

Bijja Duijst:

'Ik ben geestelijk sterker

„Aju paraplu, ik ben niet gemaakt om te sporten”, dacht Bijja in 2016 toen ze haar lidmaatschap van de sportschool opzegde. „Als ik een uurtje had gesport, moest ik een halve ochtend bijkomen. Ik had geen spieropbouw, kon bepaalde oefeningen niet voor elkaar krijgen. Dus ik ben er maar mee gestopt.” Achteraf bleek er meer aan de hand en nu weet Bijja wat haar destijds in de weg zat: een slopende spierziekte die haar inmiddels 24 uur per dag in de greep heeft.

🗨️ **Frieda van de Geest**

Het heeft lang geduurd voordat er bij Bijja een diagnose werd gesteld. „Toen ik klachten kreeg, ben ik eigenlijk al vrij snel naar mijn moeder gegaan. Mijn vader is in 2005 overleden aan de spierziekte PSMA en ik vroeg haar wat ze precies wist over die ziekte. Ze zei dat het in elk geval niet erfelijk was, maar verder was er weinig bekend. Ik besloot op onderzoek uit te gaan om te ontdekken wat er met mezelf aan de hand was en wat papa eigenlijk precies had. Mijn zus Corrie ging altijd met me mee naar het ziekenhuis.”

ONDERZOEKEN

In de drie jaar tussen het eerste doktersbezoek en de uiteindelijke diagnose merkte Bijja al dat ze achteruit ging. Na het eerste onderzoek bevestigde de neuroloog wat haar moeder ook zei: het kon niet dezelfde ziekte zijn als haar vader had. „Maar wat het dan wel was, was voor iedereen een raadsel. Ik merkte dat ik sneller moe werd, dat het traplopen moeilijker ging en dat ik geen wasmand meer mee kon nemen naar boven. En tussendoor ging ik van neuroloog, naar reumatoloog, weer naar de neuroloog, huisarts, osteopaat...

Meerdere keren is me gezegd dat het geen PSMA of ALS kon zijn, hoewel inmiddels wel duidelijk was dat er iets niet goed was met mijn spieren. Ik was opgelucht dat ik in elk geval niet hetzelfde had als mijn vader, dat was toch een schrikbeeld voor me. Keer op keer ging ik met Corrie naar de afspraken. We von-

den het eigenlijk ook altijd wel gezellige uitstapjes, het was echt iets van ons samen. Het laatste grote onderzoek vond plaats tijdens onze zomervakantie in Italië in 2019. Ik vloog in mijn eentje op en neer voor een spierbiopsie. De uitslag kwam na onze vakantie en toen ging Geertwim ook mee. Waarschijnlijk voelde hij ook aan dat er wat mis was en ik had zelf ook heel sterk het gevoel dat we slecht nieuws zouden krijgen. En dat was ook zo. Ik had 'het' toch!”

'DE GROND SLOEG ECHT ONDER ME VANDAAN'

„De schok was echt enorm. Mijn zus viel bijna van haar stoel. Meerdere keren is er gezegd dat ik die afschuwelijke ziekte niet kon hebben, maar het bleek nu toch zo te zijn. Geertwim overzag op dat moment nog niet wat het allemaal betekende. In de auto terug zocht hij op Google wat het precies betekende.

Een voor een zouden mijn beweegspieren ermee gaan stoppen. De levensverwachting is moeilijk in te schatten. De arts zei dat het vier maanden kon zijn, maar ook twintig jaar. Maar ik was op dat moment 41. Als ik dus nog lang te leven zou hebben, zou ik maximaal 61 jaar zijn. Dat is nog steeds jong! De grond sloeg echt onder me vandaan. En ik kwam in een diep dal terecht in de maanden na de diagnose. Weet je wat het is, er is niks tegen deze ziekte.

Het kan alleen maar achteruit gaan...”

OPKRABBELEN

Bijja heeft haar hele leven al te maken met moeilijke perioden. „Ik ben soms wat labieler en slikte al vaker antidepressiva. Na de diagnose kwam ik weer in een neerwaartse spiraal, wat natuurlijk niet gek was. Ik moest voortdurend huilen. Wat is mijn doel hier nog op aarde? Ik vroeg het me oprecht af. Gelukkig kreeg ik weer medicijnen en zo kwam ik weer een beetje uit mijn hoekje.”

Vanuit het ziekenhuis kreeg Bijja ondersteuning van een ALS-team, omdat deze ziektebeelden veel op elkaar lijken. In dat team zaten een logopedist, een revalidatiearts en een maatschappelijk werker. „Zij hebben mij op weg geholpen om te leren leven met deze ziekte en bij te staan waar nodig is. Het was zo moeilijk allemaal. Ik voelde me zo onbegrepen, ook thuis. Op een dag zei de revalidatiearts tegen Geertwim: 'Je mag wel eens iets minder gaan werken, je vrouw is heel ziek, ze heeft je nodig.'”

'MOEILIK OM DINGEN LOS TE LATEN, MAAR IK ZAL WEL MOETEN'

In die winter kwam corona voor het eerst om de hoek kijken. „Dat heeft ons enorm geholpen”, vertelt Bijja. „Geertwim heeft een drukke baan in de financiële sector in het WTC bij Schiphol. Altijd lange dagen van huis, bellen met Amerika op de gekste tijden... Door de lockdown moest Geertwim zoveel mogelijk thuis werken en zo waren we ineens heel veel samen. Hij zag mijn gestuntel en mijn verdriet en kreeg daardoor veel meer in de gaten wat de ziekte met mij deed. Voor mij was het heel fijn dat hij altijd

om me heen was. We leerden elkaar weer zien. Ik kan achteraf wel zeggen dat we in een sleur zaten, we leefden behoorlijk langs elkaar heen. Nu zijn we echt weer een team en doen we het samen!”

Voor de kinderen wil Bijja niet teveel nadruk op haar ziek-zijn leggen, maar dat ze ziek is valt niet te verbergen. „Al twee maanden na de diagnose kwam er een traplift in huis. Beneden heb ik een trippelstoel waarmee ik door het huis rijd, ik loop vaak met een kruk en ook boven heb ik zo mijn hulpmiddelen. Steeds vaker vraag ik de kinderen om me even ergens mee te helpen. Ik heb elke week schoonmaakhulp vanuit de Wmo. Moeilijk om dingen los te laten, maar ik zal wel moeten.

Ik ben een enorme poetser en vind dat heerlijk om te doen, dus dingen gaan nu soms anders dan ik zelf zou doen. Maar ik ben dankbaar dat ik nog wel controle heb over mijn huishouden, met een beetje hulp gaat dat nog net.”

VOORBEELD

Bijja heeft een manier gevonden om te leven met deze ziekte. „Ik leef echt met de dag. Over de toekomst kan en wil ik liever niet nadenken, omdat ik weet dat ik niet meer beter kan worden. Een week vooruit denken gaat nog, maar veel langer niet. Ik merk ook dat ik dat niet moet doen. Dan verlies ik de grip op het dagelijks leven, maar vooral ook het contact met God.”

'IK BEN ME ER HEEL ERG VAN BEWUST DAT WE PELGRIMS ZIJN OP WEG NAAR GOD'

Bijja heeft een sterk geloof in God. „Altijd al, maar dat is alleen maar sterker geworden. God is in alles heel dichtbij gebleven. Toen ik zo neerslach-

KRACHT VOOR BIJJA
Bijja Duijst-Maree (44) is getrouwd met Geert-Wim (43) en moeder van Jort (15), Olivia (13) en Manuel (11).

Ze heeft jarenlang in de zorg gewerkt bij Ongereweges. Hiermee moest ze stoppen toen ze een zeer zeldzame ongeneeslijke spierziekte bleek te hebben: Progressieve Spinale Musculaire Atrofie (PSMA). Dit houdt kortgezegd in dat alle bewegingspijpen in de loop van de tijd uit gaan vallen. Onlangs is er door vrienden van Geert-Wim en Bijja een stichting opgericht om het gezin te helpen: Stichting Kracht voor Bijja. Het doel is bij te dragen in de kosten die nodig zijn voor de verzorging van Bijja waarvoor geen vergoeding wordt verstrekt op basis van een zorgverzekering, sociaal verzekeringsstelsel of andere bijdragen.

Meer informatie op www.stichtingkvb.nl of doneer direct via de QR-code bij dit bericht.

