

Sikkelcelpatiënt Bernis: “Mijn eigen toekomstbeeld van ‘als ik later groot zou zijn’... dàt zal ik nooit kunnen waar- maken.”

Ik heb met Bernis (27) afgesproken in het Stuivenbergziekenhuis in Antwerpen, waar ze behandeld wordt voor haar ziekte: sikkelcelanemie. Dat is een erfelijke bloedziekte waarbij de rode bloedcellen een afwijkende sikkelvorm krijgen en zo onvoldoende zuurstof kunnen vervoeren doorheen het lichaam. Terwijl ik op haar wacht, kijk ik de wachtzaal rond. Een dochter komt met haar zieke vader op controle, een vrouw van zo’n 65 jaar krijgt zuurstof via een slangetje in haar neus. Mijn blik kruist een jonge zwarte vrouw. Opgemaakt en modieus gekleed, met een tenger lichaamsbouw. Ik vraag me af wat zij hier doet.

“Dag Bernis, ben je klaar? Dan kan het gesprek in mijn kantoortje doorgaan!” Psychologe An geeft me een hand en de vrouw waar ik net nieuwsgierig naar zat te kijken, staat recht. “Hallo, ik ben Bernis”, zegt ze, terwijl ze me stevig de hand drukt.

Als zelfs morfine niet helpt

Bernis herstelt net van een zware ‘crisis’, zoals dat heet onder sikkelcelanemiepatiënten. Op dat moment doorstaat de patiënt helse pijnen. “Ik moest op Intensieve opgenomen worden, omdat de pijn ondraaglijk was. Zelfs morfine hielp niet meer”, zegt Bernis. De jonge vrouw heeft Congolese roots. Ze lijdt al haar hele leven aan de ziekte. “Als kind besepte ik niet wat er mis was met mij. Ik had pijn, maar kon niet definiëren waar die pijn vandaan kwam. Nu besef ik wat mijn ziekte inhoudt en heb ik mijn grenzen leren aanvaarden. Maar geloof me, dat was niet gemakkelijk: ik heb een nogal hevig karakter (*lacht*).”

Terwijl de jonge Bernis vooral pijnklachten had tijdens kortere crisismomenten, heeft ze ondertussen leren leven met chronische pijn. Maar dat is niet altijd gemakkelijk. “Ik was een rebel. Als me gezegd werd dat ik bepaalde dingen niet mocht doen, deed ik ze tóch. Ik wou niet luisteren. Ik wou niet aanvaarden dat mijn ziekte me beperkte in wat ik wilde doen. Maar achteraf moest ik wel *bleitend* toegeven dat ik het beter niet had gedaan. Dan was ik zó slap of had ik zoveel pijn door absoluut mijn willetje te willen doordrukken, dat ik er wel telkens spijt van had.”

Nooit één van hen

“Naarmate ik ouder werd, werden de periodes dat ik pijn had en heel slap was langer. Ik lag meer in het ziekenhuis dan dat ik op school zat. Ik schrik ervan dat ik een diploma heb kunnen behalen (*lacht flauwtjes*). Het was ook heel moeilijk om de lessen van op afstand op te volgen, want ik was voortdurend suf van de medicatie. Mijn klasgenootjes stuurden me dan tekeningen en brieven, die me wel telkens een duwtje gaven als het weer even moeilijk was. Maar ik werd nooit één van hen. Eigenlijk vind ik dat nog het moeilijkst: als kind heb je een beeld van jezelf als volwassene en je droomt van de dingen die je zal verwezenlijken voor jezelf. Ik heb dat beeld absoluut niet kunnen waarmaken. Dat is best moeilijk en zwaar. Emotioneel, bedoel ik dan.”

Bernis heeft een zoontje van 5 jaar, Sébastien. Ze wil voor hem een goede moeder zijn en ook dat wordt door haar ziekte bemoeilijkt. "Séba is een *hevig manneke (lacht)*. Hij is wel al gewoon dat ik periodes heb dat ik als een plant op bed lig. Dan is hij extra lief: hij komt me knuffelen en is stiller dan normaal. Maar dat vind ik zelf natuurlijk wel erg, dat hij niet gewoon zichzelf kan zijn, zonder rekening te moeten houden met zijn zieke mama."

Wachten op een donor

"Ik ben nu als invalide ingeschreven. Ook daar had ik het heel moeilijk mee, om dat te aanvaarden. Toen ze me eerst zeiden dat ik niet mocht gaan werken, heb ik dat toch eerst geprobeerd. Maar elke keer loop ik met mijn *kop* tegen de muur: het lukt gewoon niet, mijn lijf kan dat niet aan. Die reality check is hard, maar ondertussen heb ik er wel beter mee leren omgaan." Op dit moment wacht Bernis op een geschikte stamceldonor, wiens weefsel overeenkomt met het hare. Ze heeft broers en zussen, maar door de vele bloedtransfusies die Bernis al heeft moeten ondergaan, heeft ze antistoffen tegen de weefsels van haar familieleden opgebouwd. En dat maakt dat ze nu buiten haar familie moet gaan zoeken. "Ik kijk niet meer naar de toekomst. Ik heb geleerd om meer in het moment te leven. Ik koester hoop, natuurlijk, maar ik zie wel dag per dag wat er gebeurt. Ik wil niet meer teleurgesteld worden."

Geen medelijden

Geen teleurstellingen meer en zeker geen medelijden. Daar is Bernis allergisch voor. "Mijn vriendinnen beseffen niet altijd wat mijn ziekte inhoudt en hoe mijn leven erdoor bepaald wordt. Maar echt erg vind ik dat ook niet, want ik wil ook wel dat ze me gewoon als 'normaal' beschouwen. Ze moeten het voor mijn part niet allemaal snappen. Daarom ook dat ik het niet altijd tegen iedereen vertel. En dat ik probeer om er verzorgd uit te zien: 't is niet omdat ik me vanbinnen slecht voel dat dat langs de buitenkant te zien moet zijn. En zo hoor ik er toch ook weer een beetje bij. Niet dat ik echt exact hetzelfde leven als anderen zou willen, maar ik heb gewoon nooit de keuze gehad. Ik had zelf graag kunnen bepalen hoe ik mijn leven had ingevuld. Hopelijk vinden we snel een geschikte donor, zodat ik het verdere verloop van mijn leven toch iets meer zelf zal kunnen sturen."