



BIOGRAFIE

Privé: Nelly Visser (70), moeder van twee kinderen, oma van vijf kleinkinderen. Woont samen met Bas (72) in de Alblasserwaard. Haar eerste man Piet overleed in 2005 na 33 jaar huwelijk aan cholangiocarcinoom met uitzaaingen.

Opleiding en werkervaring: MULO. Directiesecretaresse bij een grootwinkelbedrijf. Na huwelijk thuisblijfmoeder tot de kinderen 8 en 12 zijn. Werkt daarna als directiesecretaresse/office manager. Vanaf 1995 arbeidsongeschikt. In 1999 schreef ze de novelle 'Voor altijd anders' waar een deel van in Libelle is gepubliceerd. Nelly werkt nu aan een tweede deel.

Ziektegeschiedenis en behandeling: 1984: Bezoekt huisarts met klachten van vermoeidheid. Krijgt hormoonpleisters en antidepressiva.

1987: Gynaecoloog constateert een 'vroeg overgang' en verdubbelt de hormoonpleisters.

1995: Tien dagen hoge koorts. 'Griep met een grote G' stelde de huisarts. Gevolgd door een periode van tien jaar met hartkloppingen, 'trage', pijnlijke darmen, somberheid en lusteloosheid, concentratieproblemen, ernstige vermoeidheid en slaperigheid. In opdracht van de huisarts raadpleegt zij psychologen en psychiaters die zeggen dat het tussen de oren zit. Maart 1998: Voor het eerst ziet ze een endocrinoloog die pas na uitvoerig bloedonderzoek constateert dat de schildklier niet meer werkt en door het eigen immuunsysteem 'afgebroken' is/wordt. Op een echo (in 2018) is geen schildklier meer te zien.

Sinds 2008 volgt ze een dieet à la Moerman, omdat ze veel voedingsmiddelen niet meer verdraagt. Op advies van de orthomoleculaire arts liet ze het amalgaam uit haar gebit verwijderen.

Het spijt me. U bent ernstig ziek. Uw schildklier doet niets meer, is door uw eigen immuunsysteem kapot gemaakt. Maar het goede nieuws is dat u over zes weken weer beter bent.' Het is 1998 als Nelly met een hartaanval van 35 wordt opgenomen. De waarde van het Thyroïde Stimulerend Hormoon (TSH) die normaal gesproken tussen de 0,4 en 4 milli-eenheden per liter ligt, is bij Nelly dan 86. De T4 is niet meetbaar. Ze krijgt meteen een hoge dosering schildklierhormoon (T4) toegediend en mag na een week weer naar huis. Maar na zes weken is ze niet beter. En genezen zal ze ook nooit meer. Na de opname leeft ze vijftien maanden vanuit haar bed in de woonkamer. Daarna beweegt ze zich tien jaar voort in een rolstoel en een scootmobiel. Een ervaringsdeskundige van de schildklierhulp die ze wekelijks spreekt, weet hoe het komt: 'Als het tien jaar duurt, voordat de ziekte wordt vastgesteld, duurt het ook tien jaar voordat het hormoon weer voldoende door je lichaam wordt opgenomen.'

6 x een hoera-dag

"Dat bleek te kloppen", zegt Nelly. Na tien jaar leverde ze de rolstoel en scootmobiel weer in. Haar levenslust bleef, maar ze werd niet meer de Nelly die ze was.

Ze heeft een vorm van colitis ulcerosa (proctitis), waarvoor ze regelmatig colonoscopieën ondergaat. Haar energie, concentratie en geheugen zijn een fractie van wat het geweest is. "Het is lastig om nieuwe informatie te onthouden."

Heel geleidelijk kwam ze uit het dal. Van jarenlang drie keer per week huishoudelijke hulp in 1998 ging ze in 2015 naar éénmaal hulp in twee weken. Met de energie die ze heeft, bereidt ze voeding, beweegt ze en is ze creatief bezig: tuinieren, tekenen, schilderen, beeldjes maken en schrijven.

"Ik zie alle kruiden, vogels en vogeltjes, de minuscuulste bloempjes, en ik geniet ervan!" Een gemiddelde dag is echter 'moeizaam'. "Op slechte dagen ben ik tot weinig in staat behalve zitten en lezen. Ik lees en herlees. Als ik van een recept kook, moet Bas het regelmatig voorlezen. Ik kan het niet onthouden." Zo'n zes keer per jaar beleeft ze een hoera-dag. "Een dag waarop ik opsta en alles kan. Een dag waarin ik van begin tot eind kan doen wat ik wil, en dat ook doe. Vandaag zit alles op z'n plaats!, roep ik dan."

Leuke vrouw

Dat Nelly jong en verzorgd oogt maakt het voor buitenstaanders vaak lastig te begrijpen hoe ernstig ziek ze is. "Mijn haar zit altijd

goed en ik kleed me gezellig aan. Ik wil een leuke vrouw zijn om te zien", licht ze. "Maar dat de binnenkant een 'rommeltje' is, zie je niet. Als je eenmaal uit de rolstoel bent, zal je wel beter zijn, denkt men." Maar dat is niet zo. Zonder schildklier, geen schildklierhormonen meer. Nelly houdt haar lichaam enigszins in de greep met synthetisch schildklierhormoon. Maar het resultaat is onvoorspelbaar. "Ik ben iedere dag overgeleverd aan de grillen van mijn lichaam."

Een gezonde TSH-waarde bereikt Nelly niet met synthetische middelen. "Ik slik een hoge dosering T4, elke morgen een paar uur voor het ontbijt. Het resulteert altijd in een te lage TSH waarde." Normaalgesproken wordt een deel van T4 in het lichaam automatisch omgezet naar T3, maar dat doet Nelly's lichaam niet. Een korte periode experimenteerde ze met inname van T3, met als gevolg hartritme-stoornissen. Dat was geen oplossing. Dus zit ze nu soms te laag. "En dan voel ik mij een dood vogeltje."

Praatgroepen

Waarschijnlijk gaf haar schildklier in 1995 de geest, na tien dagen hoge koorts. De ziekte kondigde zich echter al vele jaren eerder aan. Met darmklachten zoals buikpijn en een trage darmassage en een comateuze slaap, van tien tot veertien uur per nacht. Ook de migraine waar ze al sinds haar achtste jaar aan leed werd erger vanaf die tijd. Evenals de dagelijks zwaarder wordende vermoeidheid. Hoewel Nelly doorgaans sprankelt van de energie voelt ze zich steeds vaker moe en lusteloos.

De huisarts constateert dat de schildklier te traag werkt. Een onderzoek dat de auto-immuunziekte Hashimoto aantoonde – door de antistoffen in het bloed te meten – doet hij niet. Terwijl een zus van Nelly deze ziekte ook heeft. Voor de somberheid waar Nelly onder gebukt gaat, schrijft haar huisarts antidepressiva voor. Nelly vertrouwt op zijn oordeel en begint als officemanager bij een beginnend advocaat. "Ik werkte als een paard", zegt ze. "Ik wilde bewijzen dat er met mij

niets mis was." Na werkweken van zestig uur viel ze 's avonds uitgeput op de bank. Met een schildklier die ondertussen steeds minder functioneerde, raakte ze na twee jaar overwerkt. Ze kwam in de ziektewet terecht. "Mijn lichaam werd steeds zieker. Ik had het vaak steenkoud, en werd steeds depressiever en trager. Zo moe, zo onzeggelijk moe, uitgeput."

'Ik vind rust in mijn scheppende handen'

Bij de huisarts kreeg ze opnieuw te horen dat het tussen haar oren zat. Ze protesteerde hevig, maar stond er alleen voor. Haar man en kinderen zagen ook meer logica in het verhaal van de huisarts dan in het verhaal van Nelly. "Als iedereen zegt dat je gek bent, ga je het vanzelf ook geloven." Van 1984 tot 1995 schoof ze met tegenzin op advies van artsen regelmatig aan bij psychologen, psychiaters. "Wat een onzin ik niet geslikt heb", blikt ze terug. Soms hoorde ze wel iets waar ze zichzelf in herkende. Zoals: 'Mevrouw, u leeft voor 120 procent. Dat hoeft niet, 70 procent is voldoende.' Of: 'U houdt niet van uzelf, u moet leren voor zichzelf op te komen.'

Nelly's idee dat ze geen mentaal probleem maar een lichamelijk probleem heeft, vindt geen weerklank, totdat in 1995 een alerte psychiater naar haar toe komt. Nelly valt hem op in een praatgroep tussen vrouwen met alcoholverslaving, smet- en straatvrees. 'Mevrouw, wat doet u hier? U hoort hier niet thuis.' Hij is de eerste die in de richting van de schildklier denkt en stuurt haar naar de endocrinoloog die in tweede instantie de juiste diagnose stelt. "Ik kon die man wel zoenen! Voor het eerst de bevestiging dat het niet tussen mijn oren zat, maar in mijn lichaam, zoals ik steeds tegen elke arts zei...! Wat een opluchting!"

Voeding als medicijn

November 2019 vierde Nelly haar 70^{ste} verjaardag. "Jeetje, 70! Dat ik dat gehaald heb, vind ik een wonder. Op mijn 46^{ste} dacht ik echt dat ik dood ging." Hoe het nu gaat?

"Ik kan weer een beetje leven, nadat ik twintig jaar bijna niks heb gekund. Douchen, wassen, aankleden, alles kostte me teveel moeite. Ik kon alleen maar zitten en hangen."

"Ik heb enorm veel voedselintoleranties; gluten, ei, suiker, e-nummers en nog veel meer. In 2008 heeft mijn orthomoleculair arts laten onderzoeken wat ik wel en niet kan eten. Daarop heb ik mijn dieet



» aangepast. We eten Moerman tot en met! Goede voeding is mijn redding geweest. Door zo puur mogelijk te eten, kwam ik beetje bij beetje weer op de been."

"Ik verdiep mij dagelijks in de effecten van voeding. Ik lees en herlees de boeken van Rineke Dijkstra en volg kruidencursussen bij Marry Foelkel. Ook de voedingsmiddelenlijst van de MMV sla ik er vaak op na. Gelukkig heb ik een goede eetlust. Iedere week bedenk en ontwikkel ik recepten, zodat ik lekker kan eten zonder problemen. Het is alleen jammer dat ik bij het koken regelmatig op een kruk moet zitten."

De dag begint, of ze zich nou goed of slecht voelt, met een wandeling. Nog voor de zon opkomt, loopt ze samen met Bas 5 kilometer langs de Weteringsloot tot aan een oude molen en dan weer terug. Vanwege een aneurysma in het rechterbeen van Bas hing hem een amputatie van dat been boven het hoofd. Dankzij een meedenkende professor die hem aanraade dagelijks te wandelen, kon zijn been behouden blijven. "Die wandeling in de ochtend is voor ons allebei een feestje geworden, terwijl het eerst een moeten was."

Libelle

Nelly houdt trouw een dagboek bij. Vanaf 1995 zijn het er inmiddels 176. "Als je schrijft, valt de sores even van je af en ben je je eigen psycholoog. Ik kan het iedereen aanraden." In 1999 schreef ze een novelle 'Voor altijd anders'. Begeleid door twee zussen toog ze in haar rolstoel naar een bijeenkomst van de Libelle in Almere om haar novelle onder de aandacht te brengen. Het populaire weekblad publiceerde een deel. 'Eén van de belangrijkste redenen om mijn verhaal te schrijven

is lotgenoten een gevoel van (h)erkenning te geven', schrijft ze in de proloog. 'Er is zoveel onbegrip. Artsen, zelfs endocrinologen verklaren je 'gezond' zodra de bloeduitslagen goed zijn.'

"Ik raakte mijn leven kwijt aan de onkunde en desinteresse van artsen. Ik was spontaan, energiek en deed standaard zeven zaken tegelijk." In 'Voor altijd anders' schrijft ze: 'Ik kan niet eens meer mezelf zijn. Mijn karakter is op een heel vervelende manier gehavend door mijn ziekte. Ik zal stukje bij beetje moeten vechten mezelf weer terug te vinden.'

"Mijn verhaal is verdrietig", weet Nelly. Ze vertelt het

'Luister naar je lichaam. Kom voor jezelf op en vraag om onderzoek'

in de hoop dergelijk leed bij anderen te voorkomen. Haar advies aan artsen: "Luister naar de mensen in de spreekkamer en schrijf bij somberheid niet meteen pillen voor." Haar advies aan mensen met een vermoeden van Hashimoto? "Luister naar je lichaam. Laat je kostbare leven niet aan een dokter over die geen tijd voor je heeft. Kom voor jezelf op en vraag om onderzoek. Voel wat je lichaam je zegt!" Opmerkingen die suggereren dat het tussen de oren zit, of dat ze niet voldoende doet of wil, doen nog altijd pijn. "Dan sta ik op mijn achterste benen."

Geen excuses

Van haar huisarts kreeg ze geen excuses. Hij verontschuldigde zijn eigen misser alleen naar zichzelf toe: 'Het ging ook zo sluipe bij jou. Het gekke is dat er aan jou niets te zien was.' Hij laat Nelly zelf haar medicatie regelen. Omdat zij inmiddels niet meer in een protocol past en haar lichaam het beste kent. Ondanks alles is Nelly positief en levenslustig. "Ik blijf zoeken naar mogelijkheden om meer uit mijn zieke lichaam te halen. Ik geniet van kleine dingen in de natuur, zoals een ontlukende klapproos. Ik bedenk recepten, kook en als ik genoeg zin en energie heb beeldhouw, teken en schilder ik. Ik vind rust in mijn scheppende handen."

De recepten in deze Uitzicht, met uitzondering van de pruimenchutney, zijn van Nelly.



Meer lezen? Op www.mmv.nl/columns staat een column van Nelly.

