

A woman with curly hair, wearing a dark denim jacket and dark pants, is sitting in a field of tall, dry grass at night. She is looking towards the camera with a neutral expression. In the background, a lighthouse is illuminated, with its light emanating from a circular opening at the top. The sky is dark blue. The overall mood is quiet and contemplative.

'Zodra ik een ruimte binnenkom,
doe ik de gordijnen dicht'

Rianne heeft een zeldzame stofwisselingsziekte waardoor ze niet tegen daglicht en zonlicht kan.

"Ik kan overdag maar zo'n tien minuten achter elkaar pijnloos buiten zijn. Als mijn gezicht of handen langer met daglicht in aanraking zijn geweest, gaan ze pijn doen en jeuken. De huid zwelt op en in het ergste geval barst hij open. Ik probeer zoveel mogelijk 's avonds en 's nachts te leven. In mijn studententijd werkte ik in een discotheek, nu zit ik in de verpleging. Ik draai veel nachtdiensten, maar helaas niet altijd. Overdag werken is zwaar. In het ziekenhuis komt veel licht binnen, dat los ik op door zoveel mogelijk de gordijnen dicht te doen zodra ik een ruimte binnenstap. En gelukkig heb ik veel aardige collega's die halverwege de dag met mij van afdeling willen ruilen, zodat ik niet in de zon hoef te werken."

Speciaal masker

"Het allermoeilijkst vind ik mijn afhankelijkheid van anderen. Dat ik soms mensen moet bellen om te vragen of ze boodschappen voor me willen halen. Ik heb een auto met geblindeerde ramen, daar ben ik heel blij mee. Die heeft me veel vrijheid gegeven. Nu kan ik overdag ook een iets doen of vrienden bezoeken.

Mijn tweelingzus Irene en mijn jongere zusje hebben dezelfde ziekte. Van mijn ouders hebben we meegekregen dat we niet moeten treuren en er het beste van moeten maken. Dat probeer ik zoveel mogelijk. Ik heb ook veel steun aan mijn zussen. Vroeger deden Irene en ik alles samen. Nu woont ze aan de andere kant van het land en zien we elkaar weinig. We bellen wel veel, ook als we het moeilijk hebben. Pijn is abstract, de meeste mensen begrijpen niet hoe erg het soms kan zijn.

Mijn vriend is vrij nuchter onder mijn ziekte, maar voor hem is het ook moeilijk. Straks heeft hij een maand vakantie, maar ik kan niet weg, het heeft voor mij weinig zin om op zomervakantie te gaan. De enige vakantie die ik kan hebben, is wintersport. Mijn zussen en ik dragen dan handschoenen en speciale maskers, zodat elk deel van ons lichaam bedekt is. Mijn vriend voelt zich soms bezwaard als hij met vrienden naar buiten gaat. Ik wil niet dat hij dingen om mij laat, maar het blijft moeilijk. Vooral aan het begin van de zomer heb ik er moeite mee als iedereen een terrasje gaat pakken of naar het strand gaat en ik in het donker thuis zit. Het is balen en ik wil niet zeggen dat ik er nooit een traan om heb gelaten, maar ik probeer te blijven lachen. Ik kan er wel over treuren, maar dat maakt het niet minder. Ook als ik thuiszit met de gordijnen dicht probeer ik het gezellig te maken. En gelukkig heb ik heel veel vrienden die vaak langskomen."

FOTO: Erik Buis • TEKST: Anneke Bots

WIE: Rianne Lam (25)

BEROEP: verpleegkundige

RELATIE: gaat binnenkort samenwonen

TYPISCH RIANNE: altijd blijven lachen