

Nooit meer dezelfde

Ineens veranderde het leven van Els, Gwenda en Gusthy. En hoewel ze hebben leren omgaan met wat hen overkwam, zal hun leven nooit meer hetzelfde zijn.

Met die pruik op was ik mezelf niet, zonder voel ik me veel vrijer



ELS ROSSOU WERD PLOTSELING KAAL

gegaan. Ik had nog een pruik in bestelling, maar die heb ik nooit gedragen. In die tijd deed ik nog aan jazzballet, waarbij een pruik heel vervelend is. Iemand zei: 'Waarom zet je die pruik niet af? We weten wat je hebt.' Ik deed het en dat voelde heel goed, het smaakte naar meer. Ik ben ook gaan tennissen zonder pruik. Ik heb op de club een briefje opgehangen waarop stond: 'Ik heb wel de looks van André Agassi, maar ik kan niet zo goed tennissen als hij.' Uiteindelijk ben ik met mijn gezin om de tafel gaan zitten en heb ik verteld dat ik zonder pruik door het leven wilde gaan. Zowel mijn man als mijn kinderen reageerden heel positief. Ik merk dat ik sindsdien veel opener ben geworden. En vrijer. Die pruik, daar dacht ik altijd aan. Zit ie nog recht? Waait ie niet af? Ik heb heus niet alleen maar positieve reacties gehad, maar over het algemeen reageren mensen heel goed. Natuurlijk, mensen noemen mij 'kale' of denken dat ik chemotherapie onderga, maar ik ben altijd open over mijn ziekte. En dat mensen kijken, tja, dat houd je toch. Ik vind dat niet erg. Je weet dat je niet meer opgaat in de massa. Ik hoop dat het in de toekomst zo is dat een kale vrouw geen bezienswaardigheid meer is, net zo goed als een kale man dat niet is. Het zou fijn zijn als ook vrouwen de keuze tussen het wel of niet dragen van een haarwerk wat makkelijker kunnen maken."

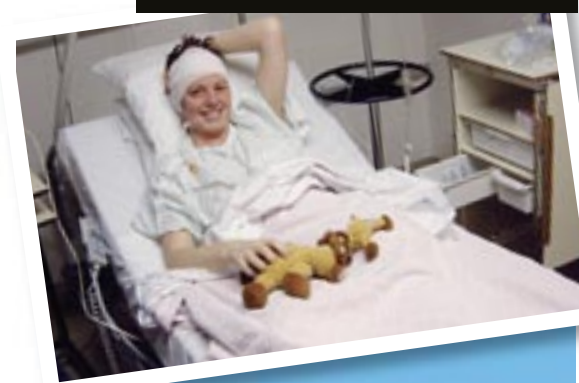
Meer informatie over alopecia areata vind je op www.aapv.nl. Wil je met Els in contact komen? Je kunt haar mailen op elsrossou@home.nl.

"Ruim twintig jaar geleden kreeg ik een kaal plekje achter op mijn hoofd. Een paar maanden later was die plek tien bij tien centimeter en nog later was al mijn haar eraf. Al snel werd duidelijk dat het alopecia areata was, maar de specialist wist niet wat hij eraan kon doen. Toen ik kaal werd, was ik in de eerste instantie boos en verdrietig. Ik wilde absoluut geen pruik op, maar twintig jaar geleden was kaalheid bij vrouwen minder geaccepteerd. Mijn kinderen werden erop aangesproken. Dat vond ik zo vervelend dat ik toch een pruik ben gaan dragen. Uiteindelijk heb ik dat veertien jaar lang gedaan, en ik heb een aantal jaar gedacht dat ik daar vrede mee had. Maar dat was niet zo. Als ik in de spiegel keek, dacht ik: dit ben ik niet. Ik had het gevoel dat ik mezelf verloochende. Toen ik dat eenmaal beseftte, is het snel

"De meeste mensen die een operatie ondergaan, herinneren zich wat er vlak voor en na de narcose gebeurde. Ik heb nog een herinnering: van tijdens de operatie. Ik werd, zonder dat de anesthesist het merkte, wakker uit de narcose. Het slaapmiddel was uitgewerkt, maar de spierontspanner werkte nog, waardoor ik mijn armen of benen, en zelfs mijn ogen niet kon bewegen. Ik kon niet kenbaar maken dat ik bij bewustzijn was. Gelukkig werkte de pijnstiller nog. Wel hoorde ik alles wat er gebeurde op de operatiekamer. Zoals het geluid van de slijptol, die mijn schedel openzaagde. Ik denk dat ik al met al een halve minuut bij bewustzijn ben geweest. In die tijd hoorde ik hoe ze aan de rechterkant van mijn hoofd met een machine bezig waren mijn schedel open te zagen. Het was een enorme herrie, maar ik raakte niet in paniek, registreerde alleen maar kalm: ze opereren me nu. Toen het geluid ophield, hoorde ik de anesthesist zeggen: 'Ze is er niet wakker van geworden.' Ik moet hem een teken geven dat ik wél wakker ben, dacht ik, en dus probeerde ik iets te zeggen. Maar dat ging niet. Ik wilde een been in de lucht steken, maar dat ging niet. Daarna probeerde ik mijn arm op te heffen en opnieuw mijn been, maar zonder resultaat. Toen viel ik weer in slaap. Blijkbaar had de anesthesist een beetje slaapmiddel toegediend. Een narcose bestaat uit drie stoffen, is mij later uitgelegd: een pijnstiller, een spierontspanner en een slaapmiddel dat je tijdelijk buiten bewustzijn brengt. Niet alleen van tevoren, ook tijdens de operatie worden die drie stoffen telkens, in kleine doses, toegediend. In mijn geval was de hoeveel-

heid slaapmiddel te laag geworden. Nadat ik een verpleegkundige vertelde dat ik een stukje van de operatie had meegemaakt, heeft het ziekenhuis me zeer goed begeleid. Ze kwamen meerdere keren informeren naar mijn ervaringen en gevoelens, wat hielp om alles een plekje te geven. De operatie is overigens goed geslaagd. Gelukkig heb ik geen pijn gehad en ook niet de tijd om me ellendig of angstig te gaan voelen tijdens de operatie. Wel schrok ik enkele dagen na de operatie, toen ik met bed en al op een gang stond te wachten op een onderzoek. Op dezelfde verdieping werd geklust. Opeens hoorde ik een slijptol een plank of stuk ijzer doorzagen... Ik kreeg het wel even benauwd."

GWENDA VAN ROMPAEY WERD TIJDENS EEN ZWARE OPERATIE WAKKER UIT DE NARCOSE



Ik hoorde de slijptol, die mijn schedel openzaagde

INTERVIEWS MARIËTTE MIDDELBEEK EN JOHANNA HOOGENDAM FOTO'S PRIVÉBEZIT MET DANK AAN ALOPECIA AREATA PATIËNTENVERENIGING

Het beest heeft delen van mijn organen weggevreten



GUSTHY KROL HAD EEN PARASIEET ACHTER HAAR MAAGWAND

"Mijn man en ik hebben een huisje op het Thaise eiland Koh Samui, waar we overwinteren. In november 2005 vertrokken we weer voor zes maanden. Ik voelde me niet lekker, maar dacht dat het kwam doordat ik me zorgen maakte over mijn man, die net was gestopt met werken en overspannen was. Ik had pijn in mijn maag en rug, en was moe. In Thailand hebben we een masseuse aan huis. Zij voelde een bult in mijn rug, die ze wegmasseerde, denkend dat het spieren waren. De volgende ochtend had ik zo veel maagpijn dat we naar de dokter zijn gegaan. Ik kreeg medicijnen, maar werd alleen maar zieker. De volgende dag ben ik in het ziekenhuis opgenomen. De artsen maakten een scan. Het was helemaal niet goed: er zat een tumor achter de maagwand. Het bleek dat de masseuse de bult, die eerst meer op mijn rug zat, door mijn maagwand heen had geduwd. Had ze dat niet gedaan, dan was de bult eerst nog veel groter geworden voor ik er echt last van zou krijgen. De arts vond dat ik zo snel mogelijk geopereerd moest worden, want de tumor zou open kunnen barsten. Ik kwam terecht in het Bumrungrad Hospital in Bangkok, een geweldig ziekenhuis. Na de vijf uur durende operatie wist de arts dat de 'tumor' eigenlijk een gezwel was, gemaakt door een amoebeparasiet. Dit beestje had van allerlei organen 'hapjes' genomen en daar een grote bal van gemaakt: de 'tumor'. Diverse organen waren beschadigd en daarom moesten mijn halve maag, mijn galblaas en ongeveer twintig centimeter dikke darm worden verwijderd. De chirurg had dit nog nooit meegemaakt. Dat een dergelijke parasiet in je lichaam terecht komt, is niet ongebruikelijk in Azië. Maar meestal verlaat hij via je darmen je lichaam weer. Bij mij is hij echter achter mijn maagwand terechtgekomen en heeft daar lange tijd gewoon zijn gang kunnen gaan. Lichamelijk heb ik nu niet zoveel last meer. Wel kan ik slechts kleine porties eten, omdat ik nog maar een halve maag heb. Geestelijk heb ik het minder goed verwerkt. Nu ik het verhaal vertel, ben ik opnieuw emotioneel. Ik had dood kunnen gaan aan deze parasiet en dat besef komt nog altijd hard aan. Maar een ding is zeker: we blijven teruggaan naar Thailand. Door wat ik heb meegemaakt, waardeer ik de mensen alleen maar meer. Van de geweldige Thaise gezondheidszorg kan de Nederlandse nog wat leren."

Herken je Gusthy's verhaal en wil je er met haar over praten? Je kunt haar mailen op krolgusthy@hotmail.com.