

Zita (26):

“De meeste mensen houden van de zon, maar ik moet er juist gigantisch voor oppassen. Zonlicht is mijn grootste vijand.

Ik heb altijd een heel witte huid gehad en als kind verbrandde ik snel. Maar door goed te smeren en onder een parasol te spelen in plaats van in de zon, lukte het vroeger nog redelijk om mijn huid te beschermen. Lastig was wel dat ik ook eczeem had, wat erger leek te worden als ik in de zon kwam. De ene keer had ik plekken op mijn benen, de andere keer op mijn armen en mijn gezicht. Vervelend, maar ik kon normaal functioneren, dus ik beschouwde mijn gevoeligheid voor zon en eczeem niet als een wereldprobleem."

Allergie

"Wanneer dat precies veranderd is, weet ik niet meer, omdat mijn klachten niet van de ene op de andere dag veel heviger zijn geworden. Maar langzaam zijn mijn huidproblemen mijn leven gaan beheersen. Steeds vaker kreeg ik als ik buiten was geweest vlekken in mijn gezicht, handen of nek; op alles wat ook maar een beetje zonlicht had opgevangen. Die vlekken werden rood en jeukten en op de een of andere manier werd ik er ook misselijk en

gesteld om te laten onderzoeken of ik zonneallergie had, zoals hij vermoedde. Tot dan toe had ik dat afgewezen, omdat ik niet in de buurt van Utrecht woon en ik er tegen opzag daar onder behandeling te gaan. Maar toen ik het zonlicht steeds meer ging mijden om me wat prettiger te kunnen voelen, besepte ik dat ik het niet langer kon uitstellen."

Wennen

"Twee weken lang ben ik in dat ziekenhuis geweest voor allerlei onderzoeken. Daarbij schenen de specialisten met verschillende soorten lampen op mijn armen en rug. Je hebt namelijk meerdere soorten licht, zoals UVB en UVA die in zonlicht zitten. Ik bleek op allebei allergisch te reageren. Er zijn ook mensen die allergisch zijn voor kunstlicht uit bepaalde lampen, dat was ik gelukkig niet. Maar de artsen twijfelden er niet aan dat ik CPLD had: Chronische Polymorfe Licht Dermatose, ofwel chronische zonneallergie. Ik kreeg leefregels mee, zo moest ik me, als ik naar buiten ging, altijd insmeren met sunblock. Daarbij werd me geadviseerd om de zon

seconden voor een gezichtsbrunner moest zitten. Die geeft UVB-licht en daar kan je huid aan leren wennen. Reageerde ik er goed op, dan kon ik er steeds ietsje langer voor gaan zitten, om mijn huid meer licht te leren verdragen. Daardoor zou ik UVA-licht beter gaan verdragen. Helaas kreeg ik elke keer na twintig seconden al een sterke allergische reactie. Er ontstonden lelijke, pijnlijke plekken op mijn huid, die me ook nog eens doodmoe maakten."

Afweer

"Ruim een jaar heb ik zo doorgesukkeld. Gelukkig mocht ik al snel thuis achter de gezichtsbrunner en hoefde ik niet meer steeds naar het ziekenhuis. Inmiddels ben ik zover dat ik drie keer per week drie minuten onder de lamp kan. Het resultaat is een 'geringe reactie', zoals dat wordt genoemd; ik krijg een beetje uitslag, maar niet zo veel als vroeger. Maar daar komt wel bij dat ik zware medicijnen slik om deze hoeveelheid licht te kunnen verdragen. Pillen die ik niet mijn leven lang kan nemen, omdat ze mijn afweersysteem voor een deel plat leggen. Daardoor kan ik

"Het is kiezen tussen twee kwaden, want de bijwerkingen zijn niet mis"

moe van en traanden mijn ogen. 's Avonds lag ik vaak met verhoging in bed en ik had zo weinig energie, dat ik overdag niet altijd mijn bed uitkwam.

Ik was al jaren onder behandeling bij een dermatoloog voor mijn eczeem. Tweeënhalve jaar geleden stuurde hij me door naar een ziekenhuis in Utrecht met een team van artsen dat gespecialiseerd is in lichtallergie. Hij had al vaker voor-

zoveel mogelijk te mijden en in de zomer in ieder geval niet op het heetst van de dag naar buiten te gaan. Eerlijk gezegd was ik al gewend om bij het minste of geringste zonnestraaltje een sjaal en handschoenen te dragen. Ik had al geen kleding met korte mouwen meer in mijn kast en droeg zelfs als het bloedheet was dichte schoenen... Daarnaast kreeg ik een behandeling waarbij ik drie keer in de week twintig

beter tegen licht en moet ik ze wel slikken. Toch voelt het als kiezen tussen twee kwaden, want de bijwerkingen zijn niet mis. Ik word er misselijk van en krijg last van mijn darmen en van overmatige haargroei. Verder ben ik er een paar kilo door aangekomen en voelt warm of juist koud water vreemd aan op mijn handen; een beetje alsof ze verbranden. Ook de werking van mijn lever en nieren wordt

“Hoe warm het ook is, ik draag een pet en een sjaal”

aangetast door de medicijnen, vandaar dat ik elke zes weken mijn bloed laat controleren om te kijken of mijn waardes niet te veel gaan afwijken van het gemiddelde.”

Weerstand

“De laatste drie jaar heb ik zo veel last van mijn ziekte dat ik niet meer goed kan functioneren. Eerst werkte ik fulltime in de kinderopvang, terwijl ik nu drie middagen per week op therapeutische basis werk. Meer houd ik simpelweg niet vol, zeker niet in de zomer. Ik woon op twintig kilometer van mijn werk en ga met de brommer. Hoe warm het ook is, ik heb altijd een pet op, een sjaal om en handschoenen aan, anders krijg ik een allergische reactie. En helaas is een bijwerking van CPLD dat ik vaak erg moe ben. Als het bewolkt is, kan ik even naar de supermarkt of een wasje ophangen. Maar als het zonnig is, blijf ik binnen tot de avond valt. De artsen adviseren me dat ik me ook weer niet helemaal moet verstoppen voor de zon en dus niet de gordijnen voortdurend dicht te houden. Anders verlies ik het laatste restje weerstand dat ik nog heb en dat is niet de bedoeling. Ik woon samen en voor mijn vriend is het ook lastig. We hebben net een nieuw huisje en waar anderen een zonnig terrasje zouden aanleggen, proberen wij zoveel mogelijk schaduwplekjes te creëren. Als we iets leuks willen doen, moet hij zich altijd aan mij aanpassen. Een paar maanden geleden waren we een paar dagen naar Berlijn. Zoiets kunnen we in ieder geval al nooit in de zomer doen, dan is het te lang licht. Deze keer planden we om 's och-

tends lang uit te slapen en pas laat naar buiten te gaan om niet te veel zon te vangen. Helaas is het niet zo dat ik me 's avonds altijd kiplekker voel als ik overdag binnen ben gebleven...”

Foutje...

“Het moeilijke is dat geen patiënt hetzelfde reageert. Sommigen houden hun leven lang klachten, anderen kunnen met behulp van lichttherapie iets langer in de zon en kunnen dan redelijk functioneren. Het verschilt ook hoe sterk de ziekte je leven beheerst. Zo wordt niet iedereen zo misselijk en moe als ik. Over de oorzaak van CPLD is weinig bekend, de artsen kunnen onmogelijk voorspellen wat de toekomst zal brengen. Zelf beschouw ik mijn ziekte als een foutje van de natuur, waarmee ik moet leren leven. Met de gezichtsbruiner, de medicijnen en de hormoonzalf voor mijn eczeem is het een kwestie van een middenweg vinden tussen hoe lang ik per dag naar buiten kan en hoe ziek ik me ondertussen voel. Mijn ouders en vriend weten wat mijn ziekte betekent en vinden mijn klachten vervelend voor me, maar aan anderen merk ik vaak dat ze zich er weinig bij kunnen voorstellen. Er zijn vrienden afgehaakt, omdat ik niet vaak kan afspreken. Zelfs met dierbare vriendinnen heb ik minder contact sinds ik ziek ben. De ene dag voel ik me goed genoeg om 's avonds naar een feest te gaan, de volgende dag heb ik koorts van de huiduitslag en blijf ik in bed. Maar dan zien buitenstaanders mij nooit, waardoor ze zich moeilijk voor kunnen stellen hoe grillig mijn ziekte verloopt.”

Seizoen

“Via de CPLD Patiëntenvereniging heb ik contact met lotgenoten, maar de ziekte komt erg weinig voor op mijn leeftijd, de meesten zijn een stuk ouder dan ik. Hoe het kan dat ik een ziekte heb die veel vaker voorkomt bij mensen van boven de veertig, is onbekend. Maar soms denk ik wel dat het voor mij als twintiger nog moeilijker is te accepteren. Vroeger hield ik van kamperen en was ik naast mijn werk leidster bij de scouting, maar dat soort dingen zit er niet meer in. Toch probeer ik me daar niet te veel door uit het veld te laten slaan, want ik heb er alleen mezelf mee als ik kwaad word. Ik kan hoog of laag springen, maar mijn klachten verdwijnen toch niet.

Zelfs in de winter ben ik niet klachtenvrij. Toch is dat een fijnere periode dan de zomer, omdat het korter licht is. Nu verheug ik me dus maar weer op dat seizoen en probeer ik verder zoveel mogelijk te genieten van kleine dingen die ik binnen kan doen, zoals lezen, het huis bijhouden als ik niet te moe ben en schilderen. Soms heb ik de energie om mijn creativiteit op een doek de vrije loop te laten en dat is dan tenminste iets.”

Om privacyredenen is de naam veranderd.

Voor meer informatie of lotgenotencontact kun je kijken op de site van de CPLD Patiëntenvereniging 'Ons Licht': www.cpld-vereniging-ons-licht.nl.