

“IK WIL IETS BETEKENEN VOOR ANDERE MENSEN MET SCLERODERMIE

Sharon Persijn-Kroese (56) is getrouwd en heeft twee kinderen. In 2007 kreeg ze de diagnose sclerodermie. Ze is vrijwilliger bij Sclerodermie Framed. “Via de stichting heb ik er dierbare vrienden bijgekregen.”

Omdat sclerodermie een zeldzame ziekte is, duurt het soms lang voordat de diagnose wordt gesteld. Wat dat betreft had Sharon geluk. “Mijn schoonzus was in opleiding tot reumatoloog. Ze zei: ‘Je moet echt een afspraak maken, want de klachten die je hebt, zijn serieus. En laat je niet afschepen.’ Ik ben van mezelf nogal mondig en zei tegen de huisarts: ‘Ik accepteer geen verhaal als ‘je bent een jonge moeder, dus je bent moe,’ dat is het niet. Ik voel dat er iets niet goed is. Dat werd begrepen, gelukkig.”

Toen Sharon de diagnose kreeg, voelde ze eerst opluchting. “De onzekerheid maakte dat ik me vooral mentaal slecht voelde. Ik was bang en kreeg paniekaanvallen. Zo erg dat ik niet meer op mijn benen kon staan. In het begin was ik daarom blij dat ik wist wat het was. Maar ik schrok enorm toen ik leerde wat de ziekte inhield. Dat was een schok. Ook voor mijn gezin.”

Veranderingen

In eerste instantie voelde Sharon zich nog redelijk gezond. “Ik had het wel, maar had er niet veel last van. Mijn leven ging gewoon door.” Een jaar na de diagnose veranderden de klachten. Sharon kreeg een opvlamming en moest medicijnen gaan gebruiken. “Je wordt elke dag met de ziekte geconfronteerd. Het brengt heel veel ongemak met zich mee. Allereerst fysiek ongemak. Ik heb bijvoorbeeld veel last van Raynaud klachten. (Het fenomeen van Raynaud is een aandoening waarbij bloedvaten in vingers en tenen verkrampen door kou of stress, wat leidt tot gevoelloze, witte, blauwe en/of rode verkleuringen en pijn, red.) Dat beperkt je enorm en het doet pijn. Ik moest ook heel anders gaan leven. Vermoeidheid is een bepalende factor, fysiek en mentaal. Het kost energie en tijd om de regie te houden over je gezondheid.”

Ook het dagelijks leven ging er anders uitzien. “Ik werkte bij de gemeente Enschede als raadsadviseur. Ik maakte lange dagen. Dat kon ik niet meer volhouden. Ik moest gaan nadenken over een nieuwe loopbaan. Ik heb een fijne werkgever die mee blijft zoeken naar wat er op dat moment

past. Inmiddels ben ik zoveel jaar verder en ben ik aan mijn vijfde functie begonnen. Ik werk nu parttime. Ook voor mijn man had het consequenties. Hij is muzikant en werkt daarnaast als boekhouder. Hij moest zijn taken anders verdelen om het gezin draaiende te houden. En natuurlijk had het ook gevolgen voor de kinderen. We hebben aan ze gevraagd hoe het voor hen was. ‘Voor ons ben je gewoon mama,’ zeiden ze. Dat was fijn om te horen. Maar hoe dan ook draait het vaak om mij. Dat vind ik soms lastig. Ik probeer altijd uit te dragen: vergeet de partners en familie niet. Het is voor hen ook pittig. De onbezorgdheid is weg.”

Meteen toen ze de diagnose kreeg heeft Sharon zich aangemeld bij de NVLE, de patiëntenvereniging voor mensen met SLE, MCTD, APS en systemische sclerose. “Ik was alleen op zoek naar informatie over de ziekte, maar al snel heb ik gemaaild of ik eens langs mocht komen. Ik wilde iets betekenen voor andere mensen met sclerodermie. En, zo dacht ik, als ik er veel van afweet kan ik mezelf ook helpen.” Sharon werd vrijwilliger en leerde bij de vereniging Jessica van Scleroderma Framed kennen. “Zij vroeg me of ik model wilde zijn. Dat leek me hartstikke mooi. Ik had niet een heel laag zelfbeeld, maar ik vond het wel lastig dat mijn uiterlijk veranderde. Ik had altijd een bolle toet. En ineens werd dat toch wat smaller. Mijn gezicht verstrakte ook. Ik zei tegen mezelf dat ik me er niet druk om moest maken, maar soms werd ik op straat aangesproken door mensen die me lang niet gezien hadden. Ze zeiden dan: ‘Wat ik er met jou gebeurd?’ Dat komt hard aan.”

Fotoshoot

“Bij die fotoshoot kon ik mezelf zijn. Ik was even niet met mijn ziekte bezig. Dat voelde echt als verwennerij. Je krijgt visagie en de fotograaf heeft als doel ieder model een goed gevoel te geven en jou zo mooi mogelijk op de foto te zetten. Het is ook fijn om met andere mensen met sclerodermie te zijn. Je hoeft niets uit te leggen en kunt zelfs grove grappen maken. Eigenlijk is alles aan die fotodag geweldig en

ontspannen. Daarom leek het me ook wel wat toen Jessica me vroeg of ik tijdelijk als vrijwilliger aan de slag wilde. Ik ging naar wat we het bitterballenoverleg noemen en het klikte meteen. Ik ben nooit meer weggegaan en ben nu al negen jaar aan het werk als vrijwilliger voor de stichting."

Vrijwilliger Sharon Persijn-Kroese: "Als mijn buurvrouw niet weet wat sclerodermie is, dan vind ik dat niet zo erg, maar ik wil wel dat mijn huisarts het weet."

Foto: Hans Peter van Velthoven

Vrijwilliger

Sharon is begonnen in de social media groep, maar inmiddels voert ze meer taken uit. "Tijdens de fotoshoots maak ik foto's en filmpjes en ik let erop dat iedereen het naar zijn zin heeft. Ik ben ook betrokken bij de nazorg. Na de fotoshoot sturen we de foto's op en dan krijg je prachtige reacties. Eén van de modellen zei: 'Jullie hebben me mezelf teruggegeven.'

Tenslotte ga ik ook mee naar congressen of patiënten dagen. Dan sta ik in de stand of ik hou een praatje."

Impact

Sharon vindt het belangrijk dat Scleroderma Framed zo lang mogelijk blijft bestaan. "Als mijn buurvrouw niet weet wat sclerodermie is, dan vind ik dat niet zo erg, maar ik wil wel dat mijn huisarts het weet. Scleroderma Framed zorgt daarvoor. De foto's en persoonlijke verhalen van de modellen hebben impact. Ze blijven hangen. Ook bij artsen. Ik vind het dus belangrijk om me voor de stichting te blijven inzetten. Ik blijf dat doen totdat ik erbij neerval. En als ik en de anderen het niet meer kunnen, dan hoop ik dat er nieuwe mensen opstaan en ons werk verder doorzetten."

Zie ook het interview met Jessica Thonen-Velthuisen en Hans Peter van Velthoven in ReumaMagazine 2-2026 en het interview met reumatoloog Anne Schouffoer op voorgaande pagina's.

MARLIES ALLEWIJN