

PSYCHOLOGIE

We zeggen het maar even voor de zekerheid: printen is alleen toegestaan voor persoonlijk gebruik. Het is niet supersympathiek om dit artikel te verspreiden. Sterker nog: het is verboden. Gelukkig is het heel eenvoudig om anderen een Blendle-linkje te sturen. Delen kan dus altijd!
06-07-2023

Ziek van de zon

donderdag 6 juli 2023 · 6 minuten lezen

TEKST: YMKE VAN ZWOLL // FOTO'S: LINELLE DEUNK VISAGIE: KAREN SCHREUDER

Voor deze mensen kan de zomer niet snel genoeg voorbij zijn: ze zijn allergisch voor licht. 'Naar buiten gaan kost me twee uur aan voorbereiding.'

Shauni Klootwijk

(30) kan op een zonnige dag maar een paar minuten buiten zijn door een zeldzame stofwisselingsziekte.

'Ik hou van de herfst. Dan kan alles de kast in: zonnebrand, sjaals, petten. Daar heb ik er twintig van; overall ligt er wel eentje voor het geval dat. Als de zon schijnt kan ik hooguit vijf minuten naar buiten. En dan nog moet ik schaduw opzoeken, blijven mijn handen in mijn zakken en draag ik een trui. Ook omdat ik het vaak koud heb door mijn vitamine-D-tekort.

We waren op vakantie, ik was vijf, toen ik last kreeg. Destijds kon ik wat ik voelde nog niet onder woorden brengen, maar het was alsof er lava door mijn bloed stroomde. Of ik in de brandnetels was gevallen. Dat het met de zon te maken had, was duidelijk, maar wat? Jarenlang ging ik ziekenhuis in en uit, totdat ik op mijn twaalfde de diagnose Erytropoëtische protoporfyrie (EPP) kreeg, een zeldzame stofwisselingsziekte die mijn huid overgevoelig maakt voor het zichtbare licht van de zon. Om precies te zijn: de paarse straling ervan.

Het onbegrip was het ergste.

Omdat je niets aan mij zag, werd ik weggezet als aansteller. Op schoolreis naar een pretpark? Ik gilte het uit. Onzin, vond de juf. Ze dacht dat ik niet in de attracties durfde en zette me in de brandende zon in de rij voor de achtbaan. Het werd zwart voor mijn ogen, maar ik mocht niet piepen. Traumatisch. Ik schaamde me ook. Als puber moffelde ik mijn pet en handschoenen weg voor ik de school in ging. Die vreselijke blikken van mensen als ik zomers dik ingepakt buiten liep, deden mijn zelf-

vertrouwen ook geen goed. Zodra de zomer in aantocht was, werd ik depressief. Terwijl vriendinnen aan zee lol maakten, zat ik huilend thuis. Ik haatte EPP. Ik haatte mezelf. Ik kreeg paniekaanvallen en durfde zelfs 's winters niet meer naar buiten. Voor mij hoefde het niet meer.

Drie jaar intensieve therapie heeft me erbovenop geholpen.

Inmiddels accepteer ik dat dit deel bij mij hoort. Als vriendinnen 's middags op het terras zitten, sluit ik later aan en voor ik ergens naartoe ga, check ik de schaduw via Google Maps. Vallen de mussen van het dak, dan zit ik binnen te schilderen. Dat mijn man dan buiten zijn ding doet, vind ik prima. Van vorige vriendjes verlangde ik dat zij óók binnenbleven. Mijn man is geen zoonaanbidder, dat scheelt. Onze vakanties bestaan uit stedentripjes. In Parijs regende het, lucky me, maar Stefan heeft beloofd om net als ik handschoenen te dragen als de zon schijnt op vakantie. Dan lopen we tenminste samen voor gek.

Sinds kort is er een medicijn, maar omdat de bijwerkingen op lange termijn nog onbekend zijn, pas ik daarvoor. Ook omdat we een kindwens hebben. De kans dat ons kindje EPP krijgt, is 50 procent. We gaan niet testen of mijn man drager is. Blijkt ons kind ook EPP te hebben, dan zal hij zich nooit zo onbegrepen en eenzaam voelen als ik destijds.'

Harrie Janssen

(60) heeft chronische polymorfe lichtdermatose (CPLD). Omdat zijn huid overgevoelig reageert op licht, zit hij 23 uur per dag binnen. Het hele jaar door. 'Begin 2017 begon de ellende. Na een verwaarloosde beenwond en zakken antibiotica begon mijn huid te ontsteken en werd ik ingepakt als een mummie. De oorzaak: CPLD. Ik had de jackpot, met vier allergieën: UVB, UVA, daglicht én kunstlicht. Dat hebben maar veertig mensen in Nederland.

Mijn huis is beplakt met folie.

Ik kijk als het ware door een zonnebril naar buiten. De godganse dag zit ik binnen. Ik lees, kijk tv en verveel me. Werken lukt niet meer. Ik was facilitair medewerker en om overal in het pand folie te plakken, was geen optie. In één klap was ik afgeschreven. Nutteloos.

En eenzaam. Vrienden en familie zie ik amper. Ik mis de gesprekken over het weer, Max Verstappen, het leven. Ik moet het hebben van een

praatje met de buurman 's avonds, maar zelfs dan moet ik oppassen niet te verbranden door het licht van de lantaarnpaal. Ik zou best een relatie willen, heb ook wel eens op zo'n datingsite gekeken, maar wat heb ik een vrouw te bieden? Alles wat ze leuk zou vinden, kan ik niet. Hoe zwaar het kluizenaarsbestaan ook is, de meeste tranen huil ik om mijn kinderen. Niet kunnen kijken bij een kampioenswedstrijd is een hel. Wat ik vroeger ook met de jongens deed, voetballen op straat, ravotten in het bos, een ijsje halen of mee op schoolreis: het zit er niet meer in.

Tegenwoordig zeg ik vaker ja. Ik kon het niet meer verdragen zoveel te moeten missen. Dat ik daarna plat moet, pijn, jeuk en uitslag heb, neem ik voor lief. Onlangs stond ik als verrassing langs de lijn. De big smile op mijn zoons gezicht ontroerde me, maar deed ook pijn. Voor zijn teamgenootjes is het doodnormaal dat hun vader komt kijken.

In de zon houd ik het maximaal een kwartier vol. Op een bewolkte dag een uur. Spontaan naar buiten gaan is onmogelijk, ik heb twee uur voorbereiding nodig. Eerst moet de zonnebrand intrekken, factor 100 die ik voor een vermogen uit Amerika laat komen. Daarop volgt hormoonzalf en dan weer factor 100. Zelfs mijn voeten smeer ik in. Vervolgens trek ik een shirt aan, een dik overhemd, een trui, allemaal met lange mouwen, plus handschoenen, een sjaal en een cowboyhoed. Sta je daar op een warme dag. De blikken en het geroezemoes van mensen gaan door merg en been.

Als mijn kinderen er niet waren geweest, hadden we dit interview niet gehad. Nog steeds denk ik soms: moet ik zo nog twintig jaar door? Zijn de jongens niet beter af zonder mij? Maar als ze dan zeggen: "Pap, ik hou van jou," denk ik: ik doe toch iets goeds.'

Mariette Endel

(55) heeft MS en is intolerant voor warmte. Zodra het boven de 20 graden is, zit ze binnen. 'O nee, het wordt weer zomer, denk ik bij de eerste zonnestrallen in mei. De warmte verlamt mijn lijf. Alles kost meer moeite, mijn zenuwen doen pijn en ik voel me een zoutzak. Dus als mijn vriendinnen een terrasje pakken, naar zee of een openluchtconcert gaan, zit ik binnen te Netflixen tussen twee ventilatoren. Met een stukje chocolade. Of ik ga naar het filmhuis, daar is het lekker koud.

Ik was in de bloei van mijn leven toen ik klachten kreeg.

Het advies om rustig aan te doen, lapte ik aan mijn laars. Ik wilde alles uit het leven halen wat erin zat. En dat doe ik nog steeds. Dus ja, ik ben vaak over mijn grenzen gegaan. Zo zijn mijn man en ik meermalen naar Azië geweest. Dat ik door de warmte moest worden voortgeduwd in een rolstoel, te verlamd was om naar de wc te gaan of dat ik, terwijl mijn man Bali verkende, op bed lag in de hotelkamer, accepteerde ik. Ik houd van reizen, maar ik deed het ook voor mijn man. Uit schuldgevoel. Net zoals ik dat kopje koffie met hem drink in de tuin. Hij moet al zoveel voor mij opgeven.

Kinderen hebben we bewust niet; ik wilde een moeder zijn die met ze kon rennen. Natuurlijk was het even slikken toen vriendinnen baby's kregen, en waarschijnlijk zal dat weer zo zijn als iedereen oma wordt.

Manlief klaagt nooit over de dingen die hij voor me doet, maar omdat hij mijn partner is en niet mijn hulpverlener, probeer ik zo zelfstandig mogelijk te zijn. Dat is niet altijd makkelijk. Zeker als het warm is en mijn fijne motoriek me in de steek laat waardoor het niet lukt mijn koelvest aan te trekken of een glas water te pakken. Maar gelukkig ben ik geboren als positief mens. Ik heb mijn scootmobiel en loop met krukken. Rouwen om ieder dingetje wat niet meer kan, brengt me niets. Ik vertik het om mezelf als slachtoffer te zien. Het is alsof mijn hoofd weigert aan nare dingen te denken. Ik vergeet ze ook. Huilen doe ik wel, als ik een mooie documentaire zie of andermans verhalen hoor. Misschien zijn dat tranen die ik eigenlijk om mezelf huil.

Het klinkt gek, maar door MS ben ik een leuker mens geworden.

Socialer, zachter, wijzer. Rustiger ook. Al staat Canada nog op mijn bucketlist, plannen maken doe ik niet. Aan de toekomst denken evenmin. Ik heb er niets aan mezelf af te vragen hoe het over tien jaar zal zijn. Ik leef bij het moment en heb geleerd, hoe cliché ook, dat geluk in kleine dingen zit. In een mooi vogeltje in de tuin of een lief kaartje.'

Deel gratis met een vriend!

Als je dit artikel deelt met een vriend zonder Blendle, kan die het gratis lezen. Spread the love.

<https://blendle.com/shared>

Kopieer link

