

Annemarieke – PCOS

“Mijn naam is Annemarieke en ik lijd aan verschillende aandoeningen zoals: Ehlers-Danlos, clusterhoofdpijn, de ziekte van Crohn en PCOS. Ik studeer Psychologie en ben op dit moment bezig mijn eigen coachingspraktijk op te zetten waarin ik mensen met een chronische ziekte en/of fysieke beperking coach in hun weg naar acceptatie. Naast mijn studie en oprichting van mijn eigen praktijk ben ik erg druk met onze mopshond van 6 maanden, hij heet Bo en is echt ons oogappeltje. In dit ervaringsverhaal ga ik jullie vertellen wat PCOS is en hoe het voor mij is om hiermee te leven.

2000 – 2002

Als ik 10 ben word ik voor het eerst ongesteld, elke maand ben ik een week thuis van school omdat de klachten en het bloedverlies erg heftig zijn. Mijn moeder vond me nog iets te jong om aan de pil te gaan en dus probeerden we de klachten wat in te dammen met paracetamol en een warme kruik. Omdat mijn moeder ook last had van hevige menstruatie zochten we er weinig achter en dachten we dat dit iets was wat ‘gewoon’ bij ons hoort.



Er zijn namelijk legio vrouwen die last hebben van menstruatie klachten zoals buik- en rugpijn, moodswings en veel bloedverlie

s. We zochten er eigenlijk niet al teveel achter, nu ik er achteraf op terugkijk besef ik dat het niet helemaal normaal was dat ik op zo'n jonge leeftijd al veel bloed verloor en helemaal onder de acne zat en overgewicht had.

2002 – 2015

In 2002, toen ik 12 was en net voor ik naar de middelbare school ging besloot ik in overleg met mijn huisarts om toch maar met de pil te starten. Dit zou ervoor zorgen dat ik niet zoveel last had van menstruatieklachten, en dat mijn gewrichten minder uit de kom gingen (onder invloed van hormonen worden gewrichtsbanden slapper, en die zijn bij EDS al veel te slap wat tot veel luxaties leidde).

De klachten waren rond de stopweek nog steeds best erg en mijn huisarts gaf aan dat ik de pil dan maar door moest slikken en elke 6 maanden een stopweek in moest lassen. Het doorslikken van de pil zorgde er inderdaad voor dat mijn klachten veel minder werden, ik kreeg wel last van depressies maar met wat antidepressiva waren die ook onder controle. Ik werd elk jaar twee keer ongesteld in de stopweek en tussendoor ook nog, vrij heftig ook en een aantal keer ben ik overgegaan op een andere pil om te kijken of dat het probleem zou oplossen. Tussendoor is er ook een spiraal geplaatst, maar dat was helaas ook geen succes.

2016 – Heden

Een sprong van 2002 naar 2016. Mijn man en ik hebben een kinderwens en begin 2016 ben ik met de pil gestopt, na jaren van zware menstruaties en veel problemen kwam mijn menstruatie niet op gang. In het begin vond ik dat niet zo erg, ik dacht dat het wel zou komen en hoe langer ik niet menstrueerde hoe langer ik de klachten uit kon stellen. Na een tijdje begon ik me toch zorgen te maken en via de huisarts kreeg ik een verwijzing naar de gyneacoloog.

Tijdens deze eerste afspraak kreeg ik direct een inwendig

onderzoek, een inwendige echo en een bloedonderzoek en al direct tijdens dit eerste gesprek werd de diagnose gesteld: Ik heb PCOS. Ik had veel symptomen: Overgewicht, insulineresistentie, acne, overbeharing, onregelmatige menstruatie, buikpijn, moeite met zwanger worden en ik ben bekend met miskramen.

Wat is PCOS?

PCOS staat voor Poly Cysteus Ovarium Syndroom, in het kort houdt het in dat tijdens elke cyclus er meerdere follikels met vocht (cystes dus) ontstaan op mijn eierstokken maar er eigenlijk geen eicellen (genoeg) rijpen. Hierdoor blijft een zwangerschap uit. In mijn geval is door de PCOS mijn hele hormoonhuishouding één grote chaos, hierdoor heb ik een mannelijk beharingspatroon (op mijn lichaam is er teveel en op mijn hoofd valt het uit en heb ik kale plekken) en is het lastig om gewicht kwijt te raken. Door de PCOS lijd ik ook aan insulineresistentie, hierdoor schommelt mijn bloedsuikerspiegel enorm en val ik vaak flauw. Ook ben ik al jaren enorm moe, dit kan ook goed met de verkeerde balans van hormonen te maken hebben. Op aanraden van mijn arts ben ik koolhydraatarm gaan eten, dit helpt mij heel goed, de insulineresistentie is al een stuk minder en ik val minder vaak flauw. Juist door het ontwijken van geraffineerde suikers, koolhydraten en toevoegingen voel ik me veel beter. Ook eet ik alleen biologisch vlees omdat de kans dat daar veel hormonen inzitten al een stuk kleiner is, ik doe er alles aan om maar te zorgen dat er zo min mogelijk slechte stoffen in m'n lichaam komen.

PCOS en kinderwens

Mijn man en ik hebben een hele grote kinderwens, door de PCOS is dit voor ons lastiger en dus krijg ik nu 1,5 jaar verschillende medicatie om een eisprong op te wekken en een cyclus te krijgen/houden. Door deze medicatie heb ik veel last van vermoeidheid, hoofdpijn (mijn clusterhoofdpijn neemt er door toe) ben ik snel overprikkeld en herken ik mezelf soms

niet meer terug in mijn gedrag. Maar mijn man en ik weten waar we het voor doen en dat geeft ons de kracht om door te zetten. Ik moet vaak naar het ziekenhuis voor onderzoeken, echo's, bloedafnames en andere afspraken. Mijn leven wordt om alle afspraken van de fertiliteitsbehandelingen heengepland en ons hele leven staat in het teken van de PCOS, onze kinderwens en alle afspraken die daarbij horen.

Na 1,5 jaar medicatie heb ik een paar weken geleden voor het eerst een cyclus gekregen, waar ik echt ontzettend blij mee ben want dit is een enorme sprong vooruit in de behandeling en het proces. Nu kunnen we verder gaan kijken, als ik uiteindelijk ook ovulaties krijg dan kunnen we met de vruchtbaarheidsbehandeling IUI gaan beginnen en hopelijk zal dat tot een zwangerschap leiden. “