

Elana den Hollander is 'mama met wat extra's'

'Mijn man en kind maken mijn beperkingen draaglijk en mijn leven geweldig'



In *Mijn Eczeem* vertellen mensen hoe ze met hun eczeem omgaan. De redactie benadrukt het persoonlijke verhaal: wat voor de een geldt, hoeft niet voor iedereen op te gaan.

Elana den Hollander (28) is door de zeer zeldzame auto-immuunziekte Schnitzler's Syndroom aan bed gekluisterd. Ook eczeem speelt in haar leven een rol. Maar ze is vooral echtgenote van Arjen en moeder van Liam (2). 'Af en toe is mijn leven zwaar, maar ik ben wel gelukkig.'

Als kind was ik vaak ziek en had ik eczeemklachten. Mijn tienerjaren zijn getekend door vage klachten, veel pijn en ontstekingen. Ontstekingen die bij iedereen na een weekje over zijn, maar die mij maanden plaagden. Ondertussen werd ik steeds vermoeider en kreeg ik meer pijn. Mijn huid veranderde en jeukte meer en het eczeem nam toe.

In augustus 2003 'barstte de bom'. Ik werd in Roemenië doodziek. Na veel onderzoek bleef het bij deeldiagnoses, die jaren van onmacht, angst, veel onzekerheid en verdriet inluidden. Sinds een aantal maanden is er de diagnose Schnitzler's

Syndroom: een zeer zeldzame auto-immuunziekte, die ontstekingen veroorzaakt in huid, vaten, spieren, gewrichten, pezen en zenuwen. Eigenlijk overal dus. Door de 'aanval' in 2003 is mijn immuunsysteem totaal veranderd. Mijn eczeem is toegenomen en voor bepaalde hormoonzalfen ben ik allergisch geworden. Zelfs zonlicht kan ik maar kort verdragen.

De liefde

Waar ik – gelukkig – niet van verstoken bleef, was de liefde. Ik ontmoette Arjen in 2003 en in 2007 zijn we getrouwd. Omdat we heel graag een kindje wilden, waren we intens blij toen al binnen een maand bleek dat ik zwanger was. In maart 2008 is Liam geboren. Medisch gezien was het een zware zwangerschap, maar psychisch gezien was-ie prachtig! En 'natuurlijk' ging er bij en na de bevalling van alles mis, maar ik had mijn kleine manneke en was gelukkiger dan ooit. Ik was mama!

Omdat Arjen ook huidproblemen heeft, was de kans groot dat Liam een gevoelig huidje zou hebben. Al gauw bleek dat het geval te zijn. Het advies was: weinig in bad en zijn huidje vet houden en droog föhnen. Gelukkig vond ons kleine manneke dat drogen heerlijk en zodra de föhn aanging, ging hij er uitgebreid voor liggen. Er was vanwege mijn voedselallergieën een verhoogde kans op een koemelkallergie. Daarom gaven we Liam meteen vanaf de geboorte hypoallergene melk. De gesplitste eiwitten in deze voeding verminderen de kans op het ontwikkelen van koemelkallergie. Desondanks bouwde Liam een allergie op, waarna hij een nóg verder verwerkte melk kreeg. Het huilen en het slechte slapen waren meteen over! Bij een allergietest – met 8 maanden – bleek Liam voor meer levensmiddelen allergisch te zijn. Zijn eczeem nam daarvoor toe. Inmiddels is hij over de voedselallergieën heen gegroeid. Het eczeem is helaas gebleven.

Om het eczeem te onderdrukken hebben we veel geprobeerd. We zijn begonnen met de lichtste hormoonzalf. Deze hielp na een tijdje niet meer, waarna we van de huisarts een zwaardere zalf kregen. Ook deze raakte na een tijdje uitgewerkt. Toen Liam anderhalf jaar was, was het eczeem zo erg dat we naar de kinderarts gingen. Daar kreeg hij de diagnose constitutioneel eczeem. Met weer een zwaardere hormoonzalf en nauwelijks uitleg stonden we binnen tien minuten buiten. Ik zag het niet zitten om Liam zijn hele leven in te smeren met hormoonzalfen. Daarom hebben we mousse bij jeukend eczeem KidsClin gekocht. We smeren hem hiermee tweemaal per dag in. Zijn huid is nog nooit zo gaaf geweest! Heel soms smeren we met hormoonzalf, maar we zijn van twee keer per dag naar één keer in de paar maanden gegaan.

Liam heeft ook minder jeuk! Hij krabte op het laatst zijn hele rug kapot. Dit doet hij nu niet meer. Zelfs mijn man gebruikt het middel. Ikzelf ben allergisch voor bepaalde ingrediënten die erin zitten en kan het niet smeren. Maar ik gebruik nu zoveel onderdrukkende medicatie dat mijn eczeem geen prominente rol speelt. Ik ben meer in beslag genomen door mijn beperkte belastbaarheid. Een jaar geleden heb ik weer een zware aanval gehad, gevolgd door veel infecties. Ook heb ik evenwichtsproblemen en kan niet op eigen benen staan; daarnaast heb ik veel problemen met mijn gewrichten. Door mijn extreme, afmattende pijnen slaap ik dertien uur per dag.

Ik krijg vaak de opmerking dat mijn leven wel heel zwaar moet zijn. En of onze keuze voor een kindje het allemaal waard was. Af en toe is mijn leven zwaar, maar ik ben wel gelukkig. Ik geniet van mijn man en kind, elke dag weer. Zij maken mijn pijn en beperkingen dragelijker en mijn leven geweldig! Ik zie mijzelf als een gezegende vrouw. Ik ben liever ziek en gelukkig, dan gezond en ongelukkig!

Door mijn beperkingen loop ik met de verzorging van Liam tegen veel uitdagingen aan, zoals het vinden van aangepast meubilair en het doorgronden van wettelijke regelingen. Inmiddels heb ik veel informatie verzameld. Om andere ouders met een beperking te helpen, hebben mijn man en ik een website opgezet: www.mamae.nl.

Elana den Hollander