

'VIER KEER PER DAG SCHIETEN MIJN BOTTEN UIT DE KOM'



Zangeres Sia maakte vorig jaar bekend dat zij het syndroom van Ehlers-Danlos (EDS) heeft. Iemand die haar maar al te goed begrijpt, is Kimberly (25). Ook zij kampt dagelijks met pijnklachten als gevolg van deze ziekte.

TEKST JORRIEKE VAN NOORLOOS

weggezet als groeipijn. Vroeger schooten mijn botten één tot twee keer per week uit de kom, tegenwoordig minimaal vier keer per dag."

HYPERMOBIEL

Er bestaan dertien verschillende typen van het syndroom; Kimberly heeft de hypermobiele variant. Ze gaat daarom twee keer per week naar de fysiotherapeut, om de klachten iets te verlichten. "Ik train alles heel licht, zodat mijn spieren de boel beter kunnen opvangen als er iets uit de kom schiet. Ik heb een heel gespannen lijf, doordat mijn gewrichten zo beweeglijk zijn. Ook word ik gemasseerd, zodat het allemaal wat soepeler aanvoelt." Ze maakt daarnaast gebruik van een aantal hulpmiddelen: "Op slechte dagen heb ik een wandelstok en braces voor mijn polsen, omdat ik artrose heb gekregen. Ik heb wel mooie zilveren gekocht, want ik wil er natuurlijk wel leuk uit blijven zien. Zoiets wil ik ook nog voor mijn vingers, maar mijn reumatoloog heeft het zo druk, dat heb ik nog niet kunnen regelen."

Kimberly vervolgt: "Niet iedereen begrijpt waar ik dagelijks mee te maken heb. Het is natuurlijk een onzichtbare ziekte, ik heb geen bordje om mijn nek hangen waarop staat waar ik last van heb. Dat zou op zich wel handig zijn. Zo werd ik eens weggestuurd op een invalidenplek in de metro, terwijl ik óók recht heb op zo'n zitplek.

Ik kan niet de hele tijd staan. Maar ja, dat zie je niet aan me. Op zich begrijp ik wel dat mensen er moeite mee hebben, ik snap soms zelf ook niet hoe het kan dat mijn dagen zo wisselend zijn." De mensen die dicht bij Kimberly staan, zijn gelukkig wel begripvol, vertelt ze. "Mijn vriend heeft het er met vlaggen moeilijk mee. Doordat eigenlijk alles mij zoveel moeite kost, moet ik mijn dagen goed plannen. Ik denk

daardoor over iedere stap en handeling die ik doe na. Daardoor is de spontaneiteit er wel af. Mijn vriend en ik wandelden vroeger graag en gingen veel weg, maar dat kan nu niet meer. De klachten zijn de afgelopen twee jaar geëscaleerd en mijn vriend ziet me daardoor veranderen. Hij kan er niks aan doen, ik ook niet, en dat is heel moeilijk."

Hierdoor ziet ze wel wie haar echte vrienden zijn. "Doordat ik niet veel energie heb, investeer ik alleen in de echte vriendschappen. En zo is het ook andersom: niet iedereen heeft zin om energie in mij te steken. Je moet kunnen begrijpen dat ik niet altijd leuke dingen kan doen."

MOEDER

"Sinds twee jaar ben ik moeder van mijn dochter Linde, maar door mijn zwangerschap zijn de klachten verergerd." Tijdens de zwangerschap ontstaat een natuurlijke aanpassing van het lichaam, waardoor verslapping in sommige weefsels en organen optreedt.

Hierdoor raken Kimberly's botten nóg sneller uit de kom en wordt alles nóg soepeler – en dat is niet de bedoeling. "Die aanpassing wil je, als je dit syndroom hebt, natuurlijk voor-

komen." Het moment waarop ze het meest baalde van Ehlers-Danlos, was toen ze met Linde en een vriendin naar de dierentuin ging. "Ik liep achter de kinderwagen en voelde dat mijn schouder uit de kom schoot. Heel pijnlijk, maar tegenwoordig weet ik wel hoe ik 'm weer terugduw.

"IK LIJD AAN de neurologische aandoening Ehlers-Danlos", schreef Sia eind vorig jaar op Twitter. "Ik wilde even zeggen tegen degenen die ook lijden aan pijn, zowel fysiek als mentaal: ik hou van je, hou vol. Het leven is fucking moeilijk. Pijn is demoraliserend, maar je bent niet alleen." Dat ze niet alleen is, blijkt wel uit de cijfers die bekend zijn rondom het syndroom: wereldwijd lijdt 1 op de 5000 mensen aan EDS. Kimberly weet pas sinds enkele maanden welk label er bij haar klachten hoort, maar achteraf gezien had ze er al jarenlang last van, zo vertelt ze. "Ik ben vaak heel moe, heb slaapproblemen, astma, een slecht werkende schildklier en darmproblemen. Ook gaan mijn gewrichten vaak uit de kom, wat allemaal kenmerkend is voor Ehlers-Danlos. Ik kwam regelmatig in het ziekenhuis voor mijn klachten, maar nergens wisten artsen wat ze ermee aan moesten", legt de 25-jarige uit. "Een vriendin van me, ook iemand met een niet al te beste gezondheid, zei na ons zoveelste gesprek hierover: 'Misschien heb je wel Ehlers-Danlos, zo klinkt het wel'. Ik ben toen meteen naar mijn reumatoloog gegaan, die zei dat het 'godsonmogelijk' was en dat ik maar met mijn problemen moest leren leven. Vervolgens ben ik naar het ziekenhuis gegaan voor een second opinion, maar daar vonden ze het een 'te grote diagnose'. Bij het Erasmus durfden ze de woorden wél uit te spreken: Kimberly heeft EDS. Een opluchting, zo vertelt ze. Maar ook dubbel, omdat de ziekte chronisch is en de klachten de komende jaren niet zullen afnemen. "Dat vind ik heel moeilijk om te accepteren, maar ik zal wel moeten. Het wordt niet meer beter. Achteraf gezien heb ik hier al zo'n twaalf jaar last van, maar toen-tertijd werden de gewrichtsklachten

'IK WORD NIET MEER BETER, DAT IS MOEILIJKE TE ACCEPTEREN'

Dat deed ik, maar op de één of andere manier kreeg ik daar meteen enorme migraine van. Ik voelde het gelukkig aankomen en kon nog net mijn vriendin instrueren wat ze moest doen. Al gauw viel de rechterhelft van mijn lichaam uit en werd ik naar de EHBO gebracht. Daar wachtten we op mijn vriend, die me naar het ziekenhuis zou rijden. Ik was helemaal in paniek en voelde me zo verantwoordelijk voor mijn kind, maar ik kon niets doen. Gelukkig bleef mijn vriendin rustig en kan ze goed met Linde opschieten. Sindsdien durf ik niet meer in mijn eentje met mijn dochter naar buiten. Straks gebeurt het wéér."

GEEN KINDEREN MEER

"Het klinkt heel heftig, maar als ik eerder had geweten dat ik Ehlers-Danlos heb, zou ik nooit moeder zijn geworden", benadrukt Kimberly. "Mijn vriend en ik zouden ook heel graag samen een tweede kind krijgen, maar daar zien we nu vanaf."

WAT IS EHLERS-DANLOS?

Ehlers-Danlos, ook wel EDS, is een verzamelnaam voor een zeldzame groep erfelijke bindweefselafwijkingen. Er bestaan dertien verschillende varianten; de hypermobilele soort en de klassieke soort zijn de meest voorkomende. De aandoening is erfelijk, maar je kunt ook de eerste in de familie zijn die het heeft. Veel voorkomende klachten zijn pijn, vermoeidheid, hypermobiliteit, rekbare huid, trage wondgenezing en snel blauwe plekken.

Bron: ehlers-danlos.nl

Qua leven heb ik zoveel moeten inleveren, dat is het niet waard. We vinden het wel heel verdrietig dat er geen baby meer bijkomt, maar voor mijn lichaam is het momenteel te zwaar om opnieuw zwanger te raken." Of haar dochter de aandoening ook heeft, is nog niet duidelijk. "Het is een erfelijke ziekte, dus het zou zeker kunnen", legt Kimberly uit. "Maar je kan pas na de puberteit echt zeggen of iemand het syndroom heeft. Ik ben enorm op mijn hoede bij alles wat Linde doet. Zo probeer ik te zien of ik al bepaalde tekenen ontdek. Ze lijkt wel flexibeler dan andere jonge kinderen, maar het kan ook zijn dat ik dat gewoon denk te zien. Ik wil haar er graag voor behouden, maar dat kan natuurlijk niet. Het zal later blijken."

EENZAAMHEID

"De laatste maanden ben ik veel thuis, want ik kan ook niet werken vanwege EDS. Het is onmogelijk om een werkgever te garanderen dat ik iedere dag mijn werk kan doen", zegt Kimberly. "Ik voel me vaak eenzaam, omdat ik weinig in mijn eentje durf te doen. Op Facebook zie ik vriendinnen die leuke dingen doen, wat me soms best jaloers maakt: waarom lukt mij dat niet?" Toch heeft het sociale medium ook voordelen. "Op Facebook heb ik via groepen mensen met Ehlers-Danlos leren kennen en met hen kan ik er goed over praten. Zo zijn er waardevolle vriendschappen uitgekomen. Ik ben ook trots op mezelf, ondanks alle beperkingen zet ik door. Ik blijf toch sterker dan ik dacht." Mensen die zich herkennen in de klachten, raadt Kimberly aan om naar de dokter te gaan. "Hoe eerder je een diagnose weet, hoe beter", besluit ze. "Je kan dan nog je levensstijl aanpassen en toekomstige klachten wellicht uitsluiten. En praat erover. Je bent niet de enige die hier doorheen gaat en je hoeft dit niet alleen te doen." ■



'Ik heb moole zilveren braces aangeschaft'

**'HAD IK
GEWETEN DAT
IK DEZE ZIEKTE
HAD, DAN WAS
IK NOOIT
MOEDER
GEWORDEN'**