

Mirthe heeft al jaren vage  
gezondheidsklachten

# Ik wil niet 'dat meisje met Lyme' zijn

Dokters constateren in 2011 dat Mirthe (27) de ziekte van Lyme heeft. Dat verklaart waarom ze al jaren last heeft van blaasontsteking, paniekaanvallen en vele andere kwalen. Ze gaat naar het Lymeceentrum voor genezing, maar is dat nog wel mogelijk?

**S**inds mijn vijftiende kamp ik met vreemde gezondheidsklachten. Zo kreeg ik last van paniekaanvallen. Bij zo'n aanval word ik overvallen door een overdosis aan adrenaline, ik heb dan het gevoel dat ik moet vluchten. Soms verlies ik bijna de controle over mijn lichaam en geest. Ik heb er een tijdje voor in therapie gezeten, maar dat hielp voor geen meter. De therapeut bleef graven naar trauma's die ik niet had. Waar mijn plotselinge koortsaanvallen vandaan kwamen, was me ook een raadsel. Uit het niets werd ik soms onwel. Als ik op zo'n moment mijn temperatuur opnam, was deze soms bijna veertig graden. Na een dag of zelfs een uur kon dat plotseling verdwenen zijn. Mijn oude huisarts nam mijn kwalen niet erg serieus. Na een zoveelste blaasontsteking, stelde hij voor dat ik een soa-test zou doen, terwijl ik al jaren een vaste vriend had!

In de stad waar ik op kamers woonde, schreef ik me in juni 2011 in bij een nieuwe huisarts. Ik was net zesentwintig geworden en had mijn rare kwaaltjes geaccepteerd als een onderdeel van mijn leven. Ik wist er redelijk goed mee om te gaan. De één wordt nu eenmaal sneller ziek dan de ander, dacht ik. De nieuwe arts bekeek mijn medisch dossier met gefronste wenkbrauwen. Ze herkende de symptomen van de ziekte van Lyme in mijn klachten en daarom stelde ze voor dat ik mijn bloed zou laten testen. Ik vond het prima en ik maakte me geen zorgen over de uitslag. We zullen wel zien, dacht ik.

## Klachten

De huisarts belde me twee weken later en vertelde me dat er in mijn bloed antistoffen waren aangetroffen tegen de ziekte van Lyme. Daar schrok ik van, want dat had ik niet verwacht. In de beginfase van de ziekte zit de Borrelia-bacterie, veroorzaker van de ziekte, nog in je bloed. Dat ze bij mij de antistoffen vonden en geen bacterie meer, betekende dat ik de ziekte al langere tijd had. Om meer over de details te weten te komen, stuurde mijn huisarts me naar het Lymeceentrum. Behalve dat je de ziekte kunt oplopen na een beet van een teek die is geïnfecteerd met de Borrelia-bacterie, wist ik niets van de ziekte. Ik dacht: we zullen in dat centrum wel zien hoe we dit gaan oplossen.

In het centrum moest ik eindeloze vragenlijsten invullen en werd mijn lichaam verder onderzocht. De artsen ontdekten dat de ziekte al een chronische vorm had

aangenomen. De ziekte is in de beginfase te bestrijden, maar dat stadium was ik al gepasseerd.

Ik moet ooit door een teek zijn gebeten, zonder dat ik het heb gemerkt. Dat kan goed, want ik ben opgegroeid aan de rand van een bos, een plek waar teken volop voorkomen.

De kwalen die ik had, konden het gevolg zijn van de ziekte van Lyme. Uit de vragenlijsten bleek dat ik nog veel meer klachten had die typisch zijn voor deze ziekte, zoals terugkerende huiduitslag, de moeite die ik heb met het scherpen van mijn ogen en een zwakke blaas, waardoor ik bij het niesen weleens urine verlies. Ook de stemmingswisselingen, oriëntatieproblemen en mijn warrigheid, die ik altijd als onderdeel had gezien van mijn karakter, bleken erbij te kunnen horen.

"Typisch Mirthegedrag", zeggen mijn vriendinnen vaak lachend, wanneer ze weer eens geen touw kunnen vastknopen aan een verhaal van mij.

## In de war

Na het bezoek aan het Lymeceentrum was ik in de war. Had ik de ziekte echt al zo'n lange tijd? En vielen mijn klachten echt voor een groot deel te wijten aan de ziekte van Lyme?

De ziekte kent verschillende stadia. In de beginfase kun je genezen met antibiotica. Ik zit in de chronische tweede fase. In de derde en laatste fase kun je hersenvliesontsteking krijgen en uiteindelijk hersendood raken. De kans is groot dat de ziekte bij mij stabiel blijft, dus kan ik er prima oud mee worden. Natuurlijk ben ik soms bang, maar ik wil niet over de mogelijke gevolgen van de ziekte van Lyme nadenken. Dan zou ik geen leven meer hebben. In het begin lag ik soms wakker, nu niet meer. Wel heb ik een levensverzekering afgesloten nu ik weet dat ik deze ziekte heb, want je weet maar nooit. Omdat ik stabiel wil blijven, ben ik beter voor mezelf gaan zorgen. Het is belangrijk dat ik voldoende slaap, gezond leef en op tijd rust neem. Voorheen vloog ik van de ene afspraak naar de andere en ging ik na een avondje stappen en vier uurtjes slaap weer door naar college. Nu blijf ik vaker thuis en kruip ik met een boek mijn bed in. Ook ben ik minder alcohol gaan drinken en gestopt met het sporadisch roken van een sigaret. Mijn vrienden en familie heb ik verteld dat ik de ziekte van Lyme heb en wat voor invloed dit heeft. Ze begrijpen

dat ik vaker nee zeg als ze me uitnodigen en niemand vindt me een zeur.

Verder vertel ik het niemand, zelfs mijn collega's niet. Ik wil niet 'dat meisje met de ziekte van Lyme' zijn. Iedereen is weleens ziek. Ik misschien iets vaker, maar over het algemeen voel ik me prima. Mijn baas is wel op de hoogte, zodat hij weet waarom ik af en toe ziek ben of liever een dag thuiswerk.

### Vicieuze cirkel

Lyme is een stomme rotziekte. Goede methodes om van de ziekte te genezen, zijn er niet in Nederland. Voor iedere koorts of verkoudheid moet ik van mijn arts aan de antibiotica. Dat helpt om mijn ziekte stabiel te houden. Als ik ziek ben, zijn de bacteriën sterker, dus grijpen de artsen bij elk griepje direct naar medicijnen om me beter te maken. Antibiotica is tegelijkertijd een aanslag op je weerstand, waardoor je sneller wéér ziek wordt. Hierdoor voelt het alsof ik, sinds ik tot Lyme patiënt ben verklaard, in een vicieuze cirkel van ziek zijn ben beland. Sinds kort bestaat er lichttherapie om de ziekte te behandelen. In een half jaar onderga je zo'n acht sessies waarbij een apparaat licht in je cellen trilt. Ik las laatst in de

krant dat er mensen zijn die op die manier van de ziekte zijn afgekomen. De sessies worden niet vergoed en ik zal er voor moeten sparen, maar het geeft me hoop. Hoewel er in Nederland niet veel bekend is over de ziekte, heb ik er vertrouwen in dat er binnen nu en een aantal jaar een

remedie op de markt komt. Mocht mijn gezondheid in de tussentijd verslechteren, dan ga ik naar een Duitse kliniek. In dat land is de medische wereld al veel verder op gebied van genezing van de ziekte van Lyme.

Met de paniekaanvallen kan ik tegenwoordig beter omgaan. Sinds ik in therapie ben gegaan bij een behandelcentrum, gespecialiseerd in angstaanvallen, heb ik mijn paniek beter onder controle. In plaats van te zoeken naar een oorzaak, heb ik daar geleerd hoe ik ermee kan omgaan.

Ik voel een aanval aankomen doordat ik hartkloppingen krijg en omdat mijn ogen beginnen te tranen. Voorheen was dat reden tot nog meer paniek, maar nu laat ik het gebeuren. Als ik een aanval heb, ben ik het liefste thuis, maar soms overkomt het me wanneer ik op mijn werk ben of in de trein zit. Dan zoek ik een plekje op waar ik alleen kan zijn.

Thuis pak ik mijn 'blijheidsboekje' erbij. Hierin heb ik bladzijdes volgeschreven met dingen die ik fijn en leuk vind. Zoals: *het geluid van mijn knagende cavia's, wijn drinken met vriendinnen en stoofpotten maken*. Het lezen van het boekje maakt me rustig en ietsje vrolijker. Voorheen kon ik na een aanval een week van slag zijn, nu herstel ik mezelf nog op dezelfde dag.

### Leer ermee leven

Ik vraag me niet af hoe mijn leven er zou hebben uitgezien als mijn vorige huisarts de ziekte eerder had ontdekt. Wel ben ik blij dat ik dankzij mijn nieuwe dokter heb ontdekt dat ik deze ziekte heb. Nu weten we tenminste wat we moeten behandelen en kom ik er misschien ooit vanaf. Natuurlijk vind ik het naar dat ik de ziekte van Lyme heb, maar in de praktijk verandert er weinig. Het vervelendst vind ik de vele vage symptomen. Ik zou eindeloos kunnen piekeren over welke klachten kunnen worden veroorzaakt door mijn ziekte, maar daar schiet ik niks mee op. Liever haal ik mijn schouders op en richt ik me op vrolijkere zaken. Op de dagen dat ik me wel ziek of somber voel, geef ik mezelf een schop onder mijn kont en ben ik blij met de bijwerkingen waar ik géén last van heb. Zo zijn er Lyme patiënten die zo moe zijn dat ze helemaal niets meer kunnen.

Als je het zo bekijkt, dan heeft de ziekte mijn lichaam nog aardig gespaard. De ziekte van Lyme klinkt dramatisch, maar zoals ik voorheen al leerde omgaan met mijn gekke klachten, leer ik nu leven met de ziekte van Lyme. ●

*Ik zou eindeloos kunnen piekeren over mijn klachten, maar daar schiet ik niks mee op*

## Oproep

Wil jij ook vertellen over jouw ziekte? Mail:

[redactie@intens-magazine.nl](mailto:redactie@intens-magazine.nl)