

POSTTRAUMATISCHE DYSTROFIE HET LEVEN VAN DOMINIQUE DE JONGE

MET ÉÉN BEEN

tien stappen
vooruit



▲ Het lijkt zo simpel, maar zelfstandig zitten (zoals hier op 't Schelphenhoekje in Terneuzen) kost Dominique de grootst mogelijke inspanning. FOTO'S RONALD DEN DEKKER



▼SVRZ-medewerkster Jasmijn van Jole helpt Dominique met een lift uit bed, zodat ze hulphond Ulli kan gaan uitlaten.

Wat heeft Dominique?

Dominique de Jonge kampt al vijftien jaar met post-traumatische dystrofie, ook bekend onder de noemer Complex Regionaal Pijn Syndroom (CRPS). Dystrofie is een complicatie die ontstaat na letsel of een operatie aan een ledemaat. Bij Dominique begon de ellende met een pijnlijke in haar rechtervoet. Dat ontwaardde in de loop der jaren in een

brandende pijn en zwellingen in haar hele onderbeen, veroorzaakt door een foutieve aansturing van haar zenuwen door haar hersenen. Jaarlijks krijgen zo'n 5.000 Nederlanders te maken met dystrofie. Het overgrote deel geneest binnen korte tijd. Dominique behoort tot de kleine groep die met een chronische situatie te maken kreeg. CRPS komt vooral

voor bij mensen tussen de 45 en 60 jaar en meer bij vrouwen dan bij mannen. Dominique heeft naast CRPS een ondefinieerbare spierziekte. Er is nog geen medische verklaring voor hoe het komt dat ze weinig tot geen spierkracht meer heeft in haar onderlijf, rug, buik en nek. De spierkracht in haar armen is ietsje beter, maar ook verre van optimaal.



▼ Vier keer per dag trekt Dominique er even met Ulli op uit. De rest van de dag ligt ze op bed.



▼ Na terugkomst van de wandeling helpt Ulli Dominique uit haar jas.

Dominique de Jonge (31) uit Terneuzen leeft vandaag precies een jaar met een been minder. Daarom viert ze vandaag een feestje met familie en vrienden. Ze had namelijk geen beter besluit kunnen nemen. De dystrofie in haar onderbeen maakte haar leven haast ondraaglijk. „Mijn been moest er echt af, want anders zou het mijn dood worden.”

Raymond de Frel

Eén, twee, drie... en hup! „Ja, ik zit. Dank je wel. Ik moet nog wel even mijn jas uit doen voor de foto, hoor. Met zo'n dikke winterjas is echt geen gezicht!” Dominique geeft zich over aan de spontaneïteit, in de wetenschap dat ze dit straks fysiek moet bekopen. Maar kom op zeg! Als je vijftien jaar niet meer op een strandje bent geweest en je krijgt opeens de kans, dan grijp je die met beide handen aan. En dus vertrouwt ze op de kracht en behendigheid van de fotograaf en verslaggever, die haar eerst uit haar elektrische rolstoel overhevelen naar een stoel die alleen op ellebogenstoort rijdt. Dan heel voorzichtig naar beneden, de zeedijk af, tot de banden de schelpjes raken. „Wow, dit is al fantastisch.” Maar eenmaal op het strandje wil Dominique meer. „Zou het lukken om mij op zo'n steen te zetten en dan te fotograferen? Ja? Zullen we het gewoon maar proberen?”

Het tekent haar. Dominique wil meer, ze wil altijd meer. Maar dat gaat meestal niet. Sterker nog, het was jarenlang andersom. Dominique kon minder, steeds minder. Een medisch onverklaarbare aandoening heeft haar spierkracht van nek tot teen in zijn greep. Boterhammen smeren? Gaat niet. Zelfstandig naar de wc? Gaat niet. Even een glaasje water pakken? Nee, ook niet. En dan was er tot begin vorig jaar nog die verfoede dystrofie in haar rechterbeen. Vijftien jaar geleden in gang gezet door een gekwetste enkel tijdens het snowboarden. Die kwetsuur was de aanleiding voor een foutieve aansturing van haar zenuwen door haar hersenen. Het resulteerde in veel zenuwpijn, met name in haar been. Heel veel pijn. Zelfs waterdruppeltjes en zonlicht konden al ondraaglijk zijn.

„Dystrofie gaat gepaard met pieken en dalen”, vertelt Dominique. „In juni 2015 werd de dystrofie weer heel actief. Het is geen fijn praatje, maar op een gegeven moment zat er wel vijf tot zes liter vocht in mijn been. Mijn huid scheurde daardoor open en ik kreeg er ook nog wondros (een ontsteking bij een wond) bij. Dat zorgde ervoor dat mijn hele onderbeen open lag. Het was op een gegeven moment net een olifantenvoet. Het zag er afschuwelijk uit, het stonk en de pijn was vreselijk. Vooral de nachten, die waren zelfs met de maximale dosis morfine hets.”

Dominique maakte een keuze, zonder dat ze wist dat ze die eigen-

lijk helemaal niet meer had: dat been moest eraf. „Het was gevoelsmatig ook al zolang 'dat been'. Het hoorde al niet meer bij mij, de natuur was het door bacteriegroei als het ware al aan het opruimen. Het opereren van dystrofiëpatiënten is niet zonder risico, juist omdat een operatie dystrofie in de hand kan werken. Dat risico nam ik voor lief. Slechter dan dit kon het toch niet worden. Ik kon voor een operatie alleen in het Universitair Medisch Centrum in Groningen terecht. Daar zagen ze meteen dat het been er écht af moest, anders zou het mijn dood worden.”

Zie haar nu zitten, op een robuuste breuksteen op het strandje 't Schelpenhoekje aan de Westerschelde. Een lach van oor tot oor. Maar wat kost het haar veel energie. Alle spiertjes die het ook nog maar een beetje doen worden aangesproken om zo krachtig mogelijk voor de dag te komen. Want eigenlijk doet ze nu iets wat boven haar macht ligt: zelfstandig zitten. Haar hulphond Ulli slaat het tafereel eerst wat onwennig gade, maar ook hij geeft zich daarna maar over aan het plezier. Hij rent zich de blubber door het slik. Dominique houdt het verbazingwekkend lang vol. Haar wil is gigantisch. „Natuurlijk zijn er mensen die hun bedenkingen hadden toen ik zei dat ik graag een amputatie wilde. Maar weet je, ik heb er echt naar uitgekeken. Een van de eerste dagen na de operatie sprak een arts haar verbazing uit over mijn optimisme. Ik straalde helemaal, ik was zo blij dat-ie er af was. En ik had mij ook stellig voorgenomen dat dit niet voor niets mocht zijn. Die amputatie moest het begin zijn van een succesverhaal.”

Heel langzaam krijgt dat succesverhaal vorm. Haar kwaliteit van

Mijn kwaliteit van leven is na de amputatie met duizend procent vooruitgegaan

leven is naar eigen zeggen in een jaar met duizend procent vooruitgegaan. Maar desondanks lijkt een leven zonder pijn een utopie.

Dominique ligt nog altijd 22 uur per dag op bed. Dat doet ze in haar eigen appartement in zorgcomplex Máxima in Terneuzen, waar hoofdzakelijk ouderen wonen. Medewerkers van de Stichting Voor Regionale Zorgverlening (SVRZ) helpen haar gemiddeld vier uur per dag om zelfstandig te kunnen wonen. Haar gezondheid vergt de grootste mogelijke regelmaat. Ze

gaat zelfs op vaste tijden naar de wc, simpelweg omdat ze daar hulp bij nodig heeft. Vier keer per dag gaat ze de deur uit met Ulli. „En dan weet ik heus wel dat ik bekijks heb. Ik heb geleerd om niet te denken dat mensen mij zielig vinden. Als je dat de hele tijd denkt, ga je er zelf in geloven. Ik ben niet zielig, ik ben gelukkig. Natuurlijk had ik liever een leven gehad zoals vele anderen. Een man, kinderen. En een baan in de communicatie... Maar dat is niet zo. Ik moet het nemen zoals het is. Ik woon in een zorg-

Als er maar liefde is, kan je zelfs een slechte gezondheid aan

centrum, omdat dit mijn kans is om zelfstandig te leven. Daar ben ik zo blij mee. Ik ben in de voorbije jaren ook echt van mezelf gaan houden. Weet je wie mij dat geleerd heeft? Ulli. Hij heeft geen dubbele agenda. Hij houdt van mij zoals ik ben. Of dat nou met of zonder been is.”

Op Facebook (facebook.com/servisedogull) houdt Dominique de belevenissen van Ulli bij. Hij helpt haar met veel praktische dingen, maar heeft bijvoorbeeld ook een neus voor naderende nachtmerries als gevolg van medicijngebruik. Ulli is acht, hij nadert de pensioengerechtigde leeftijd voor een hulphond. „Waarschijnlijk komt er dit jaar een nieuwe hond, maar ik hoop dat ik Ulli erbij mag houden.”

Ulli is uitgeraasd, hij wacht aan de zijde van Dominique op instructies. Het is tijd om naar huis te gaan, om te rusten. Het liefst zou Dominique in haar handbewogen rolstoel terug naar Máxima rollen, maar zover is het nog niet. „Mijn ultieme doel is om in die stoel één keer per dag met Ulli naar buiten te gaan.” De andere keren zit ze in een elektrische stoel. „Ik probeer met training armpijp terug te winnen. Dat gaat best goed. En ik ga toch al zoveel vooruit sinds de amputatie. Ik ben laatst voor het eerst in zeven jaar naar de bioscoop geweest, ik heb een tijdje terug voor het eerst in vijf jaar op een terras gezeten. En nu? Nu heb ik zelfs zonder rolstoel op een strandje gezeten! Dat moment heb ik toch maar weer mooi meegepikt. Het klinkt misschien gek, maar vanwege mijn beperkingen leef ik wel heel puur. Als je namelijk geen maatschappelijke druk voelt, blijft er alleen nog liefde over. Die ervaar ik enorm, van vrienden en familie. Als er maar liefde is, kan je zelfs een slechte gezondheid aan.”