

Het begon met vage vermoeidheid, maar Katleen (54) kreeg twee ongeneeslijke ziektes: “In het begin had ik niets door”

Het begon met vage vermoeidheid, maar Katleen (54) kreeg twee ongeneeslijke ziektes: “In het begin had ik niets door”

Niet één, maar twee zeldzame en ongeneeslijke ziektes. Katleen *Polfliet* (54) heeft het lotje niet getrokken. De diagnoses: systemische sclerose en longfibrose. Die leiden ertoe dat ze vaak totaal uitgeput is en last heeft van kortademigheid. Ze schrok van de immense impact op haar leven: “De nieuwe regering wil langdurig zieken opnieuw aan het werk. Ik zou zelf niets liever willen, mocht ik dat fysiek kunnen.”



Katleen staat ons met de glimlach te woord, ondanks het ingrijpende verhaal dat ze zo meteen met ons zal delen. “Het is zo belangrijk om positief in het leven te staan. Naast het feit dat ik twee zeldzame ziektes heb, ben ik ook gezegend met het positieve gen. Dat kreeg ik mee van mijn moeder. Ik leef en geniet van dag tot dag.”

Buiten adem door parfum

Nochtans is het dagelijkse leven van Katleen, gehuwd en moeder van twee volwassen zonen, allerm minst evident. Vijftien jaar geleden kreeg ze de diagnose systeemsclerose of sclerodermie, een reumatische auto-immuunziekte die het bindweefsel tussen de huid en de organen aantast en voor een verminderde bloedd doorstroming kan zorgen. “Alles begon met een algemene vermoeidheid. Maar wie voelt zich soms niet zo, als je werkt en een jong gezin hebt? Ik stond er dus niet al te lang bij stil. Tot er ook verstramming van mijn gezicht en handen opdook en de diagnose volgde.”

"Zelfs mijn man hoorde dat ik anders ademde. Er zat duidelijk iets niet juist"

- Katleen,

Zo'n vijf jaar geleden kwam daar de diagnose van longfibrose bovenop. Daarbij verstoort een overmatige productie van littekenweefsel in de longen de zuurstofopname, wat resulteert in een kleiner longvolume en kortademigheid. “Ik wist op voorhand al dat ik daar een verhoogde kans op liep door mijn systeemsclerose. Toch had ik in het begin niets door. In volle coronatijd was iederéén aan het hoesten.”

“Ik was het op zich ook al gewoon om me ziek te voelen. Systeemsclerose vergt telkens wat meer van je lijf, maar je leert er ook mee omgaan. Op den duur werd het wel echt veel. Vooral bij het inademen van koude lucht bleef ik hoesten. En na een tijdje pakte zelfs een geurtje in de parfumeriezaak op mijn adem. Ik werd ook snel kortademig en vermoeid tijdens het wandelen. Zelfs mijn man hoorde dat ik anders ademde. Er zat duidelijk iets niet juist.”

Almaar ernstiger

“Die diagnose van een tweede zeldzame ongeneeslijke ziekte was een zware klap erbij. De schrik overviel mij. Mijn systeemsclerose maakt de longfibrose ook extra zwaar. Bij een normaal mens beweegt het lichaam mee bij het hoesten, maar door de verharding van mijn lichaam is dat voor mij extra pijnlijk en vermoeiend.”

Aanvankelijk ging het bij Katleen om een lichte vorm van longfibrose. De scans in november vorig jaar toonden echter hoe de ziekte zich almaar ernstiger in haar lichaam presenteert. “Ik hoest steeds meer. Niet enkel door de lucht, maar zelfs wanneer ik bijvoorbeeld gewoon emotioneel word. Ik hoor het kurkdroge gekraak in mijn longen, wat ik vroeger niet had. Alles is veel gevoeliger geworden. Om de zes weken moet ik sowieso naar het ziekenhuis, voor een controle en een baxter om mijn bloedvaten open te zetten.”

Niet te onderschatten

Ondanks haar positieve natuur zijn lang niet elke dag en situatie even gemakkelijk voor Katleen. “De ene dag kan ik een berg beklimmen, de andere dag lukt er niets. Mijn rollen als echtgenote en moeder zijn heel belangrijk, maar door mijn aandoeningen ben ik niet de volwaardige Katleen die ik zou willen zijn. Ik ben van alles een beetje, maar te weinig naar mijn goesting. Leven met een zeldzame ziekte is echt niet te onderschatten, zowel fysiek als mentaal.”

"Als ik mij op een parkeerplaats voor personen met een handicap zet, krijg ik regelmatig de pijnlijke opmerking dat ik daar niet mag staan. Dan moet ik mezelf verantwoorden door mijn medische aandoening uit te leggen op straat"

- Katleen

“Zo was ik vroeger heel actief, met een job in het ziekenhuis. In het begin wou ik dan ook niet aan mijn ziekte toegeven. Ik wou per se werken. Daarom deed ik nog enkele jaren naschoolse opvang, zodat ik overdag kon rusten. Maar op een bepaald moment ging het echt niet meer. Ik was totaal uitgeput. De dag dat er op mijn bankuittreksels ‘invaliditeitsuitkering’ stond, viel de hemel op mijn hoofd. De nieuwe regering wil langdurig zieken terug aan het werk. Ik zou zelf niets liever willen, mocht ik dat fysiek kunnen.”

Mensen met een zeldzame chronische aandoening botsen vaak op het systeem, vindt Katleen. “Op het eerste gezicht zie ik er niet heel ziek uit, waardoor mensen zich de vraag stellen waarom ik niet kan werken. Maar alledaagse dingen, zoals een doktersbezoek of naar de supermarkt gaan, zijn echt uitputtend. Ik moet goed uitrusten voordat ik ze doe en wanneer ik weer thuis ben, moet ik meteen recupereren. De blauwe parkeerkaart die ik nodig heb omdat langere afstanden in de koude lucht belastend voor mij zijn, voelt soms aan als een vergiftigd geschenk. Ik krijg regelmatig de pijnlijke opmerking dat ik daar niet mag parkeren, en dan moet ik mezelf verantwoorden door mijn medische aandoening uit te leggen op straat.”

"Oordeel niet te snel over hoe ernstig iemand ziek is, volgens hoe hij of zij zich gedraagt. Niet elke ernstige zieke is een triestig of hulpeloos iemand, zonder perspectieven"

- Katleen

“Ik zeg het open en eerlijk: als ik langdurig moet hoesten, plas ik in mijn broek of moet ik overgeven. Omdat mijn lichaam zo vast zit. En ik ben nog maar 54, hé. Ik heb altijd reservekledij en een handdoek op zak. Door dichterbij te parkeren, hoest ik minder en vermijd ik gênante situaties. Heb ik daar dan geen recht op omdat ik nog kan stappen?

Vroeger had ik het gevoel dat ik me dagelijks moest verantwoorden voor mijn zeldzame ziekte, maar daar ben ik mee gestopt. Mijn oproep is dan ook: oordeel niet te snel over hoe ernstig iemand ziek is, volgens hoe hij of zij zich gedraagt. Niet elke ernstige zieke is een triestig of hulpeloos iemand, zonder perspectieven. Je kunt ongeneeslijk ziek zijn en tegelijk aan een toekomst bouwen.”

Vroege diagnose is belangrijk

Toch geeft Katleen ook aan dat ze naar de toekomst kijken het moeilijkste aspect vindt.

“De vooruitzichten zijn het zwaarst. Ik kan niet veel plannen en moet van dag tot dag leven. Ik hoop hier nog heel lang met mijn aandoeningen te kunnen rondlopen. Ik hoop dat de huidige situatie stabiel blijft, met behulp van mijn vier pillen per dag om de ziekte te onderdrukken. En ik hoop ook dat er almaar betere behandelingen komen. Verder pleit ik voor meer controle op longfibrose, want een vroege diagnose is zo belangrijk om op tijd met een behandeling te kunnen starten.”

De Oost-Vlaamse zet zich zelf al jaren in om het maatschappelijk bewustzijn rond haar ziektes te vergroten. Zo verenigt en ondersteunt ze lotgenoten met haar vzw [Sclero'ken](#).

“Ik wil hen een luisterend oor bieden. Ik vergezel hen bij doktersafspraken en ondersteun hen bij de aankoop van medisch materiaal. Via Sclero'ken kan ik ook contact leggen met farmaceutische bedrijven en hen vertellen over onze noden. Mijn ziektes genezen zal niet lukken, maar het is belangrijk dat we er voldoende over praten, zodat zoveel mogelijk mensen er inzicht in krijgen.”

“Ik moet nuttig zijn. De dag dat ik me niet meer zo voel, hoeft het voor mij niet meer. En ik wil positief blijven. Ik heb een hele kleine mond gekregen door systemische sclerose. Mijn gezicht is totaal niet meer dat van de Katleen die ik ooit was. Je kunt daar triest over worden, of gewoon doorgaan. Ik kies voor dat laatste.”

Meer info? Katleen is lid van twee vzw's die bezig zijn met bewustwording rond haar ziektes. Lotgenoten die ondersteuning zoeken en andere geïnteresseerden kunnen terecht bij [Reumanet](#) en de [Belgische Vereniging voor Longfibrose](#).

Thomas Rosseel