

Dat je **ZO BLIJ** met een

Jarenlang kampten Noor, Ilona, Maartje en Susanne met klachten, maar geen arts kon vertellen wat er aan de hand was. Dolblij zijn ze dat ze nu weten wat de oorzaak is: **eindelijk kunnen ze verder met hun leven.**

Noor (33): "Begin vorig jaar was ik het zat. Omdat ik al jaren last had van een angststoornis, vroeg ik mijn huisarts om medicatie daarvoor. Dat wilde hij wel voorschrijven, maar alleen als ik opnieuw naar een psycholoog zou gaan. Alweer, dacht ik, hoeveel psychologen en artsen had ik al niet gezien in mijn leven? Het is lastig terug te halen wanneer mijn klachten precies begonnen zijn, maar sinds mijn achtste kampte ik met een angststoornis. In de jaren daarna volgden depressies en een burn-out en voor alles werd ik behandeld. Het gekke was dat de behandelingen nooit tot echte verbetering leidden. Ik bleef last houden van mijn klachten, vooral van mijn depressies, en daarom kreeg ik op mijn 32ste antidepressiva.

Met tegenzin meldde ik me bij de psycholoog. Ik had er weinig vertrouwen in omdat ik al zo vaak zonder resultaat met psychologen had gepraat. Maar toen deze een optelsommetje van mijn klachten maakte, zei ze dat ik misschien autisme had. Verbaasd hoorde ik het aan. Ik had me weleens afgevraagd of ik dat had, maar ik kende alleen de zware gevallen uit films waarbij een autistisch persoon echt niet te bereiken was. Dat had ik niet. Maar ik merkte wel dat ik met sommige dingen anders was dan de meeste mensen in mijn omgeving. Over koetjes en kalfjes praten kon ik bijvoorbeeld slecht. En op de een of andere manier kon ik ook niet goed tegen bepaalde prikkels. Een jeukende muggenbult of een simpele verkoudheid kostten me erg veel energie en als ik veel dingen tegelijk moest doen, raakte ik in paniek en lukte het me niet meer alles op een rijtje te krijgen.

Om het zeker te weten, liet ik me testen en inderdaad: ik had een autismespectrumstoornis. De psycholoog legde uit dat het zich bij vrouwen anders kan uiten dan bij mannen. Zo passen vrouwen zich vaak sneller aan hun omgeving aan en kopiëren ze wenselijk sociaal gedrag. Ondertussen zijn ze erg onzeker en snel overbelast, waardoor depressies op de loer liggen. Voor mij was het een grote eyeopener. Eindelijk begreep ik waarom ik me altijd zo anders voelde. Dankzij gerichte therapie ben ik enorm gegroeid. Ik blijf autistisch, maar door de diagnose kan ik er veel beter mee omgaan."

**Noor
heeft
autisme**

**'VOOR ALLES WERD
IK BEHANDELD,
MAAR HET LEIDDE
NOOIT TOT ECHTE
VERBETERING'**

kunt zijn diagnose!

Ilona (40): "Vroeger zei ik altijd: 'Het is kermis in mijn hoofd.' Als kind kon ik me moeilijk concentreren op school. Ik werd regelmatig de klas uitgestuurd, omdat ik niet kon stilzitten. Dat voelde als onrecht. Ik kon er niks aan doen dat ik zo druk was, het gebeurde gewoon.

In mijn studententijd merkte ik dat ik de lesstof niet aankon. Ik werd er onzeker van en raakte zelfs depressief. Via de psycholoog van de hogeschool kwam ik bij verschillende psychologen terecht. Er werd me van alles verteld waar ik me niet in kon vinden. Zo was ik volgens hen manisch depressief, had ik borderline en leed ik zelfs aan een eetstoornis. Dat laatste kwam doordat ik steeds minder at. Mijn gedachten gingen de hele dag alle kanten op en ik had totaal geen controle meer over mezelf. Vandaar dat ik bijna stopte met eten: het was het enige waar ik voor mijn gevoel nog controle over had.

Tien jaar lang modderde ik aan. Trouw slikte ik de medicatie die ik kreeg voorgeschreven. Zoals oxazepam, diazepam, bupropion, ritalin en quetiapine, offewel uppers en downers, maar ook antidepressiva en antipsychotica. Allemaal door elkaar. Op een gegeven moment was ik echt een schaduw van mezelf. Ik voelde nauwelijks meer emoties en leefde op de automatische piloot. In die tijd werkte ik in een discotheek waar veel drugs werden gebruikt. Voordat ik het wist, gebruikte ik ook cocaïne. Op de een of andere manier werd ik er rustig van, terwijl anderen er juist een energieboost van kregen.

Ik had inmiddels een relatie, maar mijn partner wist niet dat ik zo veel medicatie slikte. Doordat mijn medicatieplan in korte tijd steeds wijzigde, had ik er zelf ook geen goed overzicht meer over.

Totdat we graag een kind wilden en ik maar niet zwanger werd. Bij de gynaecoloog kwam mijn medicijngebruik ter sprake en mijn arts schrok enorm van de hoeveelheid verschillende medicijnen die ik slikte. Ze gaf aan dat ik in ieder geval met een aantal medicijnen moest stoppen voordat ik kon starten met een fertiliteitstraject. Dat vergrootte mijn kansen om zwanger te worden. Ook werd ik doorverwezen naar een psychiater om af te kicken van de overige medicijnen.

Hoewel ik me na het stoppen met alle pillen direct een stuk beter voelde – ik had meer energie en was erg opgewekt – was het nog steeds erg chaotisch in mijn hoofd. Tijdens de therapie kwam ik er samen met de psychiater achter dat dat kwam door adhd. Dat bleek ik al die tijd te hebben. Het was zo'n grote opluchting toen ik dat hoorde. Met de juiste begeleiding leerde ik ermee om te gaan. Al snel was ik een ander mens en had ik weer rust in mijn hoofd. Inmiddels ben ik moeder en ik zit veel beter in mijn vel. Ik ben eindelijk gelukkig!"

**'VOLGENS DE
PSYCHOLOGEN
HAD IK BORDER-
LINE EN EEN
EETSTOORNIS'**

**Ilona
heeft
adhd**



Maartje heeft het triple X-syndroom

'MIJN GEWRICHTEN GINGEN STEEDS UIT DE KOM EN DAT ZOU TUSSEN MIJN OREN ZITTEN?'

Maartje (34): "Al zolang ik me kan herinneren, was ik veel moe en had ik vaak longontsteking. Daarnaast begonnen op mijn zestiende mijn gewrichten opeens te luxeren. Dat betekent dat ze zomaar uit de kom schieten. Zoals mijn knieschijf, die ik zelf weer terugzette. Omdat mijn dokter het niet echt alarmerend vond, schreef hij zes weken fysiotherapie voor. Daarna zou ik alles weer kunnen.

Maar dat was niet zo. Mijn klachten werden erger en ik werd gek van de pijn. In het ziekenhuis moest ik praten met een psycholoog. Ik had er niet echt vertrouwen in en al helemaal niet toen hij het vermoeden uitsprak dat alles tussen mijn oren zat. Het was echt vreselijk. Ik voelde me absoluut niet serieus genomen en ondertussen gingen mijn gewrichten steeds vaker uit de kom.

Rond mijn 25ste werd ik manisch depressief. Ik probeerde mijn leven zo goed mogelijk te leiden, maar de luxaties werden steeds erger en ik was doodmoe. Helaas kon geen enkele arts me helpen. Nadat ik vorig jaar op eigen initiatief een dna-onderzoek liet doen, ontdekte ik eindelijk wat ik had: het triple X-syndroom. Dit is een aangeboren afwijking waarbij meisjes een X-chromosoom te veel hebben, wat tot verschillende klachten kan leiden, zoals luxaties, vermoeidheid, concentratieproblemen en nog veel meer. Ik herkende me in alles.

Omdat medicatie niet alles kan oplossen, leerde ik mezelf aan hoe ik het beste met mijn syndroom kon omgaan. Zo is het belangrijk dat ik een duidelijke structuur in mijn leven heb en dat ik op tijd aan de bel trek als het even wat minder gaat. Op deze zwaardere dagen heb ik bijvoorbeeld wisselende stemmingen en kan ik geen licht, geluid en aanraking verdragen. Met een koptelefoon, hoed en zonnebril op trek ik me dan terug in bed.

Omdat ik graag positief blijf, focus ik vooral op de dagen dat ik me wel goed voel. Ook zet ik me graag in voor meer bekendheid over het Triple X-syndroom. In Nederland zijn er slechts tien vrouwen die weten dat ze deze aandoening hebben, terwijl er waarschijnlijk veel meer rondlopen. Doordat er maar weinig artsen zijn die dit syndroom kennen, wordt de diagnose vaak onterecht niet gesteld. Ik hoop daarom dat de vrouwen die zich in mijn verhaal herkennen, meer op hun eigen intuïtie blijven vertrouwen. Het zit namelijk niet altijd tussen je oren. Kijk maar naar mij!"

Volg Maartje op Instagram via [@chronic__badass](#)

Susanne heeft de ziekte van Hashimoto

Susanne (50): "Vlak na de geboorte van mijn oudste zoon Milan, in 2001, begon het. Ik was niet vooruit te branden en zag alles heel negatief. Al snel zat ik thuis met een burn-out. Op advies van de bedrijfsarts nam ik rust, daarna ging ik in therapie. In de jaren daarna bleef ik kwakkelen met mijn gezondheid. Dit leidde tot een nieuwe burn-out in 2010, waarna ik in 2011 voor twaalf weken in een rusthuis, een instelling voor de geestelijke gezondheid, terecht kwam. Opnieuw kreeg ik therapie, maar ik bleef me ondanks alle rust en gesprekken slecht voelen.

Hoewel ik zeker geloof in de kracht van therapie, voelde ik aan alles dat er iets niet goed zat in mijn lijf. Natuurlijk zei ik dat tegen de bedrijfsarts, maar hij vond mij vooral eigenwijs. Een lichamenlijk onderzoek was volgens hem niet nodig, therapie wel. Met mijn huisarts had ik verder niet veel contact. Ik had gehoopt dat zij misschien iets voor me kon betekenen, maar ze was om verschillende redenen vaak afwezig en dan kwam ik telkens bij een vervanger terecht. En om nou met een arts die ik niet goed kende mijn problemen te bespreken, dat zag ik niet zo zitten. Uiteindelijk sloten de bedrijfsarts en ik een compromis. Ik ging naar therapie én kreeg een lichamenlijk onderzoek. Na een week kreeg ik de uitslag: ik had de ziekte van Hashimoto. Dat is een auto-immuunziekte van de schildklier, waarbij mijn eigen afweersysteem zich richt tegen mijn schildkliercellen. Ernstige vermoeidheid en psychische stoornissen zijn daar gevolgen van. Het was zo'n opluchting toen ik dat hoorde. Ik was dus niet gek, er was echt iets lichamenlijks met mij aan de hand. Met de juiste medicijnen kon ik me eindelijk beter voelen, maar het duurde wel een jaar voordat al mijn waardes goed waren ingesteld. Jammer genoeg kostte mijn ziekte me ondertussen mijn baan. Ik was al zo lang ziek geweest, dat mijn werkgever voorstelde om op goede voet uit elkaar te gaan. Omdat ik het begreep, stemde ik in, maar ik vond het wel ontzettend jammer.

Wat ik vooral heb geleerd van deze moeilijke tijd is dat ik best kritischer naar artsen mag zijn. Ergens had ik al die tijd al aangevoeld dat ik alleen iets lichamenlijk mankeerde en niet iets mentaals. Gelukkig gaat het nu een heel stuk beter met mij."

'AL DIE VERKEERDE
DIAGNOSES KOSTTEN
ME ZELFS MIJN BAAN'



TEKST: RENEE BROUWER, FOTOS: ROBERT ELSING, VISAGIE: WILMA SCHOITE