

Sommige aandoeningen en ziekten zie je meteen, en soms zie je ze nog eerder dan de mens die erachter schuilgaat. Hoe is het om er anders uit te zien dan anderen? Drie mensen vertellen. ‘In winkels schaamde ik me soms voor de caissières.’

Door Charlotte van Drimmelen
Fotografie: Erik Hijweege

Blikvangers

Dennis Moolenburgh (43), eigenaar Bookingmanager.com. Werd geboren met een dubbele schisis. Hij onderging twaalf operaties.

Ha Lip! Alles goed? In mijn studententijd was er een jongen die mij “Lip” noemde. Toen ik hem vertelde dat ik dat niet zo leuk vond, was zijn reactie: “Joh, daar kun je toch wel tegen?” Schisis is een zichtbare kwetsbaarheid en niet iedereen weet daar even goed mee om te gaan. Het zorgt voor een karakteristiek uiterlijk. Toen ik langer haar had, verzocht m’n groenteboer me weleens iets lolligs te zeggen; hij zag mij aan voor Jan Jaap van der Wal. Ik zei dan iets gekks over een krop sla bijvoorbeeld; net grappig genoeg voor zijn schaterlach.’

‘Voor mijn geboorte is mijn gezicht niet goed “dichtgeritst”. Mijn neus was platter, mijn verhemelte open en ik had een dubbele spleet in mijn bovenkaak en lip. Van mijn eerste tot mijn achttiende jaar waren mijn mond en neus “work in progress”. De meeste operaties en behandelingen vonden plaats in mijn puberteit. Mijn bovenkaak werd naar voren verplaatst en verbreed, de tussenruimtes werden opgevuld met bot uit mijn ribben en kin. Op mijn achttiende kreeg ik een brug met een complete rij tanden.

Voor die tijd moest ik het doen met twee wiebelige voortanden en een plaatje met kunststanden. Als je in zo’n traject zit lijkt het eindeloos te duren. Na elke operatie was mijn gezicht een tijdlang gezwollen, pas daarna zag je resultaat. Het werd telkens beter, maar het ging niet altijd in één keer goed. Ik herinner me bijvoorbeeld dat het drie keer mislukte om mijn verhemelte dicht te maken. Zulke dingen waren een teleurstelling, maar leerden me ook incasseren.’

‘Tijdens de opnames in het ziekenhuis speelde ik met kinderen met wie vaak meer aan de hand was dan met mij. Ik leerde al vroeg mijn situatie in perspectief te plaatsen. Mijn gevoel laveerde tussen relativeren en de pijn erkennen. Nu zijn er momenten dat ik mijn mond zie als een uniek kenmerk. Als ik mijn vrienden moet geloven geef ik nieuwe mensen geen kans op vooroordelen. En, zo moet ik toegeven, ik doe moeite voor een goede eerste indruk. Het komt op borrels voor dat bekenden of onbekenden vragen “Hoe zit dat nou eigenlijk met jouw lip?”. Tijdens een date komt het sneller ter sprake, en sommige vrouwen vertelden me dat ze het sexy vonden.’

‘Terugkijkend realiseer ik me dat mijn jeugd soms complex was. In mijn kindertijd waren er

‘Tijdens een date komt het snel ter sprake. Sommige vrouwen vertelden me dat ze mijn lip sexy vonden’



Arwen Pieterse (45), cognitief psycholoog en werkzaam als hoogleraar bij het Leids Universitair Medisch Centrum. Heeft psoriasis, een ongeneeslijke en erfelijke huidaandoening.



Valt het op vandaag? Ik vraag het weleens aan vrienden. De ene week is het erger dan de andere; psoriasis is een aandoening die fluctueert qua intensiteit. In goede perioden zijn er weinig plekken en zijn ze lichtroze en glad, in slechte zijn het veel felrode, dikke plekken.’

‘Psoriasis heeft te maken met een overactief immuunsysteem. Een gezonde huid vernieuwt zich elke vier weken, die van mij om de vier à vijf dagen. Die snelheid maakt dat dode huidcellen zich ophopen en dat veroorzaakt roodheid en schilfers. Het kan vreselijk jeuken. Als ik zit te lezen betrap ik me erop dat ik aan het krabben ben, ook als ik niets voel: uit gewoonte. Ik draag graag zwart, dus ik controleer altijd m’n kleding op schilfers. Mijn man veegt ook weleens wat van m’n schouder.’

‘Ik was dertien toen het begon; eerst op mijn hoofd en drie jaar later zat het in mijn gezicht, op m’n benen, armen, rug en buik. In mijn oren zit het ook, maar mijn haar valt daaroverheen. Mijn nagels kunnen er ook beroerd uitzien, in slechte tijden zijn ze te vergelijken met schimmelnagels.’

‘In gesprekken zie ik soms dat

mensen zich dwingen me aan te blijven kijken, maar dat hun ogen afdwalen naar de plekken in mijn gezicht en op mijn armen. Vervelend, maar zo begrijpelijk.’

‘Tijdens mijn derde zwangerschap zat ik onder. Ik weet nog dat ik me in winkels vreselijk geneerde voor de caissières. Dan vind ik mezelf zo ontzettend lelijk en wil ik me verstoppen. De verkoopster van mijn vaste boekwinkel zei na mijn bevalling, voor mij uit het niets: “Het gaat nu echt beter met je huid hè?” Ik snapte haar opluchting en ik vond het lief dat ze het zei, maar op momenten dat ik er zelf niet bij stilsta – omdat ik in een goede periode zit – hoef ik het er niet per se over te hebben.’

‘Mijn kinderen zijn zeven, tien en twaalf en weten dat ze mij moeilijk meekrijgen naar subtropische zwemparadijzen. Maar in perioden dat mijn huid rustiger is, ga ik wel. Reacties van kinderen zijn ontwapenend: “Wat heb jij?”’

‘Ik smeer vier keer per week ’s avonds mijn plekken in. Daar heb ik een hekel aan: het is confronterend, het kost tijd en het laat vlekken achter in pyjama’s en beddengoed. Mijn man is niet te beroerd de plekken waar ik niet bij kan voor zijn rekening te nemen, maar we vinden het allebei fijner als ik het zelf doe. En intiem zijn

‘Soms vind ik mijzelf zo ontzettend lelijk en wil ik me verstoppen’

leeftijdgenoten die ernaar wezen en soms zei iemand iets onaardigs, maar ik heb daar niet al te veel last van gehad. Ik was een sociaal ventje, dat zeker ook een grote mond kon hebben. Ik stond m’n mannetje – schouders eronder, kin omhoog – maar volgens mijn moeder overschreeuwde ik het verdriet. Op de middelbare school reed ik hard rond op brommers. Later, bij het Amsterdams Studenten Corps, deed ik overal aan mee als er iets te organiseren viel.’

‘Toen ik ging werken als tweede man bij Suit Supply, dompelde ik me onder in de hectiek van een start-up. Aan inzet en begeestering heeft het me nooit ontbroken, maar er was een periode weinig balans. Ik nam ontslag en werkte een aantal jaren op uiteenlopende plekken op de wereld als ingehuurd troubleshooter. Ik vond mijn draai terug. Inmiddels ben ik actief als ondernemer en investeerder.’

‘Ik heb het altijd vanzelfsprekend gevonden hard te werken als ik dingen voor elkaar wilde krijgen. Dankzij de schisis is doorzetten mijn tweede natuur geworden. Loslaten vind ik overigens des te moeilijker. Een paar uur voor dit interview werd ik gebeld door een vriendin. Of vrienden van haar mij mochten bellen: hun zoontje was net geboren met een schisis, en ze hadden zoveel vragen. Het zal best een traject worden voor dat jongetje. Maar als hij net als ik goed begeleid wordt door artsen en zoveel steun krijgt van vrienden en familie, kan de schisis voor hem ook een verrijking zijn.’

Arnoud Aikema (53), registeraccountant en zelfstandig cfo en adviseur bij HALDT Consult. Liep op zijn zestiende tweede- en derdegraadsbrandwonden op. Inmiddels is hij vijftig operaties verder.

terwijl je onder een dikke laag plakkerige zelf zit: sexy is anders. Vroeger was het teerzalf, een donkerbruine substantie die je al helemaal niet meer weg kreeg. Verder behandel ik de symptomen door dagelijks pillen te slikken.'

Gewrichtsklachten

'Elke drie maanden moet ik mijn bloed en urine laten testen; de medicatie is belastend voor lever en nieren. Tien procent van de psoriasispatiënten krijgt er reumatische gewrichtsklachten bij: een complicatie die in mijn geval vanaf het begin meedeed. Vooral in mijn puberteit en studententijd heb ik veel pijn gehad: ik stelde wc-bezoek uit omdat opstaan uit mijn stoel een opgave was. Reuma maakt moe. Er zijn maanden waarin ik elke avond om negen uur uitgeteld op bed lig. In mijn studententijd vond ik dat extra moeilijk te accepteren; ik wilde door kunnen, niet hoeven rusten.'

'Ik blijf psoriasis echt lelijk vinden, maar ik vind het al zoveel minder erg dan vroeger. Mijn optimistische levensinstelling helpt. Contacten leggen, studeren en carrière maken: het is allemaal goed gegaan, maar ik weet wel wat het is om je lichamelijk zwak te voelen en je voor je uiterlijk te schamen. Juist daarom hoop ik dat mijn kinderen psoriasis bespaard zal blijven. Zo niet, dan probeer ik erop te vertrouwen dat ook zij hun karakter mee hebben en het hen niet ongelukkig zal maken.'

Zes jaar na het ongeluk ging ik wielrennen en rolde mijn trainingsbroek omhoog. De eerste persoon die me inhaalde keek geschrokken achterom en kletterde van z'n fiets. Op zulke momenten verweet ik me dat ik er zo uitzag. De vetlaag onder mijn vel is weg, waardoor ik na een onschuldige val direct pleisters moet plakken. Voor het bloeden heb ik me altijd meer gegeneerd dan voor mijn littekens. Ik weet nog dat een groepje meisjes me in de klas attendeerde op een rode sliert die vanonder een pleister over m'n onderarm sijpelde. Ik was bang dat ze het vies vonden. De schaamte heb ik allang overwonnen, net als de angst voor vuur.'

'In de zomer van 1982 ging ik, voor het eerst zonder ouders, kamperen met mijn neef. Tijdens het koken ging het mis. Ik zou de gasfles wel even vervangen en ik veroorzaakte een gigantische steekvlam. Ik viel achterover in de tent, die toen ook in de fik vloog. In het brandwondencentrum in Beverwijk ben ik twee weken in slaap gehouden en ik bracht een maand op de intensive care door. Mijn rechterwang en rug waren ongeschonden, de rest was onherkenbaar.'

'Allerlei gedachten gaan door je heen. Gaan mensen me afstotelijk vinden? Wie zit er nog op mij te wachten? Ik zag er heel anders uit en kon dat moeilijk accepteren. Op

een kwetsbaar moment, waarop ik doodsbang was voor alles wat komen ging, pakte een verpleger mijn verbrande been en gaf er een dikke kus op: "Je bent prachtig, Arnoud!" Onvergetelijk. De heersende mentaliteit in het brandwondencentrum was genadeloos optimistisch. Kort door de bocht was de boodschap: "Deal with it." Klinkt hard voor de buitenwereld misschien, maar het gaf kracht.'

'Op de dag dat ik naar huis mocht, dronk ik als een soort mummie met mijn familie koffie in de stralende zon. "Als ik maar niet verbrand", grapte ik. Mijn moeder barstte in huilen uit. Voor de mensen die dicht bij me stonden was het emotioneel misschien wel ingewikkelder dan voor mij.'

'Mijn vader deed alle verbandwisselingen. Dat kostte hem vier uur, iedere ochtend opnieuw. Een beladen aangelegenheid; ik kon onmogelijk verbergen wat een helse pijn het deed als hij het verband, dat in de wonden geplakt zat, zo voorzichtig mogelijk loshaalde. Later heb ik me afgevraagd of de belasting voor mijn ouders niet te groot was. Net zoals ik me achteraf realiseerde dat mijn broer en zussen moesten inleveren op aandacht. Mijn ongeluk heeft ons gezinsleven bepaald. Had ik geen zin om erover te praten, dan moesten ze dat respecteren. Wilde ik het erover hebben, dan maakten ze daar ruimte voor.'

'Een jaar na de brand kon ik weer naar school. Dat vond ik eng, maar de houding van mijn klasgenoten



was van onschatbare waarde. Ik voelde me gezien en bijgestaan, terwijl niet iedereen mij even aardig vond. Ik was een streberige puber die zijn eigen belang vooropstelde. Maar eenmaal terug op school was ik een aimabeler versie van mezelf geworden. In dat ziekenhuisbed had ik zoveel tijd gehad om na te denken over de manier waarop mensen van invloed kunnen zijn op elkaars eigenwaarde. De kwaliteit van mijn gevoelsleven had een vlucht genomen en ik had geleerd woorden te geven aan mijn innerlijke belevingswereld. Dit alles kwam de interactie met anderen ten goede.'

Nieuwsgierige vragen

'In mijn studententijd ben ik nog flink onzeker geweest over mijn toekomst. Als iemand me verteld zou hebben dat ik een geslaagde carrière zou opbouwen en dat bedrijven mij zouden willen hebben, had ik dat nooit geloofd. Ik was bang zowel sociaal als zakelijk buitengesloten te worden, maar er bleken openingen te zijn. De verpleger destijds gaf het startschot om mezelf weer voor vol aan te zien en mijn familie en vrienden speelden een grote rol om de cirkel van zelfvertrouwen rond te maken.'

'De littekens zijn inmiddels lastig te duiden, maar mensen blijven nieuwsgierig. "Wat heb jij in je gezicht?" Ze kijken, ze vragen, en dat levert oprechte gesprekken op, ook op de werkvloer. De pijnlijke impact van de brand is ook bij anderen tot op de dag van vandaag voelbaar. Als mijn moeder boodschappen doet, beginnen mensen bij de kassa nog altijd over het ongeluk. En mijn dochter kiest voor haar studie een project over brandwonden.' □

'Een verpleger pakte mijn verbrande been en gaf er een dikke kus op: "Je bent prachtig." Onvergetelijk'