

Aan het woord

NELLEKE NOODERVLIEET

Geboren: Nelleke Noordervliet

Leeftijd: 68

Getrouwd: met Peter (chemicus)

Woonplaats: Amsterdam

Werk: schrijver

Kinderen: Anouk (39) en Vanessa (34)

Publicaties:

www.nellekenoordervliet.nl





Een dochter met Graves. ‘Da’s niet niks’

Schrijfster Nelleke Noordervliet (68) verbaast zich over de neiging van mensen om snel etiketten te plakken op aandoeningen. Als voorbeeld noemt ze haar dochter Vanessa (34), bij wie enkele jaren geleden Graves Orbitopathie geconstateerd werd, een oog(kas)ziekte. **TEKST: OWEN VAN OERS**

De dochter van Nelleke kan zelf niet bij het interview aanwezig zijn. Nelleke: ‘Ze heeft vandaag haar vrijgezellenfeest. Ze gaat bijna trouwen (19 oktober jl., red.) en dat wordt alvast ingeluid op het strand. Haar toekomstige man Evert-Jan is ook in moeilijke tijden haar steun en toeverlaat geweest.’

Gaat het nu goed met haar?

‘Momenteel gaat het heel goed, gelukkig. Ze is als manager van Allerhande Digitaal (magazine van Albert Heijn, red.) verantwoordelijk voor de website, de apps en alle daaraan gerelateerde digitale content.’

Wanneer werd de oogziekte precies bij uw dochter vastgesteld?

‘Dat was in 2004. Ze is eerst, op advies van de huisarts, doorverwezen naar een psycholoog. Het zou namelijk een psychische aandoening zijn. Ze had last van een snelle hartslag, slapeloosheid, vermagerde sterk. Later gingen haar ogen uitpuilen en werd Graves Orbitopathie geconstateerd. Als de huisarts meteen de pols had gevoeld en bloedonderzoek had gedaan, waren de latere oogoperaties onnodig geweest.’

Zit het bij u in de familie?

‘Mijn oudste dochter Anouk (39) heeft last van een traag werkende schildklier.’

Om wat voor oogoperaties ging het bij uw dochter?

‘Operaties aan de oogkassen om de ogen meer ruimte te geven. Ze heeft ook enkele plastisch chirurgische ingrepen ondergaan.’

U heeft een hekel aan etiketten plakken. De huisarts is daar wel een voorbeeld van.

‘Ja, Vanessa had toen een drukke baan (producer bij TV Dits, red.) en de huisarts dacht meteen: ‘Jong meisje, werkt hard, misschien een burn out of een lichte depressie’. Er had veel narigheid voorkomen kunnen worden als zij direct de juiste diagnose had gesteld. En echt onbekend mogen schildklieraandoeningen toch niet zijn voor een huisarts, toch een eerstelijnszorgverlener. Schildklieraandoeningen komen betrekkelijk vaak voor.’

Gevolg van die verkeerde diagnose was dat Vanessa eerst bij een psycholoog kwam?

‘Die raadde haar cognitieve gedragstherapie aan: oefeningen en praatsessies. Dat hielp niets, want het was de verkeerde diagnose. Sterker nog: ze is daarna zelfs bij een psychiater geweest en kreeg medicijnen die ze helemaal niet nodig had.’

Intussen gingen de ogen van uw dochter steeds meer uitpuilen.

‘Ja en langzamerhand werd duidelijk dat dat geen psychische oorzaak kón hebben. Toen heb ik alarm geslagen. We zijn toen een ander traject gaan volgen. In 2004 hebben we een internist in het Amsterdamse Onze Lieve Vrouwe Gasthuis bezocht en die stelde vast dat het om Graves Orbitopathie ging.’

Hoe ging de huisarts daarmee om?

‘Zij heeft nooit iets daarover gezegd, ook geen excuses aangeboden.’

'Artsen moeten minder vanuit vooroordelen handelen'



Foto: Mark Kohn

Was u bang dat ze zou komen te overlijden?

'Nee, dat niet. Ik vreesde vooral voor haar geestelijk welzijn. Ze was soms licht paranoïde, maakte onterechte verwijten, zoals dat we haar onvoldoende aandacht zouden geven. Ook was ze achterdochtig. Psychische problemen horen bij haar ziekte, maar dat wisten we niet. De diagnose was nog niet gesteld namelijk.'

Hoe ging het verder na de diagnose?

'Haar eigenwaarde had een flinke deuk opgelopen vanwege de psychiatrische behandelingen, maar die kreeg opnieuw een knauw doordat haar uiterlijk aanzienlijk veranderde. Ze begon toen aan een relatie met een jongen die overduidelijk niets voor haar was. Dat was echt bedoeld om haar eigenwaarde op te vijzelen.'

Op welke manier hebt u haar ondersteund?

'Mijn man Peter heeft veel gezocht op internet voor informatie over die aandoening. Dat was toen (2003/2004, red.) minder georganiseerd zoals dat nu is. Hij vormde een soort vraagbaak. En na elke operatie is Vanessa bij ons thuis op krachten gekomen. Je bént er dan voor haar als ouders. Dat was tussen 2006 en 2009.'

Net in de tijd waarin de wereld aan je voeten ligt...

'Precies. Dat pakte in haar situatie heel anders uit. Ze zegt wel eens: mijn mooiste jaren zijn van me afgenomen.'

Was ze bang om blind te worden?

'Ze was vaak met blindheid bezig, was ook bang om blind te worden. Toen ze enkele jaren geleden in Amerika verbleef, heeft ze er ook een documentaire over gemaakt, Legally Blind.'

Zijn er nu nog medicijnen of operaties nodig?

'Nee, dokter Saeed, de George Clooney van het Academisch Medisch Centrum (lachend), zei in 2011: "Het is nu wel even klaar". En dat is ook zo tot de dag van vandaag. Helemaal zoals vroeger worden haar ogen nooit meer, maar het resultaat is toch goed.'

Wat moet er volgens u gebeuren om zo'n situatie als deze te voorkomen?

'In de huisartsenopleidingen moet er meer aandacht voor schildklieraandoeningen komen. Verder moeten huisartsen nooit tevreden zijn met hun eerste aanname. Als iemand op consult komt en klaagt over vermoeidheid, dan is niet gezegd dat de patiënt mentale problemen heeft. Dat noem ik handelen uit vooroordelen, niet wetenschappelijk redeneren. Wanneer iemand wordt doorverwezen, moet de ontvangende arts ook geen aannames doen. Bij mijn dochter was die ontvangende arts de psychiater. Die heeft overigens wel excuses gemaakt. Zij zei dat ze 'ervan uit was gegaan' dat de huisarts allang een bloedonderzoek had gedaan en dat ze op dit soort voor de hand liggende ziektes had getest. Ze gaf toe dat ze dat nooit had moeten aannemen en dat ze haar alsnog had moeten laten testen.'

Heeft u deze ervaringen in uw werk laten terugkomen?

'Mijn roman Het oog van de engel (1992) is deels gebaseerd op mijn eigen ervaringen, toen ik lange tijd geleden een oogkwaal had. Maar in mijn werk komt er geen GO-patiënt of iemand met een schildklieraandoening voor. Ook niet in mijn nieuwste roman.' (red. Vrij Man ligt sinds enkele maanden in de boekwinkel.)

Vanessa: 'Blijf je dromen waarmaken'

Hoe gaat het nu met je?

Heel goed. Ik zit nu natuurlijk op een wolk door mijn bruiloft, maar ook qua gezondheid gaat het heel goed met me.

Heb je nog nu last?

Nee, op geen enkele manier. Mijn ogen zien er niet meer uit als vroeger. Ik denk wel dat ik binnen enkele jaren weer een operatie moet ondergaan aan mijn ooglid. Dat gaat hangen. Maar mijn schildklier zelf is al jaren rustig.

Hoe kijk je terug op de periode dat je klachten begonnen?

Ik vond dat een hele moeilijke periode, omdat ik niet wist wat er met me aan de hand was. Ik kreeg verkeerde diagnoses en voelde me erg onzeker. Als ik terugkijk op die periode voelt het soms een beetje alsof die jaren me ontnomen zijn door de ziekte en alles wat er verkeerd is gegaan.

Ken je mensen met een vergelijkbaar verhaal?

Ik heb weleens op internet-fora verhalen gelezen. Maar ik heb daar geen behoefte aan. Ik graag wil focussen op de toekomst en het positieve. Ik wil niet te veel blijven hangen in het verleden en alle narigheid.

Wat zijn je toekomstplannen?

Dromen blijven waarmaken. Mede door alles wat ik heb meegemaakt, weet ik dat er licht is aan het einde van de tunnel. Zolang je maar positief blijft en je beste beentje voorzet, kun je al je dromen waarmaken.

Ook je verhaal vertellen in Schild? Mail ons!

redactie@schildklier.nl