

◆◆◆
LISET BOERE HEEFT
EEN OUDERDOMSZIEKTE

**“Ik ben 45,
maar ik heb
het lichaam
van een
65-jarige”**



Liset Boere (45) is gescheiden en heeft een zoon, Marijn (6). Door een onbekende genetische aandoening die lijkt op progeria* heeft Liset geen haar, allerlei ouderdomskwalen en altijd pijn.

“Als Marijn er niet zou zijn, had ik hier niet gestaan.”

TEKST FRANCINE POSTMA FOTOGRAFIE PETRONELLANITTA

“Op het schoolplein voel ik me nog steeds weleens ongemakkelijk, tussen die frisse, jonge moeders met hun bossen haar. Kijk mij nou, denk ik dan, met mijn kale hoofd en mijn getatoeëerde wenkbrauwen. Maar dan verman ik me en denk: Liset, je bent goed zoals je bent.

‘Hee, jij hebt geen wimpers!’, zei mijn zoon een poosje geleden plotseling, uit het niets. ‘Ja, zo ben ik geboren’, antwoordde ik, zo neutraal mogelijk. ‘Net zoals er mensen zijn die worden geboren met maar één arm.’ Hij accepteerde het, zonder verder te vragen. Zo mooi vind ik dat: die openheid van een kind. Zo puur en zonder oordeel. Als ik gewoon doe over mijn uiterlijk, vindt hij het ook gewoon. Het lijkt me heel naar als hij zich voor me zou schamen. Als Marijn er niet zou zijn, had ik hier waarschijnlijk niet gestaan. Dat klinkt dramatisch, maar het is wel de waarheid. Voor ik zwanger werd van Marijn heb ik het bij vlagen heel moeilijk gehad. Ik had altijd pijn, was altijd moe en vond mezelf ook nog eens oerlelijk. Diep vanbinnen was ik ervan overtuigd dat niemand mij ooit aantrekkelijk zou kunnen vinden. Er zijn momenten geweest dat ik dacht: voor mij hoeft het niet meer. Ik neem een overdosis pillen, of ik spring van een flat. Alles beter dan deze uitzichtloosheid.”

IK WAS HET ‘GEZONDE’ ZUSJE

“Als klein meisje had ik prachtig halflang, goudblond haar. Dat ik geen wimpers en wenkbrauwen had, viel nauwelijks op. Maar na mijn achtste werd mijn haar steeds dunner en in de puberteit begon

het uit te vallen. Bij het kammen trok ik er hele plukken uit. Op mijn twintigste was ik zo goed als kaal. Tegen die tijd kon ik nauwelijks nog naar mezelf kijken in de spiegel. Maar naar buiten toe deed ik of het me niets kon schelen. Mijn gevoelens stopte ik diep weg, onder een harnas van stoerheid.

Ik heb een oudere broer die geboren is met een ernstige hartafwijking. Mijn hele jeugd

“Na mijn achtste werd mijn haar steeds dunner en in de puberteit begon het uit te vallen”

waren mijn ouders doodsbenuwd dat mijn broer iets zou overkomen. Daarom sprak ik als klein meisje met mezelf af dat mij niets mocht mankeren. Want dat zouden mijn ouders niet aankunnen. Ik was dus het gezonde zusje, met wie het altijd goed ging. Als ik op school werd gepest, vertelde ik thuis niets. Ik maakte mezelf wijs dat het me niets kon schelen wat andere mensen zeiden. Maar diep vanbinnen was ik doodongelukkig. Mijn kale hoofd viel natuurlijk op. Mensen vonden er altijd van alles van, dachten dat ik kanker had, maakten opmerkingen, wezen me na. Om daarvan af te zijn, ben ik op een gegeven moment een pruik gaan dragen. Het zat wel heel vervelend, maar

het scheelde een hoop uitleg. Het klinkt misschien gek, maar zelf was ik lange tijd niet geïnteresseerd in de reden van mijn kaalheid. Het enige wat ik wilde, was normaal zijn. Ik volgde een opleiding in de geestelijke gezondheidszorg, liep stage, had een poosje een vriend met wie ik samenwoonde... Met mij was niks aan de hand.

Intussen had ik allerlei gezondheidsklachten. Zo had ik steeds vaker pijnlijke spieren en gewrichten. Als ik naar een popconcert ging waarbij je moest staan – wat ik vaak en graag deed –, had ik na een kwartier al vreselijke pijn in mijn benen en voeten. Maar ik gaf geen krimp. Als ik er niet over praat, is het er niet, dacht ik. Ook ging ik steeds slechter horen. In het begin kon ik het nog verbloemen, maar al gauw lukte dat niet meer. Ik moest gehoorapparaten, wat ik vreselijk vond. Daarna gingen ook mijn ogen achteruit en bleek ik staar te hebben. Toen ik niet veel later tijdens een wandeling spontaan mijn middenvoetsbeentje brak, begon ik een vaag gevoel van onheil te krijgen. Waarom gebeurden al die dingen? Wat was er met me aan de hand?”

DE RODE DRAAD: OUDERDOMSKLACHTEN

“Jarenlang hield ik me groot, tot ik niet langer kon. Als dertiger ben ik een paar keer door het ijs gezakt. Opgebrand, volledig uitgeteld. Ik ben zelfs een keer op de Paaz (verpleegafdeling psychiatrie, red.) terechtgekomen. Met de kennis van nu begrijp ik dat heel goed. Ik ging voortdurend ▶



“Het lijkt me heel naar als mijn zoon zich voor me zou schamen”

over mijn grenzen, cijferde mezelf volledig weg. Ook koos ik voor de verkeerde mannen, vanuit het idee dat ik allang blij mocht zijn als iemand aandacht aan me besteedde. Ik was totaal niet bezig met wat ik zelf eigenlijk wilde en voelde.

Dokters die ik bezocht, keken alleen maar naar de klacht waarmee ik op dat moment bij hen kwam. Niet naar mij als geheel. Pas op mijn 38e was er een arts, in het academische ziekenhuis in Nijmegen, die mijn dossier erbij pakte en zei: ‘Als ik al jouw klachten zo op een rijtje zet, zie ik een rode draad: het zijn stuk voor stuk ouderdomsklachten.’

Bam! Die kwam binnen. Maar hij was nog niet klaar. ‘Het heeft er alle schijn van dat je een zeldzame genetische aandoening hebt die lijkt op progeria’, zei hij. ‘Alleen worden patiënten met progeria meestal niet ouder dan twaalf.’

Wat dit concreet betekende voor mij kon de arts niet zeggen. Maar hij beloofde me mijn casus, die hij machtig interessant vond, tot op de bodem uit te zoeken. Dat is nu zeven jaar geleden.”

LEUK MAAR LOODZWAAR

“Ik ben 45, maar ik heb het lichaam van een 65-jarige. Hoewel ik zware pijnstillers slik op basis van morfine heb ik nog steeds elke dag pijn. En ik ben altijd moe. Heel frustrerend, want vanbinnen voel ik me helemaal niet oud. Sterker nog:

tegenwoordig voel ik me jonger dan ooit. Dat komt door mijn zoon. Met Marijn wil ik rennen, springen en dansen. Ik wil verstopperdje spelen, wild en gek doen. Hij heeft me nieuwe energie gegeven, een doel om voor te leven.

Jarenlang was zwanger worden een schrikbeeld voor me. Stel je voor, dacht ik altijd, dat ik een meisje krijg, en dat ze ook geen haar heeft? Vreselijk leek me dat, om een kind daarmee op te zadelen. Bovendien was ik zo onzeker, hoe zou ik ooit een goede moeder kunnen zijn? Allemaal angst,

“Ik heb altijd pijn en ben altijd moe”

weet ik nu. Pas nu, op mijn 45e, kan ik accepteren wie ik werkelijk ben. Ik ben Liset en ik pas niet in het doorsnee plaatje. En weet je wat? Ik begin mezelf steeds leuker te vinden.

Marijns vader en ik zijn intussen gescheiden. Vijf van de zeven dagen is Marijn bij mij. Hoewel ik intens geniet van die dagen, vind ik ze ook loodzwaar. Ik wil niet dat Marijn iets merkt van mijn pijn. Dus verbijt ik me en ga tot het uiterste, om toch die leuke, speelse moeder te zijn. Om een uur of zes 's avonds is het op. Ik lig dan ook altijd tegelijk met Marijn in bed. De twee dagen dat Marijn bij zijn vader is, laad ik op. Ik kan dan helemaal niets, lig alleen maar in bed of op de bank. Op die manier houd ik het vol.”

MIJN LICHPUNTJE

“Soms zeggen mensen: je moet hulp vragen. Respijtzorg, heet dat. Met mijn

aandoening heb ik daar recht op. Dan zou er dus een hulpverlener komen om met Marijn te spelen, zodat ik kan uitrusten. Maar dat wil ik helemaal niet! Marijn is mijn alles, mijn lichtpuntje. De momenten met hem samen zijn de mooiste momenten van mijn dag. Met hem voel ik me vrij, jong en sterk. Het gaat allemaal al zo snel, hij gaat nu al naar school... Straks is hij groot! Dus al moet het uit mijn tenen komen, ik wil er voor hem zijn. Zodat hij een fijne, onbezorgde jeugd heeft. De jeugd die ik niet heb gehad. Ik wil niet dat Marijn zich schuldig voelt, of zich in moet houden, omdat ik het anders te zwaar heb. Elke dag zeg ik wel honderd keer dat ik van hem hou, en hoe belangrijk hij voor me is.

Hoe oud ik met mijn aandoening kan worden, weet ik niet. Het academische ziekenhuis in Nijmegen gaat dat binnenkort onderzoeken. De uitkomst kan ook zijn dat ik nog maar een paar jaar te leven heb. Wil ik dat wel weten? Maar uiteindelijk heb ik er toch voor gekozen. Ik heb niet alleen meer mezelf om rekening mee te houden. Ik moet mijn verantwoordelijkheid nemen, voor Marijn. Mijn grootste wens is dat ik zo lang mogelijk blijf leven.” □

PS *Progeria is een zeldzame genetische ziekte die alleen bij kinderen voorkomt. Deze kinderen ontwikkelen op jonge leeftijd al symptomen van ouderdom. Zo lijden ze aan gewrichtspijn en haarverlies en hebben ze een dunne, rimpelige huid. Wereldwijd zijn er zo'n 150 gevallen vastgesteld. De helft van de kinderen met progeria sterft voor hun veertiende verjaardag.