op een heel vervelende manier benaderd, en dat terwijl ik heb doorgewerkt totdat het echt niet meer ging. Maar ja, je bent een

Ik voelde dat mijn lichaam werd overgenomen door iets wat me kapotmaakte



dertiger met vage klachten: je zult wel een burn-out hebben. Lyme wordt door heel veel mensen en zelfs arbo-artsen nog steeds niet serieus genomen. Ik had het geluk dat ik uiteindelijk een contactpersoon bij het UWV kreeg die de ziekte vanuit zijn eigen omgeving kende en me dus wel serieus nam."

DROMEN VAN WERK

"De hele periode van ziekte heeft zijn sporen op ons gezin nagelaten, ook bij mijn dochters. Lichamelijk was ik aanwezig, maar ik kon niets met ze doen. Als ik in een slechte fase zit, merk ik dat ze ongerust zijn en alleen maar bij me willen zijn. Mijn man heeft alles op een fantastische manier opgevangen. Gelukkig zijn we lichamelijk altijd heel close gebleven, maar ook op hem heeft het enorme impact gehad dat hij de leuke vrouw op wie hij verliefd was geworden, steeds verder zag wegglijden. Pas toen het weer beter ging, bekende hij dat ie soms blinde paniek had gevoeld, maar dat hij die niet toeliet. We waren alleen maar bezig met overleven. Op dit moment gaat het goed: er zijn weer momenten dat ik kan genieten van het leven, ik voel weer warmte door mijn lijf stromen, kan lachen met mijn gezin en vrienden. Mijn laatste behandeling is anderhalf jaar geleden, tot nu toe ben ik stabiel. Maar Lyme is grillig. Je weet nooit wanneer de ziekte zijn tanden weer laat zien. Mijn leven is wel voorgoed veranderd. Lyme heeft zo veel jaren genomen. Ik had een leuke baan met mooie kansen en was altijd heel actief, maar terug naar hoe het vroeger was, zal nooit meer kunnen. Dat blijft moeilijk. Op goede dagen denk ik dat ik alles aankan, maar er zijn ook dagen dat ik al blij ben dat ik mezelf kan aankleden. En weer gaan werken blijft een droom, maar dat is echt een stap te ver. Ik leef constant in angst. Zodra er een nieuw symptoom verschijnt, voel ik paniek. Dat accepteren blijft een dagelijkse worsteling. Dat ik er nog ben, heeft alles met liefde te maken. Het was het enige wat ik nog had." •

DE ZIEKTE VAN LYME

Lyme wordt veroorzaakt door de Borrelia-bacterie, waarmee zo'n 15 à 20% van de teken in Nederland besmet is. Het is een acute infectieziekte die een lange nasleep kan hebben en kan leiden tot tal van fysieke en psychische klachten. **Een rode ring op je huid is een bewijs van besmetting, maar slechts de helft van de patiënten krijgt een dergelijke huiduitslag.** Volgens cijfers van de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP) krijgen jaarlijks 76.500 mensen de ziekte van Lyme. Bij tussen de 20 tot 50% van de gevallen wordt het niet tijdig herkend, waardoor een deel van de patiënten ernstige verschijnselen ontwikkelen. In de periode van maart tot september worden de meeste besmettingen gemeld. Uit verschillende tellingen is gebleken dat het aantal besmettingen stijgt, net als het aantal teken in ons land.

Er zijn momenten
dat ik kan genieten
van het leven,
maar ik leef altijd
in angst



SCHREEUW OM AANDACHT

Op 19 maart ontvingen politici, medici en andere invloedrijke mensen een brief van Lyme-patiënt Barbara Pronk (39), waarin ze een schreeuw om aandacht voor haar ziekte deed. Daarna pleegde ze zelfmoord, zoals ze ook in de brief aankondigde, omdat ze na jarenlang ernstig ziek te zijn geweest niet langer met de 'horrorziekte' kon leven. **Minstens vijf Lyme patiënten hebben het afgelopen halfjaar zelfmoord gepleegd vanwege 'onhoudbaar lijden'.** "Artsen herkennen de verschijnselen vaak niet goed, testen zijn onbetrouwbaar en in ons land is meestal geen zicht op goede behandeling," verklaart een woordvoester van de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten. "Veel patiënten gaan op eigen kosten voor behandeling naar het buitenland, maar niet iedereen kan dat betalen. De zelfdodingen zijn het directe gevolg van gemiste diagnoses en daardoor te laat gestarte behandelingen." Binnenkort wordt in de Tweede Kamer vergaderd over het burger-initiatief van de NVLP, met daarin een pleidooi voor betere diagnose en behandeling van Lyme. MEER INFORMATIE: LYMEVERENIGING.NL