

# Leven na de huisarts

Huisarts Jolien Plantinga kon zichzelf heel lang wijs maken dat ze geen chronische Lyme had. Chronische Lyme bestond immers toch niet? Inmiddels weet ze wel beter. Maar die lange ontkenning was een harde les. 'Voormalig huisarts' staat inmiddels op haar LinkedIn profiel. In *Komt een dokter bij de dokter* vertelt ze haar verhaal.



TEKST: FRANK VAN WIJCK FOTO: JOLIEN PLANTINGA

*Komt een dokter bij de dokter* is een indrukwekkend boek. Niet alleen omdat het op niet mis te verstane wijze aandacht vraagt voor het feit dat chronische Lyme wel degelijk bestaat, en wat de verwoestende gevolgen ervan zijn. Maar ook – en vooral – omdat het onsentimenteel is,

ongefilterd rauw zelfs. Misschien té rauw, vroeg Plantinga zich na voltooiing af. Maar ze had niet de energie om het nog fijn te slijpen en dat is maar goed ook. “En zo rauw is het nu eenmaal”, vertelt ze nu het boek af is.



In de medische wereld geldt: als je leest wat iedereen leest, weet je wat iedereen weet. Je weet als huisarts wat Lyme inhoudt en je weet van het stigma dat erop rust. Verklaart dat je lange ontkenning van je gezondheidsprobleem? “Deels”, zegt ze, “het is denk ik een combinatie van factoren. Het is enerzijds heel graag willen dat het niet zo is. Ik heb in 2004 Lyme gehad en heb daar veel problemen van ondervonden, maar was die ook wel weer vergeten. Anderzijds is het een soort groepsbewustzijn waarin je wordt opgevoed. In de medische wereld worden onbegrepen ziekten onvoldoende erkend. Geen kwade wil, en ik maakte mezelf er als huisarts ook schuldig aan. Ik heb heel erg vertrouwd op: chronische Lyme bestaat niet. Dat was heel veilig voor mezelf. Ik denk dat je dat heel lang kunt volhouden zonder zo erg te ontsporen als ik heb gedaan.”

**Gelukkig** heb ik mij altijd **gerealiseerd** dat **dokter** zijn **een van mijn rollen** is maar **niet mijn identiteit**.

## Het niet willen weten

‘De slechtste dokter voor onszelf zijn we zelf’, zei een neuroloog ooit tegen Plantinga. Dat geldt niet alleen voor haarzelf, is haar overtuiging, maar voor de hele medische wereld. Ze zegt: “Dokters zijn geneigd te denken: wij zijn de dokter en dus niet degene die ziek is. Dan plaats je ziek zijn buiten jezelf en maak je het moeilijker het te erkennen of er hulp voor te zoeken.”

De laatste patiënt met wie Plantinga in augustus 2019 als huisarts contact had, was een man met Lyme. Ze ergerde zich toen hij tegen haar zei: ‘Jij hebt zelf ook chronische Lyme’. “Ik dacht echt: jij spoort niet”, zegt ze. “Het bestaat niet dus ik kan het niet hebben. Zelfs toen ik in het ziekenhuis was om als onderdeel van neurologisch onderzoek een ruggenprik te krijgen, dacht ik nog: ik wil het niet, het is niet waar. Ik hoopte zo dat ik SOLK had door overmatige stress maar ik wist: van stress alleen krijg je geen koorts en dat had ik wel.”

## Serius genomen worden

In het boek beschrijft Plantinga uitgebreid haar ergernis, de onmacht over het niet gezien worden door de artsen die ze consulteert en het in haar ogen niet adequaat handelen van de neuroloog. Dit aspect keert verderop in het boek steeds weer terug. Het is in lijn met het primaire >>





doel dat ze had toen ze besloot om het boek te schrijven: zorgen dat de medische wereld het onderwerp chronische Lyme serieus gaat nemen. “In elk geval Lyme als ziekte *an sich*”, zegt ze, “dat Lyme patiënten serieus genomen worden in hun klacht dus. En daarnaast natuurlijk artsen er meer bekend mee maken. Helaas is nog vaak onduidelijk wat de beste behandeling is. Twintig procent van de neurologische Lyme wordt gemist door laboratoriumonderzoek. Ik hoop dus dat neurologen er anders naar gaan kijken. Er moet meer onderzoek komen naar dit probleem, in verhouding tot bijvoorbeeld multiple sclerose en ALS gebeurt nog heel weinig op dit gebied. De pijn en andere klachten kunnen dusdanig ernstig zijn dat mensen uit pure wanhoop zelfmoord plegen. Zelf heb ik gelukkig een fantastisch netwerk van mensen om me heen die me heel goed opvangen. Maar als je dat niet hebt...”

Na een korte stilte voegt ze hieraan toe: “Dat ik nu nog leef, had ik niet gedacht.”

### Reflectie

Toen Plantinga stopte als huisarts omdat ze niet langer in staat was haar gezondheidsklachten te ontkennen,

ontving ze nog geruime tijd kaartjes van oud-patiënten met varianten op de boodschap: we missen je. “Dat heb ik als heel prettig ervaren”, zegt ze. “Maar ik heb me sinds die tijd ook gerealiseerd dat ik zelf diagnoses gemist heb. Patiënten die ineens niet meer tegen licht en geluid kunnen. Dat is geen psychisch ziektebeeld. Ik heb ook erg geworsteld met de euthanasievraag. Inmiddels weet ik – uit eigen ervaring – dat mensen alleen zover komen als ze écht niet meer verder kunnen, maar dat de euthanasievraag ook weer kan overgaan. Mijn ziekte heeft me dus veel geleerd.”

Achteraf realiseert ze zich dat ze te vaak heeft vertrouwd op: als het bloedonderzoek goed is, zal het wel meevallen. “Dat hoeft helemaal niet te betekenen dat het meevalt”, zegt ze. “En dat geldt natuurlijk niet alleen als het om Lyme gaat maar ook bij andere zaken waarbij we niet weten wat er aan de hand is. Ik ben nooit oordelend geweest over alternatieve behandelingen, al ben ik er zelf toch wel sceptisch over geweest. Maar ik heb nu geleerd dat ik kan begrijpen dat mensen eraan denken als ze door de reguliere behandeling niet worden geholpen. Neurologie lijkt me echt zo’n beetje het moeilijkste medische vak denkbaar: al die nare chronische dingen waarvoor nog geen behandeling bestaat. Je moet wel bijna immuun worden voor het lijden dat je ziet. Petje af voor ze dus. Maar als patiënt weet ik ook: je kunt je heel eenzaam voelen door hoe dan met je klacht wordt omgegaan. Ik heb daardoor alleen nog maar meer begrip gekregen voor het zelf op zoek gaan naar alternatieve behandelingen.”

### Ziektewinst

‘Als ik mijn zelfredzaamheid opgeef, hoe krijg ik die dan in hemelsnaam weer terug?’, is een vraag die Plantinga zichzelf in het boek stelt. Nu achteraf zegt ze hierover: “Ik weer niet of ik mijn zelfredzaamheid weer terug heb heroverd of dat het leven me dat heeft gegeven. Medio 2021 ben ik echt volledig zorgafhankelijk geweest, maar

vervolgens ben ik daar toch weer van opgeknapt. Dat was geen prestatie van mij, het gebeurde. Het was dus wel een lesje in nederigheid. En in het besef dat ziekte winst een begrip is waaraan te veel waarde wordt gehecht. Iedereen die kan kiezen tussen blijven hangen in ziekte of weer oprabbelen zal kiezen voor het laatste. Daarom geloof ik ook niet zo in ziekte winst. Dat iemand een kop thee voor je zet als je zucht is fijn, maar dat is toch iets anders. Ik denk dus dat het belang van die zogenaamde ziekte winst erg wordt overschat, want het verlies is uiteindelijk volgens mij veel groter dan de winst.”

Het oprabbelen nam helaas niet een dusdanige vorm aan dat ze weer aan het werk kon. “Van mijn collega’s heb ik echter wel een jaar lang gehoord dat ik weer mocht terugkomen”, zegt ze. “Dat heb ik enorm gewaardeerd. Ik heb ook gedacht: dit gaat over. Ik ben nu even ziek maar over een paar maanden ben ik er gewoon weer.” Dat was dus niet zo. Gaandeweg begon ze zich ook te realiseren dat het voor haar collega’s misschien ook wel confronterend moet zijn geweest om een zieke collega te hebben. Een zieke dokter past immers niet in het plaatje dat de dokter juist niet de patiënt is. “Het wij en zij klopt dan niet meer”, zegt ze. “Nu met corona komt het veel vaker voor dat de professionals zelf ook patiënt worden. Ik hoop dat dat verbroederend werkt, dat het het beeld van de dokter over patiënt-zijn verandert. En vooral ook dat de stem van zieke collega’s wordt gehoord. Ik denk dat veel te leren valt van ervaringsdeskundige dokters die zelf ziek zijn of zijn geweest.”

### Leven na de huisarts

Uiteindelijk belandt Plantinga in het boek bij de existentiële vraag: ‘Wie ben ik als ik niet voor een ander kan zorgen?’. “Gelukkig heb ik mij altijd gerealiseerd dat dokter zijn een van mijn rollen is maar niet mijn identiteit”, zegt ze als antwoord op die vraag. “Ik heb het boek deels ook geschreven uit verantwoordelijkheidsgevoel naar andere patiënten. In zoverre zorg ik dus nog steeds

## Dokters zijn geneigd te denken: wij zijn de dokter en dus niet degene die ziek is.

voor de ander. En veel mensen hebben gezegd dat wat ik heb geschreven leerzaam is voor ze. Dat is ook delen. Zelf leer ik er ook heel veel van, en ik ben nog niet geheel uitgerangeerd met het zorgen voor anderen. Ik zeg ook: als ik het niet red, weet dan dat ik het wel heel leuk heb gehad in mijn leven. Daarmee zorg ik ook voor andere mensen, misschien door ze te laten zien dat je moet kunnen aanvaarden. Ik uit mijn dankbaarheid, en ik laat zien dat praten over de dood goed kan zijn. Het betekent geen pijn meer hebben, geen cognitieve problemen. Dingen die ik nu wel heb. Aan het einde van het boek was ik klaar om dood te gaan. Het geeft rust om te weten dat je dood kunt gaan, dat geeft ook ruimte om weer door te gaan met leven.”

Er is dus leven na de huisarts? “O zeker”, zegt ze, “ik zit nog vol plannen. Dat is altijd zo geweest, ik ben nogal een levenskunstenaar geloof ik. Nu schrijf ik bijvoorbeeld gedichten, soms melancholiek soms optimistischer. In het boek staan er ook een aantal.” De schaamte, die ze wel heeft gevoeld, is nu verdwenen. “Een collega vroeg me twee jaar geleden of ik me schaamde voor de ziekte die ik had”, vertelt ze. “Ik heb me daar inderdaad voor geschaamd, maar inmiddels doe ik dat niet meer. Voor ziekte hoeft je je niet te schamen, het is iets wat je overkomt.”

<<

Jolien Plantinga, *Komt een dokter bij de dokter. Overleven met Lyme*. Uitgeverij Gopher 25 april 2022, ISBN 9789493230699. 214 pagina’s, € 20,50.