

VROUW

'Overleven met Lyme'

Jolien Plantinga heeft de ziekte van Lyme in 2004 opgelopen. Aanvankelijk leek het goed behandeld maar de ziekte kwam in alle hevigheid terug. Uiteindelijk werd ze zo ziek dat ze haar werk als huisarts heeft moeten opgeven. Afgelopen zaterdag was de boekpresentatie van haar boek: Komt een dokter bij de dokter. Overleven met Lyme. De publicatiedatum is gekozen vlak voor de week van de teek. Een week om mensen bewust te maken van de ziekten die teken kunnen overdragen.

Door Jolien Wilmar

In 2018 vertelde Jolien in deze rubriek over haar reis door Japan. Toen zei ze nog dat een kabbelend bestaan niet aan haar was besteed. Nu, in 2022, is ze heel tevreden dat het leven 'kabbelt'. Ze is zo ziek geweest dat ze blij is dat ze nog leeft.

"Dat mijn familie en vrienden er voor mij waren is mijn redding geweest, want voor hen ben ik gebleven. Zo uitzichtloos als het afgelopen jaar was, is het nu niet meer. Ik heb nu al negen aaneengesloten goede dagen achter de rug. Dus waarom zou een tiende er niet ook inzitten? Maar hier zomaar op vertrouwen is moeilijk. Lyme is een heel grillige ziekte."

Jolien werkte jarenlang als huisarts. Ze stelde haar huis meerdere keren open voor vluchtelingen. En in haar eentje reisde ze duizenden kilometers over de wereld. Nu loopt ze voorzichtig van de bank naar het aanrecht. Maar ze loopt weer!

Met haar intelligente waarnemingsvermogen beschouwt ze de wereld en zichzelf. Haar reflecties legt ze schriftelijk vast. In dichtvorm, blogs en nu ook in een boek. "Ik vind het wel heel spannend dat mijn boek nu uitgekomen is", zegt ze, "want het gaat over mijn eigen kwetsbaarheid als mens en als dokter."



Jolien Plantinga tijdens de presentatie van haar boek: Komt een dokter bij de dokter, overleven met Lyme. Foto: Fred Meijer

Lyme

In 2004 woonde Jolien een aantal maanden in Honduras, toen ze ziek werd. Eerst had ze pijn achter haar oor en was ze wat koortsig. Toen ze tijdens het avondeten merkte dat haar mond niet goed bevoog, bleek dat het begin van een aangezichtsverlamming. De volgende ochtend was haar gezicht volledig verlamd. Een CT-scan liet echter geen afwijkingen zien.

De klachten in combinatie met een recente tekenbeet deed haar aan de ziekte van Lyme denken. Ze kocht bij de lokale apotheek antibiotica om zichzelf te behandelen, maar dat werkte niet. Pas later hoorde ze dat in Honduras 75 procent van de geleverde antibiotica een placebomiddel is.

Toen ze een aantal maanden later in Nederland werd onderzocht bleek er inderdaad sprake van Lyme. De medicatie die ze op dat moment kreeg via het infuus zorgden voor het begin van het herstellen van de aangezichtsverlamming.

Stress

Tot halverwege 2019 werkte Jolien als huisarts in de Ach-

terhoek. Een jonge Oeigoer woonde tijdelijk bij haar in huis totdat hij een eigen woning zou krijgen. Helaas werd hij ziek en overleed niet veel later aan de gevolgen van leukemie. Ondanks dat hij toen al niet meer bij haar woonde was Jolien sterk betrokken. "Het was zo'n verdrietige periode, dat ik dacht dat mijn toenemende migraine een gevolg van stress was. In de medische wereld heerst het idee dat Lyme niet chronisch kan zijn. Dat idee had ik ook en daar hield ik me aan vast. Tot ik in de maanden na het overlijden steeds meer pijn kreeg. Pijn in mijn gezicht. Pijn in mijn armen en benen. Soms krachtverlies in mijn armen. Pas toen heb ik hulp gezocht, omdat ik bang was dat de ziekte van Lyme toch terug was gekomen.

Het idee dat Lyme wanneer het behandeld is niet terug kan komen, werkt als een mist die de zoektocht naar de juiste diagnose bemoeilijkt. Het is een complexe materie, want de schade die aangericht wordt door de ziekte van Lyme, bijvoorbeeld de neurologische schade, kan blijvend zijn. Er zijn echter ook onderzoeken die wijzen op een blijvende infectie."

Vrouw in de medische wereld

"Waar ik me pas sinds mijn eigen ziek zijn meer van bewust ben geworden, is dat er in de medische wereld te vaak wordt gedacht dat, als er geen makkelijk aantoonbare oorzaak te vinden is, de klachten psychisch moeten zijn.

De meeste mensen die last hebben van SOLK (somatisch onverklaarbare lichamelijke aandoeningen), ME, of andere ernstige vermoeidheidsklachten zijn vrouwen. Daar zijn veel onbewuste vooroordelen over, ook in de medische wereld. De meeste wetenschappelijke onderzoeken zijn verricht bij mannelijke patiënten. Sommige ziektebeelden geven andere symptomen in een mannenlijf dan in een vrouwenlijf. Als arts weet ik zelf hoe moeilijk het is om de juiste diagnoses te stellen. Veel klachten zijn ook ingewikkeld te duiden. Ook ik ben opgeleid in een medische cultuur met starre denkbeelden over vrouwen.

De vooroordelen over vrouwen kleuren de diagnoses die er gesteld worden. Grote kans dat ik me daar als arts ook onbewust schuldig aan heb gemaakt. Zo diep zit dat. Ge-

COLUMN



Trouw aan de rivier

Voor mijn verjaardag werd ik door mijn lief 'ontvoerd' naar Dordrecht, de stad van mijn voorouders van mijn moeders kant. De laatste keer dat ik er was, ging ik op bezoek bij mijn overgroot oma die aan de Wijnstraat in het centrum woonde. Ze was al in de negentig en als je bij haar op bezoek wilde komen, moest ze eerst kijken of ze wel ruimte had in haar agenda.

Terwijl wij in het zonnetje door de stad slenterden, liepen de verhalen van mijn voorouders in mijn schaduw mee. De families van beide ouders van mijn moeder waren geboren en getogen in Dordt, woonden in de Wijnstraat en gingen naar dezelfde kerk. Van de zonen van die families werd verwacht dat ze in de bedrijven van hun vaders gingen werken. Aan de Merwekade had de rederij van mijn overgroot opa gestaan, waar de vader van mijn moeder tegen zijn zin werkte. Zijn voorouders waren met binnenvaartschepen uit Zwitserland gekomen en hadden zich in Dordt gevestigd. Een familielid had uitgezocht dat in het Zwitserse dorp waar mijn voorouders hadden gewoond bijna alle vrouwen waren uitgeroeid omdat ze waren beschuldigd van hekserij. Wat de invloed van die felle aanval van godsdienstpsychose op mijn voorouders was, vertelde de familiegeschiedenis niet.

Ik keek uit over de Merwede en realiseerde me dat de ketting van vele generaties Dordtenaren is gebroken met het vertrek van mijn moeder uit Dordt maar dat we de rivier trouw zijn gebleven. Wij werden verliefd op Zutphen toen we over de Oude IJsselbrug liepen. Mijn moeder en zus wonen aan dezelfde rivier maar dan in andere steden en ik groeide op in de buurt van de Rijn, waar mijn broer nog steeds woont.

Marita Coppes

lukkig is er een toenemende bewustwording gaande op dit vlak. Denk maar aan Dr. Angela Maas die de specifiek vrouwelijke symptomen bij hartziekten op de kaart heeft gezet."

Gezien worden

Toen de symptomen in 2019 in alle heftigheid opvlamde en de neuroloog niet goed luisterde naar mijn ervaringen met Lyme heb ik me heel eenzaam gevoeld. Serieus genomen worden als mens en patiënt is het belangrijkste wat een dokter kan doen. Ook als een ziekte niet opgelost kan worden.

Dat werd me des te duidelijker toen ik uiteindelijk bij een Lyme specialiste kwam die de tijd voor me nam. In de veiligheid van de sfeer die zij bood durfde ik mijn hele waslijst aan klachten te noemen. Vervolgens deed ze een gewoon medisch lichamenlijk onderzoek, waarbij ze me beluisterde, beklopten en bevoelde. Als huisarts had ik dat onderzoek honderden keren uitgevoerd en soms als een onnodig ritueel beschouwd, maar

nu onderging ik die aandacht als weldadig."

Komt een dokter bij de dokter

Jolien schreef het boek in de hoop dat de ziekte van Lyme meer in ieders bewustzijn komt. Tevens was het een manier om op haar eigen functioneren als dokter en patiënt te reflecteren. Dat doet ze met een rauwe onsentimentele pen, die raakt en humorvol kan zijn. De royalty's van het boek gaan volledig naar onderzoek voor Lyme.

Jolien sluit het interview af door te zeggen: "Omdat de herkenning en diagnostiek van Lyme zo ingewikkeld kan zijn, is voorkomen van een tekenbeet nog belangrijker. Dat doet men door het dragen van bedekkende kleding (sokken over je broekspijpen) en een insectenwerend middel wanneer je in een gebied bent waar teken leven. En verder...leef ongeacht alle risico's die het leven met zich meebrengt, ook ik verlang weer naar een toekomst met gezonde avonturen."