

Mirjam Kaijer

**IK BEN
GEEN
MAN!**

**Waarom zijn er zoveel vrouwen met
onverklaarde gezondheidsklachten?**



Uitgeverij Lucht BV, Hilversum

*Artsen verzetten
zich tegen het
gevoel dat ze soms
onwetend zijn.
Terwijl het een heel
mooi academisch
principe is,
'ik weet niet wat
ik niet weet'.*

JANNET VAESSEN, DIRECTEUR WOMEN INC.

Wat er tegen je wordt gezegd

Je hebt het ook altijd erg druk!

Misschien een angststoornis?

**MAAR U ZIET ER TOCH
HEEL GOED UIT?**

U mankeert niets.

Hier moet je mee leren leven.

Je kunt toch nog werken?

Het is de overgang.

Daar hebben alle vrouwen last van.

Wat rest is de revalidatiearts.

Je hebt ook altijd wat.

Je maakt je te druk.

U hebt een lage
pijngrens.

*Antidepressiva
tegen de scherpe
randjes?*

Bent u wel gelukkig?

Apart geval ben je.

Opgroeiende
kinderen?

De foto's zijn goed en
uw bloed ook, dus...

***Zal ik je doorverwijzen
naar de psycholoog?***

***Hormonale
disbalans.***

Wat je tegen jezelf zegt

Ben ik nu gek?

Ik heb het
waarschijnlijk
te druk.

*Dit is het nieuwe
normaal.*

Ik eet niet gezond genoeg.

Dit kan toch niet normaal zijn?

Ik stel me aan!

Ik moet meer sporten.

*Zeur niet: je hebt je huisje,
boompje en je beestjes!*

**SNEL WEER WAT
VITAMINEPILLEN BESTELLEN.**

Klotelijf!

Moeder natuur wil van me af!

Zo ziet de rest van mijn leven eruit, down hill.

***Waarom heb ik altijd wat
en een ander niet?***

Ben ik een hypochonder?

Waarom heb ik een
hoofd als een zeef?

Ik voel me stokoud.

Wat ben ik toch een zeikwif.

Pijn hoort erbij.

Ik mankeer echt
wat, maar wat?

Ik word niet oud.

INHOUD

Voorwoord	12		
DEEL 1 – 1 DE ZOEKTOCHT NAAR EEN DIAGNOSE	15		
Wie gaat de grote puzzel leggen?			
2 VROUWEN MET ONBEGREPEN KLACHTEN	39		
Hoe ziet het veelkoppige monster eruit?			
3 GENDERSPECIFIEKE ZORG	57		
Onderzoek naar de vrouwengeneeskunde in Nederland			
4 MOEDER NATUUR BOMBARDEERT VROUWEN MET HORMONEN	81		
Welke invloed hebben hormonen op lichaam en geest?			
5 VERDWAALD, AFGEPOEIERD EN MISKEND	105		
Acht vrouwen vertellen over hun zoektocht			
6 'GEZOND' ZIEK ZIJN	139		
Geen zeurende, piepende, hypochondrische groep vrouwen			
7 WAT DE DOKTER ZEGT	165		
Woorden gaan een eigen leven leiden			
		DEEL 2 – 8 EINDELIJK EEN DIAGNOSE	181
		Operatie Amerika	
		9 LABIELE EN HYSTERISCHE VROUWEN	215
		De historische last die vrouwen achtervolgt	
		10 PLEIDOOI VOOR PERSOONLIJKE GENEESKUNDE	237
		Van orgaankunde naar een holistische visie	
		11 ER IS NOG EEN GROTE SLAG TE SLAAN	263
		Eindconclusie genderspecifieke zorg Nederland	
		Nawoord	285
		Dankwoord	287
		Verantwoording	290

VOORWOORD

Waarom dit boek ?

De reden waarom ik mijn verhaal wil delen is niet om te zeggen: 'Kijk mij het nu eens moeilijk hebben gehad.' Want er zijn vrouwen bij wie het hebben van onverklaarde klachten veel erger heeft uitpakkt, soms zelfs met de dood tot gevolg. In eerste instantie was het doel van mijn schrijven om aandacht te vragen voor een ziektebeeld waar ik na tien jaar een diagnose voor kreeg en waar ik in Amerika aan ben geopereerd.

Daar vertelden de artsen dat 1 op de 250 vrouwen deze aandoening heeft, terwijl deze cijfers in Nederland veel lager liggen. Hoe kan dit? In ons land ben ik op veel onbekendheid met dit ziektebeeld gestuit en heb ik zeer schrijnende verhalen die daar het gevolg van zijn gehoord. In Amerika noemt men de aandoening een 'silent killer', die als ze niet wordt behandeld een schadelijke uitwerking op de organen heeft en uiteindelijk het leven verkort.

Maar het boek kreeg gaandeweg een heel andere wending. Ik kwam er tijdens het schrijven namelijk achter dat mijn medische zoektocht voortkwam uit een wereldwijd probleem dat ik als vrouw, als moeder van twee dochters en als oud-verpleegkundige tot voor kort niet kende. De informatie die ik gaandeweg mijn onderzoek te horen kreeg, heeft mij geschokt en mijn kijk op de gezondheidszorg voorgoed veranderd.

Ik wil mijn verhaal vertellen omdat er nog veel meer vrouwen zijn die deze kennis niet hebben, en minstens zo erg: ook veel hulpverleners weten er weinig over. Er moet meer bewustwording van de zorgelijke staat van de vrouwengeneeskunde in Nederland komen, zodat vrouwen met behoud van kwaliteit van leven oud kunnen worden en meer op hun onderbuikgevoel blijven vertrouwen in plaats van dat ze verdwalen in het medische oerwoud.

Mirjam

*‘Je bent
pas ziek
als ze iets
vinden.’*

01

DEEL 1 - DE ZOEKTOCHT NAAR EEN DIAGNOSE

Wie gaat de grote puzzel leggen?

‘Ik voel me niet goed, ik heb zoveel rare klachten. En die pijn in mijn lijf.’ ‘U zou geen pijn moeten hebben mevrouw, er is op de foto niets te zien en uw bloeduitslagen vertonen ook geen afwijkingen.’ ‘Maar ik voel me echt niet goed!’

Na elke uitspraak raak je een beetje vervreemd van jezelf. Stel je jezelf de vraag of je gek bent, omdat de artsen het toch wel zullen weten. Maar is dat zo, weten zij het altijd? Als dat niet het geval is, zou dit misschien wel het meest humane en wijze antwoord kunnen zijn dat een hulpverlener kan geven: ‘Beste mevrouw, ik weet het niet...’ Want soms kúnnen ze het ook niet weten. Nog los van het feit dat een consult van tien minuten lang niet altijd toereikend is, ben ik er het afgelopen jaar achter gekomen dat er nog een veel grotere oorzaak is van het niet kunnen duiden van klachten bij vrouwen. Veelomvattender dan ik ooit had kunnen denken...

WIE BEN IK?

Voor ik meteen met de deur in huis val, laat ik eerst beginnen mijzelf voor te stellen. Mijn naam is Mirjam Kaijer, geboren in 1967 en moeder

van twee studerende nog thuiswonende dochters en getrouwd met Erwin. In onze landelijk gelegen woning lopen een hond en twee katten rond en is het vaak een zoete inval van vrienden, voor wie we graag kokerellen en met wie we onder het genot van een goed glas wijn mooie gesprekken voeren.

Ik ben geboren in een Westfries dorpje in Noord-Holland en kom uit een gezin met drie kinderen, waarvan ik de jongste ben. We zijn opgevoed door een ruimdenkende moeder die verpleegkundige was en helaas al 21 jaar geleden is overleden. Maar mijn vader houdt de leeftijdsgrens meer dan hoog; hij is dit jaar 92 geworden en woont nog op zichzelf. Hij leert mij hoe je op die leeftijd toch nog een beetje de regie kunt houden. Belangrijke waarden in ons gezin vroeger waren respect voor eenieder en bij onrecht je stem laten horen, ongeacht de weerstand waar je op stuit. Maar misschien wel het belangrijkste wat ik heb meegekregen is om altijd de humor van dingen te blijven inzien, hoe groot de chaos ook is. En het bleek in de afgelopen tien jaar mijn beste wapen ooit.

Sinds een aantal jaren werk ik als freelance journalist en columnist bij de krant en daarnaast geef ik bewustwordingstrainingen in de zorg. Ooit was ik A-verpleegkundige, daarna heb ik Maatschappelijke Gezondheidszorg gestudeerd en inmiddels diverse paden in de gezondheidszorg bewandeld. Voor iedereen die na het lezen van de titel *Ik ben geen man!* denkt dat dit een feministisch statement is: dat is het niet. Hilarisch genoeg is het juist een pleidooi voor ongelijke behandeling, zoals duidelijk zal worden in het boek. Uiteraard zijn er ook heel veel mannen met onverklaarde gezondheidsklachten, maar je zult na het lezen begrijpen waarom ik mij specifiek richt tot vrouwen. Ik maak geen gebruik van namen van hulpverleners, ziekenhuizen of andere instellingen in de voorbeelden die ik geef, omdat het niet om deze personen of instanties gaat maar om het inzichtelijk maken van een systeem dat niet klopt.

HET BEGIN VAN VREEMDE KLACHTEN

Als ik naar mijn leven kijk dan verloopt dit redelijk normaal. Maar toch heeft mijn lijf de laatste tien jaar allesbehalve zo gevoeld. Ik heb een goed bestaan en – minstens zo belangrijk – ik houd van het leven. Een beetje out of the box denken vind ik het leukste dat er is, en ik daag mezelf dan ook graag uit. Maar tien jaar geleden kwam ik voor een uitdaging te staan die het mij soms wel heel moeilijk maakte. Want íéts leek mijn lichaam te ondermijnen.

Was ik ongelukkig? Nee. Was ik doodziek? Dat ook niet, maar mijn lijf voelde nooit comfortabel en er was altijd een sluimerende basispijn. Daarnaast had ik allerlei vreemde klachten en daar begon ik mij na verloop van tijd zorgen over te maken. Want één ding wist ik zeker: dit is niet hoe een normaal functionerend lichaam hoort te voelen. In ieder geval kreeg ik steeds meer de behoefte om te weten wat er nu precies aan de hand was en uit welke hoek deze ziekmakende wind waaide. Pas na ruim tien jaar alle mogelijke labels opgeplakt krijgen – soms al na een consult van enkele minuten – kwam er een kloppende diagnose. Maar laat ik beginnen bij het begin.

U MANKEERT NIETS, ZEGT DE ARTS

Eigenlijk heb ik geen idee waar het is begonnen en wanneer mijn aandoening daadwerkelijk is ontstaan, want de gebeurtenissen lopen vrij geruisloos in elkaar over. Strikt gezien zie ik in 2010 voor het eerst op papier dat er iets in mijn bloed niet deugt. Ik heb de internist net verteld dat mijn teennagels eraf zijn gevallen en dat ik naast pijn ook last van haaruitval en andere vage klachten heb. In de jaren daarvoor had ik ook al problemen met mijn gebit, mijn spieren en hoofdpijn, waar uiteindelijk een operatie aan mijn neus en holtes uit voort was gekomen, die weer een hersteloperatie tot gevolg had. Ook liep ik vanwege het oplossen van een tandwortel en diverse ontstekingen in mijn mond al jaren bij een academisch centrum voor tandheelkunde. Al deze klachten hadden met mijn onlangs gevonden diagnose te maken, maar daar was ik me destijds nog helemaal niet van bewust.

In 2010 is mijn aandoening voor het eerst zwart op wit zichtbaar, al zegt de internist dat alles goed is. Omdat ik me allesbehalve zo voel, geloof ik dit niet en dit zeg ik dan ook. Ik kijk haar vragend aan. 'Toch is het zo mevrouw,' zegt de internist die haar stoel al achteruitschuift en daarmee wil zeggen 'the time is up!' Ik vraag ondanks haar duidelijke non-verbale signalen of ik de uitslag van mijn bloed zelf mag zien en trek daarmee haar woorden in twijfel. Ze is er zichtbaar niet blij mee en ik kijk mijn man aan, die me een bemoedigende knik geeft. Hij weet hoe belangrijk het voor mij is dat ik straks niet met nog meer vragen naar huis ga.

De internist print de uitslag van het bloedonderzoek uit en geeft mij het A4'tje. Koortsachtig gaan mijn ogen over de bloedwaarden: alles is goed, behalve mijn vitamine D. Deze is heel erg laag, maar de arts legt uit dat het bij iedereen in Nederland vanwege te weinig zon te wensen overlaat. Maar dan zie ik dat ook mijn calcium een waarde vertoont die afwijkt. Ze kijkt mee op haar computer en zegt dat het inderdaad een klein beetje hoog is, maar dat dit niets voorstelt en wuift het weg als een futiliteitje dat wel weer overgaat.

Nu, vele jaren later, weet ik dat een verhoogd calcium helemaal niet overgaat en dat dit altijd onderzocht en in de gaten moet worden gehouden.

'Nu weet ik dat een verhoogd calcium helemaal niet overgaat.'

Als het verhoogd blijft en er nog een paar verhoogde waarden in je bloed zijn die gepaard gaan met klachten als spierpijn en botontkalking, dan moet een arts eigenlijk onmiddellijk zeggen: 'Mevrouw, u moet geopereerd worden zodat er geen verdere schade aan uw botten, spieren en andere organen wordt aangericht.' Maar het bleef stil aan de andere kant van de tafel. En dus ging ik weer naar huis.

O ja, ik kreeg wel een recept mee voor een hooggedoseerde vitamine

D-aanvulling; een pipetje met druppels die ik dezelfde dag nog inneem. Kort daarna hang ik brakend boven de wasbak. Alles in mijn lijf protesteert. Pas tien jaar later zal ik snappen waarom.

VAN ARTS NAAR ARTS NAAR ARTS

Als ik in die afgelopen tien jaar voor elke arts die ik heb bezocht honderd euro zou krijgen dan had ik een lange en luxe vakantie met een uitgebreid spa-arrangement inclusief butler kunnen boeken. Want ik ben van de cardioloog naar de reumatoloog, via de neuroloog weer naar de orthopeed gestuurd en ga zo maar door. En overal stond ik na een minuut of tien weer buiten en reed ik in mijn autootje vervolgens weer gefrustreerd naar huis. Meestal was ik, doordat er in die jaren nooit eens naar het geheel werd gekeken, na zo'n consult niets wijzer geworden. Het is 'orgaankunde' heb ik iemand weleens horen zeggen. Oftewel: iedere arts loert door een kokertje naar het orgaan waar zijn of haar specialisme ligt. Je wordt als mens eigenlijk in stukjes opgeknipt en zo voelt dat uiteindelijk ook. Want dat het orgaan waar je last van hebt onderdeel van een groot complex geheel is dat lijkt men soms te vergeten.

Zo ging ik voor een piepend oor naar de kno-arts. Voor mijn hart, dat rare sprongen maakte alsof het een lammetje in de wei was, ging ik naar de cardioloog. En voor de spierpijnen waarvoor ik soms een paar keer per dag onder de hete douche stond, belandde ik bij de reumatoloog. Die laatste stuurde mij weer door naar een fysiotherapeut die bekend met fibromyalgie was. Want dat werd de diagnose die ik na veel jaren, veel gedoe en veel korte consulten uiteindelijk kreeg.

Deze fysiotherapeut, een lange struise vrouw, zegt dat ze mijn aandoening 'KH, KD' noemt. Als ik haar – terwijl ik mijzelf uit mijn bh bevrijd – vraag wat dit betekent, zegt ze lachend 'Klachtje hier, klachtje daar' en legt haar handen op mijn schouders. Ze zijn koud en daar verontschuldigt ze zich voor. KH, KD klinkt als een oordeel, als 'daar heb je weer zo'n vrouwtje met klachtjes'.

*‘Pleidooi voor
ongelijke
behandeling: Eva
is geen Adam!’*

03

GENDERSPECIFIEKE ZORG

Onderzoek naar de vrouwen- geneeskunde in Nederland

Hoe komt het dat er zoveel vrouwen met onbekende klachten en onjuiste diagnoses rondlopen en dat er nog zoveel onbekendheid is als het over vrouwen en hormonen gaat? En hoe komt het dat meer dan 75 procent van de patiënten met een auto-immuunziekte vrouw is?

Behoren vrouwen nu eenmaal tot het zwakke geslacht? Zijn vrouwen minder sterk dan mannen en reageren zij (over)gevoeliger? Dat laatste bevreemdt mij, omdat ik als verpleegkundige vaak het tegenovergestelde zag; vrouwen zijn over het algemeen krachtig. En als ik dat érgens heb gezien dan is het wel op de afdeling verloskunde waar ik tijdens mijn opleiding werkte. Want onderschat een zwangerschap of een bevalling niet, om nog maar te zwijgen van het effect van alle lichamelijke ongemakken die pas daarna optreden. Net als de menstruatie en de menopauze zijn dit binnen de gezondheidszorg allemaal ‘ondergeschoven kindjes’, die veel meer impact op de gezondheid en de kwaliteit van leven van vrouwen hebben dan men denkt.

Maar wat is dan wél de reden dat vrouwen bijvoorbeeld vaker auto-immuunziekten dan mannen hebben en ze ook vaker onverklaarde klachten hebben?

Nieuwsgierig stel ik deze vraag aan de artsen en specialisten in het netwerk dat ik door de jaren heen heb opgebouwd. Ik krijg van allen hetzelfde antwoord: 'Er wordt nog steeds mannengeneeskunde bedreven, it's a man's world.'

'It's a man's world!'

WAT HOUDT DE TERM 'GENDERSPECIFIEK' IN?

'Mannengeneeskunde'? Het klinkt als een feministisch statement, maar dat is het niet. Het gaat over het feit dat er in de zorg te weinig aandacht is voor de verschillen tussen het mannen- en vrouwenlichaam en daardoor is een tekort aan genderspecifieke zorg ontstaan. Maar wat is 'genderspecifieke zorg'?

'Gender' verwijst naar de eigenschappen, gedragingen en rolpatronen die een maatschappij voor elk geslacht heeft bepaald. En de term 'seks' of 'geslacht' is het onderscheid tussen mannen en vrouwen dat puur op het biologische verschil tussen de voortplantingsorganen van beiden is gebaseerd.

Je zou dus eerder zeggen dat er sprake is van 'seksespecifieke zorg', maar toch wordt die term zelden gebruikt. Tijdens een congres over vrouwen en farmacotherapeutische behandeling (dit is de behandeling van ziekten met medicijnen) geeft een cardioloog antwoord op de vraag waarom we over 'genderspecifieke zorg' en niet over

'seksespecifieke zorg' praten. Ze legt uit dat 'seks' vaak met 'seks' wordt verward. Ze voegt er lachend aan toe dat dit wel veel publiek trekt, maar dat er om die reden toch vaker voor het begrip 'gender' wordt gekozen. Als ik aan iemand vertel dat ik een boek over gendergerichte zorg schrijf dan krijg ik maar al te vaak de reactie: 'Is dat zorg voor mensen die zich hebben laten ombouwen?' Het is wonderlijk hoe een woord een eigen leven gaat leiden. Maar voor alle duidelijkheid: de term 'genderspecifieke zorg' wordt het meest gebruikt om de man-vrouwverschillen in de gezondheidszorg aan te geven, waarbij dus zowel aandacht voor de biologische verschillen als voor de gedragsverschillen tussen mannen en vrouwen is.

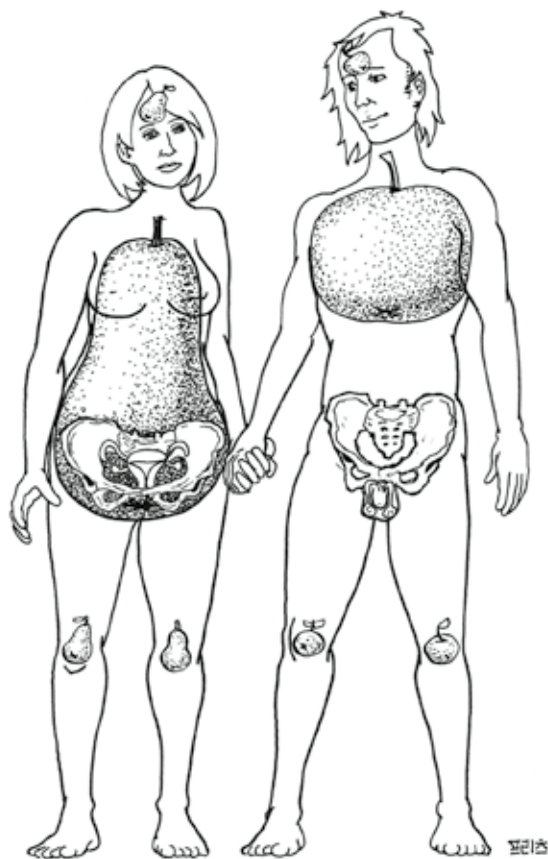
Dit nu wetende duik ik verder in deze wereld. Ik lees dat artsen worden opgeleid om alle patiënten identiek te behandelen en dat het daar al fout gaat, want zo'n identieke of gelijke behandeling van mannen en vrouwen kan juist tot ongelijke gezondheid leiden.

*'Identieke of gelijke
behandeling kan tot ongelijke
gezondheid leiden.'*

Een beetje ironisch is het wel, als je beseft dat er wereldwijd nog heel veel landen zijn waar vrouwen juist om gelijke behandeling schreeuwen, terwijl de wensen op het gebied van de gezondheidszorg tegenovergesteld zijn.

GENDER, AFKOMST EN KLEUR: ALLES DOET ERTOE

Mannen en vrouwen verschillen niet alleen van elkaar in de manier waarop klachten zich voordoen, maar ze lopen ook een verschillend risico op bepaalde aandoeningen en reageren vaak anders op dezelfde behandeling lees ik. Er wordt in de gezondheidszorg meestal van uitgegaan dat mannen en vrouwen, behalve wanneer het de voortplantingsorganen betreft, op dezelfde wijze gediagnosticeerd en behandeld kunnen worden. Maar dit is appels met peren vergelijken, want niet alleen afkomst, kleur en gender maar ook geslacht speelt een rol en artsen moeten daar beter van op de hoogte zijn.



De man-vrouwverschillen: het vergelijken van appels met peren (© Frits Smid).

Vrouwen hebben vaker dan mannen auto-immuunziekten zoals de ziekte van Sjögren en reuma. Dit verschil is opvallend groot. Ook ervaren vrouwen bij een hartinfarct bijvoorbeeld zelden de 'klassieke' pijn op de borst zoals mannen deze voelen. Dit is maar een kleine greep uit de verschillen tussen mannen en vrouwen. Als ik uitzoek hoe het met de genderspecifieke zorg is gesteld dan zie ik vooral steeds dit laatste voorbeeld verschijnen. Overal komt het hart als voorbeeld van de grote verschillen tussen mannen en vrouwen door genderspecifieke zorg naar voren. En met dit verschil in hartfalen tussen mannen en vrouwen hebben ook de vrouwelijke strijders voor dit orgaan zich in the picture geplaatst. Het vrouwenhart is dus al veelvuldig op de agenda gezet, maar hoe zit het met de andere organen? Want we bestaan toch niet alleen uit een hart?

Tijdens mijn zoektocht stuit ik vaak op de naam van Prof Bart Fauser. Hij is emeritus hoogleraar en hoofd afdeling Gynaecologie van het UMC in Utrecht geweest en schreef in 2013 samen met Toine Lagro-Janssen en Annelies Bos *Handboek vrouwspecifieke geneeskunde*. Fauser is een van de grote pleitbezorgers van de genderspecifieke geneeskunde, die meer aandacht voor de verschillen tussen mannen en vrouwen in de zorg en in medisch onderzoek vraagt. Dit is iets waar de laatste twintig jaar steeds meer bekend over wordt, al blijkt het nog niet zo makkelijk om deze kennis ook in de praktijk door te voeren.

Op de vraag of ik hem mag interviewen zegt hij meteen ja, al wordt het in verband met corona videobellen. Al snel verschijnt een statige man van 66 jaar in beeld. Hij is sinds een paar jaar gestopt met werken, althans in het ziekenhuis. Ik leg hem uit waarom ik zo nieuwsgierig naar die man-vrouwverschillen en de genderspecifieke zorg ben. Hoe groot zijn die verschillen en over welke verschillen praten we? Maar allereerst vraag ik hem naar zijn drijfveer om zich in te zetten voor dit onderwerp, want hij is enorm bevlogen en maakt zich al jaren hard voor dit onderbelichte thema. Deze drijfveer zal niet voor niets ontstaan zijn. Hij vertelt

*‘Na hun veertigste
veranderen
vrouwen in
SpongeBob.’*

04

MOEDER NATUUR BOMBARDEERT VROUWEN MET HORMONEN

Welke invloed hebben hormonen op lichaam en geest?

Moeder natuur is nogal een dame waar we ernstig rekening mee hebben te houden. Menig vrouw zal haar met regelmaat vervloeken. Ze laat vrouwen vanaf hun veertiende jaar stralen als jonge godinnen en opengaan als een bloem, om ze daarna in de afgrond te storten als het lijf niet langer productief blijkt te zijn. Ze zijn niet meer nodig om kinderen te baren en om de voortplanting op aarde veilig te stellen en dus moet moeder natuur van deze vijftigplussers af. Dat doet ze door vrouwen met klachten te bombarderen die je je ergste vijand niet toe zou wensen.

‘Hormonen slingeren de boel aan of trappen juist op de rem.’

Moeder natuur laat vrouwen letterlijk opdrogen en verdorren, wat deze angstvallig met potten glijmiddel en andere overgangondersteuners proberen te beteugelen. Haaruitval, kouwelijk, kort lontje, een libido dat met de noorderzon vertrokken lijkt en haargroei op plekken waarvan je niet wist dat er een haar kon groeien; het hele arsenaal aan vrouw-onterende ellende komt langs. Ook laat ze hun weelderige vormen verdwijnen: weg met die rondingen, want deze brengen mannen alleen maar op verkeerde gedachten. De heren moeten zich richten op de nog wel vruchtbare vrouwen en dus verandert moeder natuur de oudere vrouw in een soort SpongeBob.

Dit is natuurlijk allemaal een beetje met een knipoog geschreven, maar ooit heb ik dit hierboven zo verwoord voor een theatervoorstelling die ik maakte over de verschillende fasen van de vrouw. En ook al klinkt het allemaal lekker aangedikt, er zit wel degelijk een grote kern van waarheid in. Hormonen brengen nogal wat teweeg en dat is nog zacht uitgedrukt.

WAT ZIJN HORMONEN?

Allereerst is het goed om uit te leggen wat hormonen eigenlijk zijn. De vrouwelijke hormoonhuishouding is een complex systeem dat aan de basis staat van vele processen in het lichaam. Het kan dit meestal prima zelf reguleren, maar dan moeten mensen niet al te veel ongezonde rotzooi eten, hun leefstijl op orde hebben en geen andere ziekten onder de leden hebben. Is dit wel het geval, dan stort het geheel als een kaartenhuis ineen. Wat volgt is een reeks van vage klachten en het opsporen van de exacte oorzaak kan dan als het zoeken naar een speld in een hooiberg zijn. Maar er kan ook sprake zijn van andere oorzaken.

Dit komt heel duidelijk aan bod in hoofdstuk 5. Hierin komen vrouwen aan het woord die hormoongerelateerde klachten bleken te hebben, wat een zeer uiteenlopend beeld laat zien.

Hormonen zijn stofjes die het lichaam aanmaakt en via de bloedbaan naar bepaalde organen transporteert. De hormonen slingeren de boel aan of trappen juist op de rem. Hormoon komt dan ook van het woord ‘hormao’, wat letterlijk ‘in beweging zetten’ betekent.

Om een voorbeeld te geven van hoe je leefstijl je hormonen kan beïnvloeden, kijken we naar het hormoon melatonine dat we nodig hebben om in slaap te vallen.

Als je veel op je elektronische scherm zit te koekeloeren of je kijkt nog laat tv, dan kan door het blauwe schermlicht de melatonineproductie uitblijven. Je blijft dan te wakker en kunt moeite met inslapen krijgen. Dit is een van de vele voorbeelden van hoe jouw leefstijlkeuzes je hormonen en welzijn beïnvloeden. Maar ook goed- of kwaadaardige tumoren kunnen je hormoonhuishouding verstoren en zo zijn er nog meer factoren.

WAAR HEBBEN HORMONEN ALLEMAAL INVLOED OP?

- Ademhaling
- Bloeddruk
- Bloedsuikerspiegel
- Energiestofwisseling
- Gedrag, gevoelens en emoties
- Groei van lichaamscellen
- Hartslag
- Lichaamstemperatuur
- Spijsvertering
- Vocht- en zouthuishouding
- Vecht-vlucht reactie
- Vruchtbaarheid

Hormonen hebben dus invloed op nagenoeg alles en dan begrijp je ook meteen dat je wanneer ze uit balans zijn je van alles gaat mankeren.

Hormonen worden gemaakt in de klieren van verschillende lichaamsdelen:

- In het hoofd: hypothalamus en hypofyse.
- In de hals: schildklier en bijschildklieren.
- In de buik: bijnieren, alveesklier (pancreas).
- In de voortplantingsorganen: eierstokken.

WAT ZIJN DE KLACHTEN ALS JE HORMONEN UIT BALANS ZIJN?

In ons lichaam bevinden zich zo'n veertig verschillende hormonen. Ze hebben allemaal een eigen belangrijke taak. Zodra ze uit balans zijn geeft dit vage klachten. Veel vrouwen hebben hier last van. Meestal komt een hormonale disbalans pas aan het licht als vrouwen al een tijdje met een of meer van onderstaande symptomen kampen, maar dit wordt nog lang niet door iedere arts aan hormonen gekoppeld.

- Afwijkende menstruatie, premenstrueel syndroom (PMS)
- Allergieën
- Angst, neerslachtigheid
- Broze nagels
- Concentratieproblemen
- Eetbuien, verandering eetlust
- Gewichtstoename of -afname
- Gewrichts- en/of spierpijn
- Haaruitval
- Hoofdpijn, migraine
- Huidproblemen (acne, eczeem)
- Koude handen en neus
- Terugkerende ontstekingen
- Laag libido
- Meer dorst dan normaal, veel urineren
- Onrust, opgejaagd gevoel, zweten
- Slaapproblemen, vermoeidheid
- Spijsverteringsproblemen, opgeblazen gevoel
- Stemningswisselingen
- Stijve gewrichten en spieren
- Vocht vasthouden
- Vruchtbaarheidsproblemen

Opvallend is de overeenkomst met de klachten die eerder in hoofdstuk 2 zijn genoemd. De uit balans geraakte hormonen zorgen ervoor dat vrouwen bij de huisarts komen met vaak zeer uiteenlopende symptomen die zich letterlijk van top tot teen kunnen openbaren. En als ze de menopauzale leeftijd bereiken en in de richting van de overgang gaan dan zie je vaak een toename van klachten.

OVERGANG OF ONDERGANG?

Het beeld van de vrouw van nu is enorm veranderd. Honderd jaar geleden werden ze gemiddeld niet ouder dan 48 jaar, maar tegenwoordig worden vrouwen door alle technieken en medische ontwikkelingen in de gezondheidszorg gemiddeld 83,6 jaar oud. Voor mannen is dat gemiddeld 80,4 jaar. Er komen dus veel meer vrouwen in de overgang in vergelijking met vroeger. Ik herinner mij dat mijn moeder toen ze overgangsklachten kreeg, zei dat als ik de vijftig zou naderen er al lang wat tegen de ongemakken zou zijn uitgevonden. Ik zou hetzelfde tegen mijn dochters willen zeggen, maar ik durf mij er niet aan te wagen.

'Als mannen de overgang moesten doorstaan dan was er allang onderzoek naar gedaan.' Dit zijn de woorden van gynaecoloog Henk Oosterhof, die ik over de menopauze interview. Hij was jarenlang gynaecoloog in ziekenhuis Nij Smellinghe in Drachten. Met zijn opmerking had hij het nog niet eens over alle ongemak omtrent bevallingen en de maandelijkse menstruatie met alle klachten van dien. Maar nog altijd is er geen gedegen onderzoek naar de overgang gedaan en zoeken we nog steeds naar de juiste manier om hormoongerelateerde problemen op te lossen. Legio vrouwen drijven 's nachts letterlijk van ellende hun bed uit en belanden doordat de hormonen op hun gemoed werken met diagnoses als een angststoornis of een depressie in de psychiatrie.

Ondertussen weet iedereen in mijn omgeving waar ik voor mijn rubriek *Diagnose* mee bezig ben en waar ik over schrijf. Dat heeft een groot voordeel, want de verhalen komen letterlijk aanwaaien. Maar ik schrik er eerlijk gezegd van dat het zo enorm leeft, ook bij vrouwen die ik al jaren ken. Zo kom ik erachter dat ik al heel lang in m'n eigen cocon zit en ik bij lange na niet de enige blijf te zijn die met onverklaarde klachten kampt.

Zo hoor ik tijdens een etentje met oud-verpleegkundigen het verhaal van Franciska van Putten. Ik heb vroeger met haar in het ziekenhuis gewerkt. Ze heeft in haar leven veel meegemaakt en heeft dit altijd goed het hoofd kunnen bieden. Maar de klachten die ze sinds een aantal jaren ervaart, vindt ze moeilijk om te accepteren. De schildklieraandoening die ze heeft, komt vaker bij vrouwen voor die in de richting van de menopauze gaan. Hoe dat precies zit weet men niet, want daar is tot nu toe onvoldoende onderzoek naar gedaan. Maar ook hierbij spelen hormonen weer een rol. Ze vertelt haar verhaal over haar lichamelijke klachten die als 'psychisch' werden afgedaan, maar die uiteindelijk veroorzaakt bleken te worden door de aandoening Hashimoto.

Casus Franciska

DIAGNOSE

'Ik ben Francisca van Putten, 56 jaar. Ik werk als gespecialiseerd verpleegkundige in het Niercentrum van het Dijklander Ziekenhuis in Hoorn.'

KLACHTEN

'Sinds 2000 heb ik klachten aan mijn spieren en pezen. Ik heb vaak pijnklachten en ben te stijf en vaak moe, waardoor

ik beperkt ben in mijn activiteiten. Twee jaar voor het ontstaan van de eerste klachten heb ik een galblaasoperatie gehad die met een nabloeding eindigde, waardoor ik op de intensive care terecht kwam.'

ZOEKTOCHT

'Vanwege alle klachten aan mijn pezen en spieren belandde ik vaak bij een fysiotherapeut. Deze zei herhaaldelijk dat mijn aandoening op schildklierklachten of iets reumatisch leek. Ik ben bij drie verschillende reumatologen geweest, maar ook zij konden *niets* vinden. Ook heb ik in het alternatieve circuit rondgedwaald, maar dat leverde allemaal niets op.'

VERKLARINGEN

'Mijn klachten werden vaak afgedaan als psychisch of onverwerkt verleden of reumatisch. Ook ben ik diverse keren gecontroleerd op schildklierwaarden, maar deze weken niet af.'

MENTAAL

'Ik was de wanhoop nabij. Ik schaatste graag, tuinierde en reed motor, maar ik kon ondertussen steeds minder waardoor ik de motor moest verkopen. Ik liep met mezelf te "leuren", op zoek naar iemand die me kon zeggen wat ik mankeerde en ik voelde me vaak somber.'

DIAGNOSE

'Na zeven jaren vroeg ik mijn huisarts wanhopig of hij nog een lichtpuntje zag, want zo kon ik toch immers niet verder? Hij besloot mijn anti TPO-waarde te testen om te kijken of ik antistoffen tegen mijn schildklier maakte. Bingo! Ik bleek de ziekte van Hashimoto te hebben. Ik moest een schildklierhormoon slikken, want mijn schildklier werkte dus tóch te traag.'

ERGSTE MOMENT

'Het ergste moment deed zich voor bij de tweede reumatoloog waar ik kwam, in het Jan van Bremen Instituut. Deze zei: "Mevrouw, u mankeert niks, het is psychisch." Dat baseerde hij op het feit dat ik moest huilen. Maar ik was emotioneel omdat ik mijn zoektocht zat was. Ik ben vroeger in behandeling bij de GGZ geweest omdat mijn moeder haar leven heeft beëindigd. Door haar aandoening kreeg ik als kind ook meteen een stempel en hij concludeerde vrijwel direct dat ik "onverwerkt verdriet" had. Dat is het enge: artsen trekken soms in een paar minuten een conclusie en gaan af op wat ze in dat veel te korte consult lezen. Zijn advies was om te gaan praten met hun psycholoog. Hij was overigens niet de enige die mij het stempel "psychisch" gaf.'

HOE GAAT HET NU?

'Na het starten met de medicatie voor de schildklier is het ongeveer een jaar beter gegaan, maar mijn lichaam is nog niet in balans. Ik ben aan het zoeken hoe ik hier zo goed mogelijk mee om kan gaan en of er nog verbetering mogelijk is. Ondertussen heb ik alweer diverse consulten gehad, maar helaas heeft het nog geen verbetering opgeleverd. Lichamelijk ga ik achteruit. Maar ik kan nog werken, wat heel fijn is. Gelukkig is de afdeling waar ik werk bereid geweest om mijn werkuren aan te passen.'

BEWUSTWORDING

'Omdat ik ongrijpbare klachten had, ben ik in de "psychische" hoek gedrukt, wat niet terecht is geweest. Ik heb door verbaal tegengas te geven laten merken dat er met mij niet te sollen valt. De endocrinoloog waar ik kwam, en met wie ik heb gewerkt, heb ik gevraagd of hij vindt dat ik een labiele

vrouw ben. "Dat ben jij zéker niet!" zei hij. Dat sterkte mij enorm. Verder is mij opgevallen dat er in de gezondheidszorg nog veel te veel van de grenswaarden van bloedonderzoek wordt uitgegaan, terwijl er veel grijze gebieden zijn. Klachten van de patiënt horen altijd het uitgangspunt te zijn en niet de uitkomst van de onderzoeken.'

INFO AANDOENING

De ziekte van Hashimoto is een auto-immuunziekte waarbij de schildklier ontstoken is. Het gevolg daarvan is een op den duur te traag werkende schildklier.

KENMERKEN AANDOENING

- Chronische vermoeidheid
- Depressie, lusteloos, somber
- Gewichtstoename, moeilijk afvallen
- Gewrichtsklachten
- Haaruitval
- Kouwelijkheid
- Lage hartslag, soms onregelmatig
- Obstipatie
- Opgezette schildklier (ontsteking)
- Spierkrampen, spierpijn en stijve spieren
- Slechte concentratie
- Vitamine B12-tekort
- Vocht vasthouden

Via LinkedIn krijg ik een berichtje van een casemanager uit de GGZ, die mij schrijft dat het belangrijk is dat er goed moet worden uitgezocht of er achter een psychiatrische diagnose een lichamelijke oorzaak schuilgaat. Dit was haar namelijk overkomen.