

DE AANHOUDENDE IMPACT VAN
WAT OOIET EEN VOLKSZIEKTE WAS

TON HESP
redactiecoördinator Tegen de Tuberculose

Een leven lang tuberculose



NELL HUIZENGA-LUITEN EN HAAR MAN IN 2004

(Fotografie: Familie Huizenga)

In Nederland is het een uitdaging om, bij steeds minder tbc-patiënten, kennis op het gebied van tbc-bestrijding te borgen en nieuwe generaties artsen alert te houden. Als zich een patiënt met de ziekte meldt, moet immers zo snel mogelijk met een adequate behandeling begonnen worden. Die behandeling is tegenwoordig gelukkig meestal goed mogelijk. Juist daardoor is tuberculose in ons land zeldzaam geworden. Toch kon – en kan – de ziekte verwoestende gevolgen hebben.

Tbc-patiënten kunnen een leven lang last houden van de gevolgen van te late of onvoldoende behandeling. Als ze uit Nederland afkomstig zijn, gaat het vaak om ouderen die de ziekte rond of voor de Tweede Wereldoorlog opliepen. Sommigen worstelen nog dagelijks met blijvende restverschijnselen. Bovendien kan de tuberculose ook decennia later opnieuw opspelen. Het verhaal van de in 1933 geboren Nell Huizenga-Luiten laat zien hoe ingrijpend de ziekte was en nog altijd is.

Thuis kuren in een draaitent

Honderd jaar geleden was tuberculose volksziekte nummer 1, maar ook in de dertiger jaren was de ziekte nog niet of nauwelijks te behandelen. Voor Nell Huizenga-Luiten begon de ellende op vierjarige leeftijd. “Ik had een tuberculeuze aandoening aan mijn ogen,” vertelt ze, “ze waren zo ontstoken dat ik bijna niets zag.” Aan de oogontsteking

hield ze troebele hoornvliezen over. Ze werd opgenomen in het Bonifatiusziekenhuis in Leeuwarden. "Hierna kreeg ik ook longtuberculose. Daarvoor moest ik anderhalf jaar thuis kuren. Ik lag buiten in een soort draaitent, met een dubbele deur die naar de zon toe werd opgezet."

In de tijd van de longtuberculose begon ook haar rug op te spelen. "Ik ben een keer uit bed gevallen en heb daarbij mijn rug bezeerd. Daar werd weinig aandacht aan besteed, maar het ging almaar niet over."

Stigmatisering

Tuberculose was een gevreesde ziekte en patiënten en ex-patiënten werden dan ook vaak geschuwd. Voor Nell Huizenga-Luiten kwam daar nog bij dat de andere kinderen haar niet of nauwelijks kenden: "Ik ben in totaal maar drie maanden naar de kleuterschool geweest. Ik kon ook niet op straat spelen, omdat ik slecht bewoog en niet goed liep. De kinderen accepteerden me niet. Van hun ouders hoorden ze dat ik misschien besmettelijk was. Ik vond dat heel verdrietig."

Van nek tot knieën ingegipst

Pas in 1943, nadat het de huisdokter was opgevallen dat ze raar liep, constateerde een arts in Heerenveen werveltuberculose in haar onderrug. Ze moest van nek tot knieën in het gips, en blijven liggen en vooral niet overeind komen. Dat was teveel gevraagd was van een 9-jarige en toen haar moeder haar niet wilde

vastbinden, volgde in januari 1944 opname in een sanatoriumboerderij in Olterterp. Na de oorlog verhuisde ze naar de Corneliastichting in Beetsterzwaag. "Daar heb ik ook nog twee-en-een-half jaar in het gips gelegen. Toen de tuberculose over was, en ik weer moest leren staan en lopen, had ik een spitsvoet van het lange liggen." Een operatie om de te korte

PAS NA VIER JAAR KON DE 15-JARIGE NELL WEER NAAR HUIS

spier te verlengen betekende wel weer dat haar been zeven weken in het gips moest. Pas in 1948 kon de bijna 15-jarige Nell weer naar huis in Lemmer.

Aan het werk

In de Corneliastichting werd wel onderwijs gegeven, maar terug in Lemmer kon van school geen sprake meer zijn. "Daar was geen geld voor," vertelt Nell Huizenga-Luiten. "Werk vinden was niet gemakkelijk. Vanwege mijn rug moest ik geen dienstje nemen, dat was te zwaar. Bovendien zag ik slecht." De huisarts vond dat het goed zou zijn als ze iets zinvols te doen had. "Hij kon een hulpje gebruiken en zo ben ik in 1950 bij hem in de praktijk

begonnen. Ik hield de spreekkamer, de wachtkamer en de apotheek schoon. Als ik daarmee klaar was mocht ik het meisje helpen dat voor de kinderen zorgde en in de keuken werkte. Ik heb het daar goed naar mijn zin gehad. En ik weet nog dat ik 75 gulden per maand verdiende, met zes dagen werk per week. Ik heb daar tot 1955 gewerkt."

Goed begin in Groningen

Na haar huwelijk met Otte Huizenga, in 1956, woonde het jonge stel vanwege de woningnood eerst in een kleine woonwagen. Na de geboorte van hun zoon Gerard pasten ze daar met z'n drieën maar net in. In 1959 werd er een huis gevonden. Gelukkig, want het jaar daarop volgde een dochter, Marion. Wel moesten beide kinderen vanwege een bekkenvergroeiing als gevolg van de tuberculose via een keizersnee geboren worden.

Er volgde een aantal voorspoedige jaren. "Het ging allemaal goed in die tijd," herinnert Nell Huizenga-Luiten zich. Tijdens een verhuizing terug naar Friesland in 1964 kreeg ze echter opnieuw last van haar rug. "Mijn ruggenwervels bleken verzwakt en daar had ik pijn van. Eigenlijk had ik daaraan geopereerd moeten worden toen ik ontslagen werd uit de Corneliastichting. Ik kon nu kiezen tussen een operatie of een korset. Ik koos voor het laatste: het voelde als een harnas, maar het was nodig en ik zette door."

Moeheid en rugklachten

Na een operatie aan een in 1975 ontdekte schildkliertumor werd bij een scan een knobbeltje in haar oksel ontdekt. "Ik liep nog steeds met mijn korset, en ik was ook vaak moe en had last van mijn rug. Op die scan was ook te zien dat ik een slechte rug had. Dat zou de rugpijn en de vermoeidheid verklaren. Het knobbeltje bleek tuberculose te zijn. Dat ik vroeger tuberculose had gehad was bekend, maar de behandeling bleef beperkt tot een half jaar lang INH."

Opnieuw in het gips

Toen de moeheid en de rugklachten bleven aanhouden, stuurde de huisarts haar naar het consultatiebureau in Heerenveen. "Dat stuurde me door naar Beatrixoord in Haren, in 1977. Daar kwam eens per kwartaal een in tuberculose gespecialiseerde arts uit Katwijk. In Haren bleek dat de tbc-ontsteking aan de binnenkant van het heiligbeen zat. De enige oplossing was opnieuw tien maanden een gipsbed,

'Dan snap ik niet wat u hier doet'

"Naar school ben ik nooit geweest, want al die Lagere School-jaren was ik ziek. Maar natuurlijk heb ik wel les gehad en ik red me best. Voor het krijgen van een werkkring heb ik helaas altijd pech gehad. Huishoudelijk werk was niet geschikt voor mij vanwege mijn slechte rug en diploma's had ik niet. Als ik solliciteerde en zei wie ik was, dan was het voor mij ook verkeken, want iedereen wist wat ik gehad had. Eens heb ik nog weer gesolliciteerd, maar toen ik voor de keuring naar een arts moest en hem vertelde wat ik had gemankeerd, zei hij: 'dan snap ik niet wat u hier doet.' Hij heeft mij helemaal niet onderzocht. Dat geeft je minderwaardigheidsgevoelens."

Bron:

Nell Huizenga-Luiten aan het woord in 'Om de sînens fan it Fryske folk.' Tuberculose en haar bestrijding bij bevolking en veestapel in Fryslân, 1890-1940. Proefschrift van B. Abbo-Tilstra, uitgegeven door Fryske Akademy, Leeuwarden, 2002.

Om de sînens fan it Fryske folk

Tuberculose en haar bestrijding bij bevolking en veestapel in Fryslân, 1890-1940



Bartje Abbo-Tilstra



LYNDENSTEIN IN BEETSTERZWAAG, HET HOOFDGEBOUW VAN DE CORNELIASTICHTING
(Fotografie: Bayke de Vries; Creative Commons)

met tbc-medicatie om de ontsteking te bestrijden en vervolgens een operatie om de wervels te verstevigen. Ik vond het vreselijk, maar het moest. En zo gingen mijn man en kinderen er ook mee om." Uiteindelijk was de ontsteking verdwenen en werden met behulp van een stuk bot uit de bekkenkam de aangetaste rugwervels verstevigd. Na de operatie volgde opnieuw een half jaar in het gips. In 1979 kon de patiënt eindelijk weer vanuit Beatrixoord naar huis.

Blijvende gevolgen

Tijdens het verblijf in Beatrixoord was al bekend dat ze nierstenen had gekregen door het lange stilliggen. In 1981 werden de klachten zo ernstig dat ze een nieroperatie moest ondergaan, waarbij haar nier op het nippertje behouden bleef. In de decennia daarna volgden gelukkig geen nieuwe oplevingen van de tuberculose. De lichamelijke gevolgen, zoals een zwakke rug en een beperkte lengte - ze is 145 cm groot - waren echter permanent, net als het moeizame lopen. Als gevolg van de vergroeiingen in de rug is er minder ruimte voor de darmen, wat tot op de dag van vandaag problemen oplevert. In de jaren '80 maakten nieuwe hoornvliezen gelukkig een einde aan het slechte zien, nadat ze op eigen initiatief een specialist in hoornvliestransplantaties had geraadpleegd.

Zware wissel

Een leven vol lichamelijke klachten, al dan niet gerelateerd aan tuberculose, trekt ook een zware wissel op de getroffen en hun omgeving. "Meer dan lager onderwijs heb ik niet gehad en dat heb ik zelfs niet eens alle jaren op school gedaan. Gelukkig hebben onze kinderen wel door kunnen leren." Van werk, laat staan van een maatschappelijke carrière kon geen sprake zijn. "Men wilde mij niet hebben omdat ik ziek was geweest," vertelt Nell Huizenga-Luiten. "En een uitkering heb ik maar kort gehad. Helaas heb ik toen in mijn argeloosheid verteld dat ik vroeger bij een huisarts had gewerkt. Daaruit bleek dat ik 'wel kon werken' en ik kon het schudden met de uitkering."

Ongebroken

Haar leven mag dan getekend zijn door tuberculose, toch kijkt de 82-jarige Nell Huizenga-Luiten er niet met bitterheid op terug. Integendeel: "De ziekte heeft me wel klein gehouden, maar niet klein gekregen," lacht ze. "Afgezien van mijn vele ziek-zijn heb ik een hele goede jeugd gehad, vol liefde en aandacht." Ze spreekt liefdevol over haar inmiddels overleden man, over de twee kinderen die ze samen hebben grootgebracht en over het actieve leven dat ze geleid heeft. Rugpijn, vermoeidheid en een

korset weerhielden haar meestal niet. Niet van de vele bezoeken aan haar ouders toen die ziek werden. Maar ook bijvoorbeeld niet van kamperen met de kinderen.

Aandacht voor gevolgen

Pas sinds kort woont ze in een woonzorgcentrum. Dat had overigens nog wel enige voeten in de aarde. De aanvraag voor een indicatie werd in eerste instantie afgewezen. Pas na een nieuw verzoek, waarin onder andere het tbc-verleden en de gevolgen daarvan met veel aanvullende informatie werden toegelicht, volgde een positief besluit. Daarin werd rekening gehouden met het complete beeld: een fragiele gezondheid, chronische kwalen waarvoor alleen nog symptoombestrijding mogelijk is en vaak moeheid en pijn.

'Ik ben niet ziek'

"Natuurlijk heeft de ziekte een stempel op mijn leven gedrukt," besluit ze. "Dat zou zonder tuberculose heel anders zijn verlopen. Ik zou normaal onderwijs hebben gevolgd, in het arbeidsproces zijn opgenomen, een eigen inkomen hebben gehad en zelfstandig zijn geweest. Zo was het echter niet. Maar ik blijf zeggen: ik ben niet ziek. En ik wil niet als ziekelijk gezien worden." ■

Verantwoording

Nell Huizenga-Luiten heeft aan den lijve ondervonden hoe belangrijk het is dat de kennis over tuberculose in de gezondheidszorg op peil blijft. Bij bezoeken aan artsen heeft ze regelmatig meegemaakt dat haar mededeling dat ze meermaals tuberculose heeft gehad min of meer voor kennisgeving wordt aangenomen. Ook nu de behandeling in Nederland goed is, moeten artsen alert blijven op soms vage klachten die te maken kunnen hebben met vroegere tuberculose. Daarom wilde ze meewerken aan dit artikel. De tekst ervan is gebaseerd op het boek 'Oma Nell vertelt', waarin Lilian Hacquebord in 2014 haar levensverhaal heeft opgetekend. Daarnaast is gebruikgemaakt van de inbreng van haar dochter Marion.