

Een meester in het verbergen

Tineke van Loo (63) kreeg op haar achtste psoriasis. Het begon in haar oorschelp. Daarna breidden de plekken zich langzaam uit over haar hoofd en na een ingrijpende gebeurtenis ook over haar lichaam. Al zalvend leeft zij haar leven.

Samen met haar 16-jarige Drentse patrijshond Nora woont Tineke sinds enige tijd in Lochem. Ze geniet er van de rust en de ruimte. Gelukkig woont ze wel redelijk centraal, zodat ze er gemakkelijk op uit kan. Ze houdt van reizen en van kunst en cultuur.

Nooit gepest

Op haar achtste werd psoriasis geconstateerd. Het openbaarde zich vooral op haar hoofd. Eén à twee keer per week smeerde ze met teerzalf. In de jaren zeventig hadden de meeste meisjes lang haar. Maar Tineke wilde kort haar, want dat was gemakkelijker met smeren en vooral ook met uitwassen. In de puberteit werd het erger en kwamen er plekken op haar lijf. In die tijd vond er ook een grote verandering plaats in haar leven. Ze verhuisde van een dorp naar een stad. 'Nee, ik ben er nooit mee gepest. Ik was een weerbaar kind, dat met een grap of een weerwoord opmerkingen kon pareren.'

Informatie verstrekken

Tineke ging les geven in het basisonderwijs en verhuisde van Groningen, waar ze op de middelbare school had gezeten en later had gestudeerd, naar Oost-Nederland. In 1978 werd ze lid van de psoriasisvereniging en nam een aantal jaren later zitting in het bestuur. Indertijd was dat de enige manier om lotgenoten te treffen. Het is bijna niet meer voor te stellen, maar in die tijd was er nauwelijks informatie beschikbaar. Internet bestond nog

niet en ook op tv was er voor medische zaken nog geen aandacht. Dat veranderde toen Koos Postema begon met *Een klein uur "U"* (en later *Een groot uur "U"*). Een praatprogramma met taboedoorbrekende onderwerpen, waarin ook psoriasis besproken werd.

Voor Tineke stond het vast: de buitenwereld moest weten wat psoriasis is en dat het niet besmettelijk is. Samen met een huidarts ging ze vanuit de vereniging op pad om informatie te geven aan belangstellenden. 'Vaak in ziekenhuizen. Met behulp van een diaprojector en foto's gaven we medische informatie en deelde ik mijn verhaal als ervaringsdeskundige.' Het waren bijzondere bijeenkomsten, waar mensen met elkaar in gesprek raakten en tips uitwisselden. 'Het publiek maken van je huidziekte voelt alsof je uit de kast komt, en sommigen blijven hun hele leven in de kast.'



'HET PUBLIEK MAKEN VAN JE
**HUIDZIEKTE VOELT ALSOF JE UIT
DE KAST KOMT, EN SOMMIGEN
BLIJVEN HUN HELE LEVEN IN
DE KAST'**

Pilates

Toen de psoriasis zich uitbreidde, was teerzalf niet meer afdoende. Therapie met fumaarzuur kwam op en Tineke ging tabletten slikken. De behandeling



Tineke van Loo (Foto Laura Zwaneveld)

werkte uitstekend. Ook hield ze rekening met wat ze at. Geen scherpe kruiden, geen noten en geen pinda's. Een dieet waar ze zich nog steeds grotendeels aan houdt, hoewel ze de tabletten allang niet meer slikt. Toen ze zwanger werd, stopte ze met de fumaarzuur. Dit zorgde voor een flinke uitbraak. Twee keer kreeg ze een lichtbehandeling na de geboorte van haar zoons. Ook die hielp haar goed. Alleen op de harde delen van haar lichaam gingen de plekken niet weg. Het bleef op en af gaan. Af en toe had

waarom. Het meisje was altijd zo onder de indruk geweest van haar mooi gelakte nagels. Terwijl ze haar handen liet zien, dacht ze: Och kind, je moest eens weten. Op haar dertiende kreeg ze gordelroos in haar gezicht. Hier heeft ze littekens aan overgehouden. Deze laat ze liever niet zien, en toch geven die minder schaamte dan de psoriasis. 'Naar anderen toe had het ook iets interessants, die littekens.' Ook de epilepsie die ze er later bij kreeg, gaf haar minder schaamte. Het zijn aandoeningen waarover ze gemakke-

Dertien jaar geleden maakte ze de overstap van het basisonderwijs naar Bartimeus, een instelling voor zorg aan slechtziende en blinde mensen. Tineke begeleidt leerlingen van vier tot twintig jaar met een visuele beperking. Dat wat ze voor de vereniging al deed, ging ze nu ook beroepsmatig doen. 'Daar kwam ik nog meer in mijn "rol", voelde ik me thuis. Specifieke steun geven aan een kind dat anders is.' Haar voornaamste doel: kinderen weerbaar maken en ze leren om te gaan met hun beperking. Te participeren in de samenleving. Zonder schaamte en door zelf de regie te nemen om een leuk leven te hebben. 'Je bent namelijk een goed mens, ongeacht wat je hebt.'



'DE ANGST OVERHEERST DAT MENSEN ME VIES VINDEN'

ze een uitbraak, en in rustige perioden alleen wat plekken op haar hoofd en lijf. Bij grote stressvolle gebeurtenissen in haar leven werd het erger. Nu smeert ze alleen nog met een hormooncrème en -lotion. 'Ik ben al jaren niet meer bij een dermatoloog geweest,' zegt ze lachend. In haar familie komt reuma voor, en ook Tineke heeft gewrichtsklachten. Maar ze heeft nooit laten onderzoeken of die verband houden met de psoriasis. Zo'n vijftien jaar geleden startte ze met pilates, nadat ze eerst yoga had gedaan. De combinatie van spanning en ontspanning in de oefeningen werkt voor haar heel goed. Ze heeft wel wat last van krachtverlies, maar vindt haar weg om daarmee om te gaan.

Schaamte

Naar de buitenwereld is Tineke een assertieve en weerbare vrouw, maar onderhuids is er altijd de schaamte. Alleen haar directe omgeving weet dat ze psoriasis heeft. Verder vertelt ze het nooit. Haar collega's en leerlingen weten het nog steeds niet. 'Ja, een meester in het verbergen.' Ooit kwam ze een oud-leerling tegen. Het meisje vroeg of ze haar nagels mocht zien. Verbaasd vroeg Tineke

lijker praat. 'Bij psoriasis overheerst de angst dat mensen me vies vinden.' Zowel haar ex-man als haar huidige partner hebben nooit een probleem van de psoriasis gemaakt. Zij zien het als een onderdeel van haar. En toch blijven dat ongemakkelijke gevoel en die schaamte bestaan. 'Ik ga graag naar de sauna, maar niet als mijn huid heel onrustig is.'

Anderen weerbaar maken

Al vanaf dat zij actief werd in de vereniging staat haar werk in het teken van anderen helpen om weerbaar in het leven te staan. Vanuit de vereniging kwam soms ook de vraag om op scholen voorlichting te geven, omdat ze al in het onderwijs werkte. Ze herinnert zich een kind met psoriasis dat erg gepest werd. De ouders wilden geen reguliere behandeling voor hem, terwijl hij onder de plekken zat. In de klas gaf ze informatie en bracht ze het gesprek op gang. In een kringgesprek vroeg ze of kinderen weleens verbrand waren door de zon en of ze dan van die witte velletjes kregen na een paar dagen. Of ze zei grappend tegen een kind: 'Jij hebt ook pech dat je blauwe ogen hebt'. Om duidelijk te maken dat je er niets aan kunt doen als je ergens mee geboren wordt.

Haar wassen

Laatste vraag aan Tineke: heeft ze nog tips voor de lezers? Haar antwoord is helder. 'Ga niet bij de pakken neerzitten. Bedenk hoe je het anders kunt doen, of je een eigen manier kunt vinden om ermee om te gaan. Mokken helpt niet, het bij iemand anders neerleggen ook niet. Verzorg jezelf goed, wees trots op jezelf en zorg dat je weerbaar bent. Dat wil niet zeggen dat de schaamte helemaal verdwijnt, maar het is belangrijk om een weg te vinden om ermee om te gaan.'

Tineke zelf wast elke dag haar haar, zodat de schilfers en de jeuk minder aanwezig zijn. 'Als mensen zeggen dat dit slecht is voor je haar, dan antwoord ik dat ik daar niets van merk,' zegt ze glimlachend, terwijl ze een hand door haar haar haalt.

Oproep

Ook een keer meewerken aan deze rubriek? Stuur dan een mailtje naar de redactie: info@detekstsalon.nl.