

# Laat 't regenen, alsjeblieft

Giena (37) kan geen zonlicht verdragen.

In de zomer zit ze de hele dag binnen. Doet ze dat niet dan zwelt haar huid helemaal op en heeft ze ondraaglijk veel pijn.

**“Op mijn arm heb ik een zon laten tatoeëren. De zon is mijn grootste vijand, maar tegelijkertijd hou ik er ook veel van.** Als ik namelijk te lang in de zon zit, zwelt mijn huid op en heb ik vreselijk veel pijn. Ik kan niet even naar buiten om te zien welke kunstjes mijn kinderen op de schommel aan het doen zijn. Ik ga met de auto naar mijn werk, terwijl ik er ook binnen tien minuten met de fiets kan zijn. Een terrasje pikken is er voor mij niet bij. Hetzelfde geldt voor zwemmen en naar het strand gaan. Ik leef voornamelijk binnenshuis en ik voel me geïsoleerd. Maar toch vind ik de zon mooi, het staat voor positiviteit in het leven. Het voelt erg tegenstrijdig.

**Ik was zeven jaar oud toen mijn ouders ontdekten dat ik EPP (Erythropoëtische Protoporfyrrie) heb.** Ik ben overgevoelig voor het rechtstreekse, zichtbare licht van de zon. Om precies te zijn, het paarse en het groene deel daarvan. Dat betekent dat zonnestralen die door glas of door een parasol schijnen ook schadelijk zijn. Als ik mijn huid blootstel aan dit licht krijg ik verschrikkelijk veel last van mijn huid en kan de pijn soms dagenlang aanhouden. Mijn huid is dan opgezet, het prikt enorm en het voelt echt aan alsof het kookt of in brand staat. Het gekke is dat er aan mijn huid zelf, behalve zwellingen en soms bloeduitstortingen, weinig te zien is. Maar ik moet op die momenten wel op bed gaan liggen en ik kan dan vrijwel niets meer. Mijn ouders kenden de ziekte helemaal niet, er was in die tijd wei-

nig over bekend. Daardoor deden ze dingen die onbedoeld een heel nare ervaring voor mij waren. Zo krijste ik als kind van de pijn als ik in de horderkar zat. Als ik ging logeren bij mijn oom en tante kon ik alleen maar huilen. Ik herinner me nog dat we 'lekker' gingen zwemmen. De anderen vermaakten zich prima, maar voor mij was het een hel. Ik weet nog precies hoe de wind op mijn natte huid voelde, het was vreselijk. Ik kon toen nog niet duidelijk maken wat ik voelde, wel wapperde ik met mijn handen zodat mijn lichaam wat koelte kreeg. Mijn oom en tante dachten dat ik heimwee had, dus brachten ze me weer naar huis. Maar thuis hield de pijn niet op. Mijn ouders merkten na een tijd dat het iets met de zon te maken had. Elke keer als ik in de zon zat, begon ik te huilen. Mijn nichtje had dezelfde symptomen en bij haar was EPP vastgesteld. Ons gezin ging niet snel naar de dokter, maar in dit geval werd een uitzondering gemaakt en de artsen constateerden ook bij mij EPP.

**Leraren op school geloofden me niet als ik zei dat buiten gymmen een ramp voor me was.** Mijn ziekte was nog zo onbekend en daarbij kwam ook nog dat ik er helemaal niet ziek uitzag. Ze dachten dat het een smoes was om onder de les uit te komen. Dat was heel frustrerend, want ik was een positief kind dat juist overal aan mee wilde doen en niet buiten de boot wilde vallen. Dat was ook een van de redenen dat ik constant over mijn grenzen ging; ik speel-



de buiten met vriendjes, deed mee aan sportdagen en ging mee op schoolkamp. Ik was op die leeftijd niet geïnteresseerd in wat mijn ziekte inhield en wat ik eraan zou kunnen doen. Ik wist alleen dat ik veel pijn had en wat de consequenties waren: dagenlang niet kunnen slapen van de pijn, een hete, opgezette en prikkende huid. Dan verkrampte ik en kon ik nauwelijks een kopje vasthouden. Soms was mijn huid bijna ontstoken. Ik had er moeite mee om mijn ziekte echt te accepteren, ik wilde niet anders zijn dan de rest. Dus zat ik met pijn in de klas en probeerde ik me zo rustig mogelijk te houden. Op mijn negende jaar kreeg ik medicijnen waarvan de artsen dachten dat die mijn pijn zouden verzachten. Maar in plaats daarvan sloeg mijn huid oranje uit. Werd ik dáár weer mee gepest op school. Ook tijdens mijn middelbare schooltijd wilde ik er nog steeds niet aan toegeven, ik bleef meegaan naar het zwembad. De dingen die ik toen met mijn vrienden deed, zou ik nooit hebben willen missen.

**Na de middelbare school kreeg ik een relatie. Mijn vriend was helemaal weg van zeilen, dus ik ging mee op de boot.** We waren enorm verliefd en ik wilde zo veel mogelijk met hem samen zijn. Het ging dan ook een aantal keren goed mis. Toen we iets langer een relatie hadden, veranderde dat wel. Als hij ging surfen, bleef ik thuis om een boek te lezen. Ik was zeker van onze relatie en hoefde niet meer per se met hem mee, we hielden toch van elkaar? Hij zag mijn ziekte niet als belemmering, maar vond het jammer dat we niet zo veel dingen samen konden doen. Misschien dat het uiteindelijk toch hierop stukliep tussen ons.

Nu ben ik gescheiden en alleenstaande moeder van twee kinderen; een dochter van negen en een zoon zeven jaar oud. Tegen mijn kinderen moet ik vaak 'nee' zeggen, terwijl ik het liefst alles met ze zou willen doen. Ze begrijpen dat dat niet altijd kan, maar ze vinden het wel jammer. Gelukkig kunnen ze buiten spelen zonder dat ze mij nodig hebben. Op die momenten dat ik niet mee naar buiten kan, voel ik me opgesloten, dat is zo frustrerend. Als ik dan al naar buiten ga, moet ik van schaduw naar schaduw lopen om elk streepje zon te vermijden. Ik voel me belemmerd in de dingen die ik zou willen doen. Een leuke man ontmoeten bijvoorbeeld, is ook lastig. Ik zou graag weer een leuke relatie hebben, maar kijk eens naar de gemiddelde advertentie. Mannen willen een strandwandeling maken of op een terrasje een wijntje drinken. Dat kan ik dus niet.

**Ik moet oppassen dat ik niet depressief word en de minder leuke dingen in mijn leven laat overheersen.** Na regen komt weer zonneschijn zeg ik vaak tegen mezelf, want ik moet de positieve dingen blijven zien. Zodra de zomer voorbij is, probeer ik er niet meer zoveel mee bezig te zijn en te genieten van de momenten dat ik naar buiten kan. De herfst is het fijnste seizoen, dan kan ik veel meer en leef ik helemaal op. Hoe meer vocht er in de lucht zit, hoe beter ik me voel. Dus als het bewolkt is en de lucht vochtig is, kan ik meer naar buiten. Maar in de winter bijvoorbeeld, als er vaak een oostenwind waait, is de lucht juist weer droog en dus pijnlijk voor mijn huid. Ik zorg er nu echt voor dat ik niet of nauwelijks meer in de zon kom, want ik heb een baan en verantwoordelijkheden. Ik denk niet dat mijn lichaam het nog lang kan volhouden als ik steeds

over mijn grenzen heenga, als ik gewoon in de zon blijf zitten. Dus de zonneschermen zijn meestal naar beneden en ik draag altijd kleding met lange mouwen, sokken en een sjaal. Ik heb ook geleerd mezelf te vermaken als ik alleen binnen zit. Ik lees veel, kijk een video, speel een spelletje met de kinderen en ben veel bezig met de katten. Ik heb het gevoel mijn plaats in de maatschappij te hebben gevonden, ik heb een leuke baan en een goed sociaal leven. Ook vind ik het minder belangrijk overal bij te zijn. Ik ben echt volwassener geworden en voel me meer begrepen. Vroeger kwam ik bijna niet voor mezelf op, nu wel, nu ben ik zekerder van mezelf. Iedereen moet me nemen zoals ik ben.

**Toch komt het nog wel eens voor dat ik er toch voor kies om wel over mijn grens heen te gaan.**

Die keuze maak ik heel bewust. Zoiets doe ik alleen als er echt iets heel belangrijks is, zoals een dagje naar De Efteling met de kinderen of een straatfeest in de buurt. Ik wil niet dat de ziekte mijn leven gaat beheersen.

Als ik het even niet zie zitten, bel ik een vriendin. Mijn vriendinnen steunen me heel erg. Als het slecht weer is, krijg ik sms'jes: 'Geniet er lekker van, meid'. Dat doet me goed. Ik hoef niets uit te leggen, ik kan mezelf zijn. Als ik erg boos ben, kan ik bij hen uithuilen. Mijn vriendinnen zijn erg belangrijk voor me. Minder behoefte heb ik aan steun van lotgenoten. Ik weet wat ik heb en ik wil niet dat het te veel op de voorgrond komt. Toch praat ik wel eens met iemand die ook EPP heeft, want ik vind het goed dat er een organisatie is waar mensen terecht kunnen met hun vragen. Mijn ouders konden dat niet, dat vinden ze nu nog vervelend.

**Nog lang niet alles is bekend over EPP.** Het is een erfelijk bepaalde stofwisselingsziekte, waaraan op dit moment in Nederland zo'n 200 mensen lijden. Ik kreeg het via mijn moeder, zelf heeft zij geen last van klachten. Of mijn kinderen ook dragers zijn van het gen, weet ik nog niet. Ik laat de keus aan hen of ze zich willen laten onderzoeken. Als er onderzoeken zijn naar EPP wil ik graag meewerken, juist omdat de artsen nog lang niet alles weten. Zoals tijdens mijn zwangerschap. Er gebeurde toen iets wat zelfs de artsen niet kunnen verklaren: ik kon de zon verdragen. Ik kon gewoon lekker in de zon zitten en bruin worden. Die tijd was voor mij heerlijk, echt een verademing. Maar de klap was des te groter toen ik opnieuw last van mijn huid begon te krijgen. En daar is nog steeds niets tegen te doen, geen zalfje of pilletje helpt. Ik sta wel eens buiten op straat te dansen als het na lange tijd weer regent, het is zo heerlijk als er onweer dreigt!" ■

*'In de zomer draag ik altijd lange mouwen, sokken en een sjaal'*