



## LEVEN MET NARCOLEPSIE

'IK HEB CONTINU HET  
GEVOEL ALSOF IK EEN  
JETLAG HEB'

Moe en slaperig, als sinds ze kind was voelde Anki (33) zich zo. Ondanks meerdere medische onderzoeken, werd er nooit een duidelijke oorzaak gevonden. Totdat er op haar 23<sup>e</sup> toch een diagnose werd gesteld: Anki bleek de neurologische slaapaandoening narcolepsie te hebben. 'Ik vecht de hele dag door tegen de slaap.'

TEKST RENÉE BROUWER







**ANKI:** “Elke avond op tijd naar bed en de hele nacht in een diepe slaap: zo’n kind was ik. Ik had wel energie om naar school te gaan, maar zodra ik ’s middags thuiskwam, plofte ik uitgeput op de bank. Vervolgens deed ik dan voor de tv een dutje, om daarna nog vermoeider wakker te worden. Hoewel ik merkte dat ik niet lekker in mijn vel zat, dacht ik dat mijn klachten te maken hadden met het overlijden van mijn vader. Hij was manisch-depressief en stapte uit het leven toen ik acht jaar was. Het was een grote shock en na zijn dood heb ik lang het gevoel gehad dat ik mijn vader had moeten helpen. Ook voelde ik me niet goed genoeg. Anders was hij toch wel bij ons gebleven? Het moeilijkste vond ik dat alles gewoon maar doorging. Ik had plotseling geen vader meer. Mijn wereld stond stil, maar anderen gingen rustig verder met hun leven. Ik troostte mezelf vooral met lekker eten. Snoepjes, koek, chips: onze voorraadkast was altijd gevuld, dus ik pakte elke dag waar ik zin in had. Achteraf gezien was dat een van de tekenen dat er wellicht iets met me aan de hand was. Mijn lichaam vroeg toen al om meer energie, maar ik wist toen nog niet waarom dat zo was. Ik was eigenlijk niet anders gewend dan dat ik een grote eetlust had. Ondertussen bewoog ik amper – omdat ik steeds zo moe was – dus de kilo’s vlogen eraan. In groep acht droeg ik al volwassen vrouwenkleding in maat 42, omdat normale kinderkleding veel te klein voor me was.”

### HANGEN

“Doordat ik vaak moe was, klopte ik regelmatig bij de huisarts aan om mijn ijzergehalte te laten checken en eventuele vermoeidheidsziektes, zoals de ziekte van Lyme en Pfeiffer op te sporen. Maar er kwam nooit iets uit die onderzoeken. Het was echt frustrerend. Ik voelde dat er iets niet goed zat, maar begon ondertussen steeds meer aan mezelf te twijfelen. Al mijn leeftijdsgenootjes gingen na school naar sportclubs, maar ik hing elke dag alleen maar op de bank, te moe om iets anders te doen. Ik voelde me vaak lui, omdat ik niet mee kon komen met de rest. Ik had wel vriendinnen, maar na schooltijd met hen afspreken, deed ik niet. Ook daarvoor had ik te weinig energie. Met twee vingers in mijn neus haalde ik op mijn zeventiende mijn havo-diploma. Ik had

eigenlijk vwo-niveau, maar doordat ik me vaak moeilijk kon concentreren en meestal ook te slaperig was om te leren en mijn huiswerk te maken, gleeed ik af. Voor mij was de havo appeltje-eitje. Ik hoefde weinig moeite te doen voor goede cijfers, maar ik wist dat ik eigenlijk meer kon. Dat voelde niet goed. Door mijn extreme vermoeidheid was ik bovendien ook vaak somber. Ik vond mezelf niet mooi door mijn overgewicht en voelde me erg eenzaam, omdat ik altijd alleen maar thuis zat. Het vervelende was dat mijn omgeving me soms ook niet snapte. Het was voor anderen moeilijk te begrijpen dat ik ’s ochtends al helemaal kapot was van simpelweg douchen, aankleden en mijn tas inpakken voor school. En dan moest mijn dag nog beginnen. Hoe hard ik ook mijn best deed om te zoeken naar een oorzaak én oplossing van mijn klachten, er kon nooit iets worden gevonden. Mijn huisarts gooide het daarom op chronische vermoeidheid en depressieve klachten. Daar berustte ik me op een gegeven moment maar in. Het lag aan mij, dacht ik. Ik had continu het gevoel alsof ik een jetlag had, maar het zat vast allemaal in mijn hoofd...”

### HERSENEN

“Dat heb ik lang gedacht, tot ik op mijn 23<sup>e</sup> verhuisde en een nieuwe huisarts kreeg. Zoals ik was gewend, maakte ik vanwege mijn vermoeidheidsklachten eens in de zoveel tijd een afspraak om mijn gezondheid te bespreken, dus ook bij mijn nieuwe dokter ging ik langs. Nadat hij aandachtig mijn verhaal had aangehoord, zei hij dat ik misschien een slaapaandoening had. Dat zou volgens hem verklaren waarom ik steeds zo slaperig was. Zelf kon ik die link niet helemaal leggen. Een slaapaandoening? Hoe kon dat nou? Ik sliep juist té goed en kon elk moment van de dag wel slapen. Om het uit te sluiten, verwees mijn huisarts me door naar een slaapcentrum. Daar kreeg ik een uitgebreid onderzoek waarbij




---

‘MIJN LICHAAM VROEG  
TOEN AL OM MEER  
ENERGIE, MAAR IK WIST  
NIET WAAROM’

er met allerlei plakkers op mijn hoofd werd onderzocht wat er zich overdag en 's nachts precies in mijn hersenen afspeelde. Toen ik na een aantal weken de uitslag kreeg, bleek ik de neurologische aandoening narcolepsie te hebben. Dat is een slaap-/waakstoornis. De arts legde uit dat iemand met narcolepsie altijd heel moe is en overdag slaapaanvallen kan hebben. Je hersenen maken de verkeerde stoffen aan, waardoor je altijd vecht tegen je slaap. Extra slapen heeft echter geen zin. Je wordt vaak nog vermoeider wakker dan dat je al was. Precies wat ik ook had. Mijn arts zei dat hij verbaasd was hoe ver ik het had geschopt met school en dat ik zelfs mijn rijbewijs had gehaald. Hij vertelde dat mijn ziekte nooit eerder is opgespoord, omdat ik het type narcolepsie heb zonder kataplexie. Met kataplexie kun je overal plotseling in slaap vallen en plotselinge spierverlating krijgen. Ik ben vooral continu aan het vechten tegen de slaap.”

### **ANDERS ETEN**

“Dat er eindelijk een diagnose was, was een grote opluchting. Al die tijd dacht ik dat ik lui en depressief was, maar ik had dus een ziekte. Ik kon er niks aan doen en het zat ook niet tussen mijn oren. Eindelijk kon ik accepteren dat ik me altijd slaperig voelde. En ook dat ik zoveel was aangekomen, want dat is nog een symptoom van narcolepsie: je lichaam vraagt om meer energie in de vorm van suiker en vet, maar ondertussen heb je te weinig puf om lekker te bewegen. Hierdoor kom je aan en daardoor voel je je nog vermoeider, waardoor je weer meer gaat eten. Echt een nare, vicieuze cirkel waar geen medicatie voor is. Wel kon ik volgens mijn arts dankzij andere, meer voedzame voeding mijn klachten verminderen. Met behulp van een diëtist nam ik mijn eetpatroon onder de loep. Ik was me er nog niet eens van bewust hoeveel suiker ik at. En dat ik daar nog vermoeider van werd, omdat mijn suikerspiegel door al die suikers constant aan het stuiteren was, met extreme vermoeidheid als gevolg. Als eerste stap schrapte ik daarom zoveel



mogelijk suikers uit mijn voeding. Verrassend genoeg was dat eigenlijk helemaal niet zo moeilijk. Ik kwam erachter dat er nog zat mogelijkheden overbleven die ik lekker vond. Vervolgens ging ik me verder verdiepen in gezonde voeding. Na een aantal weken anders eten merkte ik al verschil. Ik had meer energie én viel af. Ook omdat ik meer ging bewegen. Dat laatste was mooi meegenomen, maar niet de belangrijkste reden waarom ik langzaam steeds meer mijn voedingspatroon aanpaste. Voor het eerst wilde ik vooral fitter en energiever zijn en een belangrijke switch die ik maakte was volkoren producten eten. Doordat deze goed verzadigden kon ik mijn grote eetlust steeds beter stillen zonder te snaaieren.”

### **NIEUWE PASSIE**

“In die tijd studeerde ik aan de pabo, maar tijdens een stage kwam ik erachter dat het beroep van docent te zwaar voor mij zou zijn. Daarom besloot ik een opleiding als voedingsdeskundige te gaan volgen. Uiteindelijk vond ik een geweldige baan in Engeland waar ik meewerkte aan een leefstijlinterventieprogramma voor tieners met morbide obesitas. Ook volgde ik een vervolgopleiding over voeding in relatie tot afvallen. De focus lag op leefstijlverandering en zelfliefde en dat opende echt mijn ogen. Je kunt namelijk wel een dieet volgen, maar als je eetbuien hebt, ga je daar nooit iets aan veranderen, tenzij je aan een gezonde relatie met eten werkt en je leefstijl blijvend kunt aanpassen. Een verandering van mindset is daarom misschien nog wel belangrijker dan alleen gezond eten. Voor de kinderen in het programma was het de perfecte benadering om af te vallen. Ze hadden al een heleboel diëten gevolgd, kwamen uit een pestverleden en hadden een laag zelfbeeld. Door uit de dieetmodus te komen en samen in een hechte groep te werken aan hun nieuwe leefstijl, behaalden ze enorme, blijvende resultaten. Ik ontdekte de magie van het coachen en nam hier ook mijn eigen ervaringen met overgewicht en narcolepsie in mee. Omdat ik er zo enthousiast van werd, besloot ik ermee verder te gaan. Dit paste ook veel beter bij mijn eigen leven met narcolepsie, want ik kon zo ook veel makkelijker mijn eigen werktijden en rustmomenten indelen.

---

‘AL DIE TIJD DACHT IK  
DAT IK LUI EN DEPRESSIEF  
WAS, MAAR IK HAD DUS  
EEN ZIEKTE’





