



TEKST: KIMBERLY PALMACCIO FOTO: DIRK-JAN VAN DIJK

‘Door mijn ziekte versteen ik over mijn hele lichaam’

In februari kreeg Linda (26) te horen dat ze een zeldzame ziekte heeft: systemische sclerodermie. Haar huid en inwendige organen verhardten waardoor ze als het ware versteent. ‘De artsen geven me nog vijf jaar, maar ik geloof in herstel. Ik ga er helemaal voor.’

‘Mijn huid stond opeens ontzettend strak, alsof ik gevangen zat in kinderkleding in maat 128’

‘Ik mankeerde altijd wel wat. Al zolang ik me kon herinneren had ik vage klachten: een klapvoet, pijnlijke vingers, niet lang kunnen lopen en een continue spierpijn, alsof ik alle mogelijke spieren in de sportschool had getraind. Dit was voor mij ‘gezond’. Ik wist niet beter.

En dus probeerde ik een zo normaal mogelijk leven te leiden: ik kreeg een relatie, had een leuk sociaal leven, ging uiteindelijk samenwonen en trouwen en startte mijn eigen fysiopraktijk. Mijn bedrijf groeide als een malle. Ik werkte zestig uur in de week, soms meer. Ondanks de vage klachten hield ik alle ballen netjes hoog. Totdat ik vierentwintig werd. Vage klachten veranderden in serieuze symptomen. Mijn huid stond opeens ontzettend strak, het voelde alsof ik gevangen zat in kinderkleding in maat 128. Soms was ik zo stijf dat mijn man me uit bed moest tillen. Een nachtje doorzakken in de kroeg zat er niet meer in. Dan voelde het de dag erna alsof ik door twintig vrachtwagens was overreden, zo veel pijn had ik. Het was soms moeilijk om vrienden uit te leggen dat ik niet én mee naar de barbecue én mee naar het feest én mee uit kon. Ik zag er toch prima uit en ik werkte toch ook ‘gewoon’? Wat niemand wist, was dat ik elke dag een uur eerder opstond omdat ik anders de rest van de dag niet kon lopen. Dan ijsbeerde ik door de woonkamer om op te warmen. Mijn man moest mij op slechte dagen aankleden en ook simpele dingen als mijn wimpers krullen lukten niet meer, daar waren mijn vingers te stijf voor. Mijn vingers waren ook meestal lijkwit. Ik wist intuïtief: er is iets goed mis.’

De diagnose

‘Twee jaar lang liep ik ziekenhuis in en uit. Met steeds meer kwalen en steeds minder energie. Waarom was ik zo moe? Waarom had ik overal pijn? En waarom werd ik steeds stijver? ‘Gewrichtsreuma’ was de standaard verklaring voor al mijn klachten. Ook bij de second opinion. Om de ontsteking te remmen, prikte de dokter een prednisonspuit in mijn kont en daar moest ik het maar mee doen. Maar ik heb nooit rust gehad bij deze diagnose. Na oneindig veel speurwerk op internet raakte ik ervan overtuigd dat ik sclerodermie had. Eind februari zou ik een sclerodermie-onderzoek in het ziekenhuis in Nijmegen ondergaan, maar in januari ging het al helemaal mis. Toen ik op een maandagochtend wakker werd, kreeg ik amper adem. Ik was helemaal opgezwollen en kon niks meer. Niet eens mijn ogen opendoen. Ik werd acuut opgenomen in Nijmegen, waar vrijwel direct de diagnose systemische sclerodermie werd vastgesteld. De arts gaf uitleg over de ziekte, maar eigenlijk wist ik alles al. Ontelbare keren had ik het gegoogeld. Het was nog niet duidelijk hoe de ziekte zich bij mij zou uiten, een behandelpun zou daarom nog volgen. Ergens was ik opgelucht, eindelijk had ik een diagnose. Ook mijn man was opgelucht. Totdat hij op internet het overlevingspercentage las. Zelf sta ik er vanaf het begin eigenlijk heel nuchter en positief in. Dood? Ik ga helemaal niet dood. Daar heb ik nog helemaal geen zin in.’

Van chemo naar gynaecoloog

‘Na twaalf dagen in het ziekenhuis, mocht ik weer naar huis. Als ik veranderingen merkte, moest ik dit melden. Twee weken later hing ik weer

aan de telefoon: ik voelde nu ook een verharding in mijn bovenarmen. Vanaf toen ging het heel snel. Ik versteende in rap tempo over mijn hele lichaam. De diagnose was keihard: de artsen gaven me hoogstens nog vijf jaar. Alleen een stamceltransplantatie zou mijn redding kunnen zijn, als deze aanslaat kun je met sclerodermie best oud worden. Maar zo’n transplantatie doen ze niet zomaar. Het is gevaarlijk, ontzettend ingrijpend en bovendien peperduur. Vooral dat laatste was heel frustrerend en maakte dat ik me machteloos voelde. Ik was in de bloei van mijn leven, ik wilde die stamceltransplantatie en wel meteen! Later op die middag kreeg ik te horen dat ze alvast met een chemokuur wilden beginnen. Ook stond de volgende dag een afspraak bij de gynaecoloog gepland: ik zou door mijn ziekte onvruchtbaar worden en als ik een kindervens had, moest ik nu nadenken over een bevruchtingstraject. Het was bizar om me opeens bezig te houden met zulke toekomstvragen. Er was misschien helemaal geen toekomst voor mij. Nu is nu. En wilde ik überhaupt wel kinderen? Samen met mijn man koos ik ervoor om toch een bevruchtingstraject in te gaan. Toen we hoorden dat er van de negen eitjes vier waren bevrucht, voelde het al bijna alsof ik moeder was geworden. We hebben nu gewoon vier diepvrieskinderen in de vriezer liggen! Het is hartstikke a-romantisch, maar als we nu kinderen willen, hoeven we alleen maar te bellen.’

Stamceltransplantatie

‘Na veel gesprekken en onderzoeken kwam het verlossende woord: ik mocht

een stamceltransplantatie ondergaan. Kort gezegd houdt dit in dat de artsen je immuunsysteem resetten. Hiervoor moest ik nog zwaardere chemo’s ondergaan. Die maakten me ontzettend ziek. Ik moest alleen maar overgeven en lag soms trillend met zuurstoftekort in bed. Voor het eerst was ik echt bang om dood te gaan. Omdat je immuunsysteem compleet uitgeschakeld wordt, kun je al overlijden aan een verkoudheid. Ik lag in quarantaine. Drie weken lang mocht ik mijn ‘hok’ niet uit. Mijn zus mocht ik niet meer zien, omdat ze net een kindje heeft en dat zou de kans op een infectie vergroten. Ik miste haar ontzettend en voelde me net een kasplantje. Als iets op de grond viel, moest het eerst gedesinfecteerd worden. Ik voelde geen wind, geen temperatuurverschil en rook alleen maar ziekenhuisgeur. Elke dag was het spannend, maar uiteindelijk behoorde ik tot de 1% die geen koorts kreeg. Ik heb heel veel geluk gehad.’

Positief blijven

‘Hoe zwaar het ook is, ik probeer positief te blijven. Seks? Tja, ik ben zo stijf als een vrouw van zeventig, dus moeten we maar creatief zijn. Natuurlijk is het soms loodzwaar. Ik weet nog niet of de stamceltransplantatie aanslaat, dus mijn man en ik hebben mijn begrafenis al tot in de puntjes geregeld. Vooral de muziek vind ik erg belangrijk: *The storm is over now* van R. Kelly en *Kite* van U2 worden sowieso gedraaid. Dingen die voor mij makkelijk zijn, zijn voor mijn omgeving moeilijker. Zo stond ik lachend mijn haar af te scheren terwijl mijn vader zat te huilen. Of gaf ik mijn man aanwijzingen om nog wat plukken weg te halen en zei hij: ‘Verdorie, Lin, doe eens normaal, →

‘Ik ben zo stijf als een vrouw van zeventig, dus qua seks moeten we creatief zijn’

Wat is systemische sclerodermie?

Systemische sclerodermie is een ongeneeslijke aandoening waarbij het bindweefsel chronisch ontstoken raakt. ‘Sclerose’ betekent letterlijk ‘verharden’. De huid verhardt en het hele lichaam verstijft. Een op de honderdduizend mensen krijgt systemische sclerodermie. Meestal ontstaat de ziekte tussen het dertigste en vijftigste levensjaar. De aandoening komt vooral voor bij vrouwen en is levensbedreigend. De levensverwachting verschilt per persoon en hangt af van welke vorm van sclerodermie iemand heeft en of inwendige organen zijn aangetast. Bij een ernstige vorm van de ziekte is de kans op overlijden binnen vijf jaar dertig tot vijftig procent. Een stamceltransplantatie kan ervoor zorgen dat het immuunsysteem stopt met het aanmaken van ontstekingen, maar helemaal van de ziekte genezen kan nooit.

‘We hebben
mijn
begravenis
al tot in
de puntjes
geregeld’

ik ben hier wel gewoon mijn vrouw aan het kaalscheren.’ Zelf had ik geen problemen met het kaal zijn, haar groeit wel weer aan. Soms vergat ik het zelfs. Dan liep ik in de supermarkt en keken mensen me vreemd aan of lieten ze me voor in de rij. Verschrikkelijk vond ik dat. Een pruik dragen vertikte ik, dat jeukt en is onpraktisch. Ik denk dat mijn man het wel fijn vindt dat mijn haar weer begint te groeien. Daarvoor werd hij steeds wakker met een halve kerel in bed. Dat is ook niet alles als je net getrouwd bent. Inmiddels ben ik een paar maanden thuis. Nu is het afwachten. Het duurt ongeveer zes tot twaalf maanden voordat de artsen kunnen zien of de

stamceltransplantatie aanslaat. Voor nu ga ik vooral genieten van thuis. Ik heb ervaren dat niets vanzelfsprekend is. In die zin heeft de ziekte mij positief veranderd. Ik kijk uit naar de toekomst. Als ik me weer beter voel, ga ik een groot feest geven. Dan heb ik zin om te dansen en helemaal uit mijn plaat te gaan. Verder gewoon huisje-boompje-beestje, weer lekker gaan werken en dat belletje plegen: er wachten immers nog vier diepvriesbaby’s op ons.’ •

