
Sarcoïdose is leven met onzekerheden: doe het niet alleen!

Joachim Dekkers is een energiek ogende man van 41 jaar, met een indringende, heldere oogopslag. Als je niet beter wist, zou je nooit geloven dat hij lijdt aan de vermoeiende auto-immuunziekte 'sarcoïdose'. Sarcoïdose komt niet veel voor in Nederland, de diagnose wordt daarom zeker in een vroeg stadium vaak gemist. Zo ook bij Joachim. Toen in 2007 bekend werd dat hij deze aandoening had, was hij al tien jaar ziek. "Ik ben lange tijd bezig geweest om er bovenop te komen. Ik had al klachten sinds 1996."

DOOR: MICHELLE SCHERPENBORG, TEKSTSCHRIJVER

Tien jaar had Joachim te kampen met een kwakkelende gezondheid. "In december 2006 kreeg ik een griep waarvan ik slecht herstelde," vertelt hij. "Ik was kortademig en niet lekker. In februari 2007 was ik nog steeds thuis, ik bleef maar kwakkelen. Ik lag een keer 's ochtends op de bank en zei tegen mijn vriendin: 'Ik ga vandaag niet werken.' Ik kon het gewoon niet. Toen kwam het moment dat mijn adem ineens stokte. Ik zag felle kleuren, alles om me heen begon te leven door kleur. Ik weet nog dat ik ons familiebedrijf gebeld heb, maar ik weet niet meer wat ik gezegd heb. Vervolgens is mijn ademhaling volledig gestopt en ben ik mijn bewustzijn verloren. Ik kwam pas bij toen ik op de brancard lag en naar de ambulance gedragen werd." Joachim werd afgevoerd naar het ziekenhuis. "Dat was een nare ervaring," vertelt hij. "Het was in 2007, en toen dacht men aan tuberculose. Ik werd daarom naar de intensive care gebracht, maar op de quarantaine-afdeling. Ineens mocht er niemand meer bij

mij komen. Er zat een luchtsluis tussen. Met mensen praten kon alleen op afstand, door de telefoon."

Er werd een bronchoscopie gedaan, en aan de hand hiervan kon worden vastgesteld dat ik sarcoïdose had. "Was er eerder door de huisarts ook maar één longfoto gemaakt, dan waren we er al véél eerder bij geweest," zegt Joachim berustend. "Het besef van interstitiële long-aandoeningen (ild) en sarcoïdose was er in de eerstelijns gezondheidszorg niet. Natúúrlijk heb ik me met klachten bij mijn huisarts gemeld: 'Dokter, ik voel me niet goed. Dokter, ik heb griep. Dokter, ik ben kortademig.' Maar ik woon in een vrij klein dorp, dus de huisarts kent me een beetje. 'Mijnheer Dekkers,' zei deze, 'u werkt te hard. Ga op vakantie. Slaap een keer goed uit. Pak een paracetamol.' Joachim maakt een verontschuldiging gebaar: "Dat neem je aan. Ieder zijn vak. Je huisarts is je specialist, als jij onwetend bent."

Sarcoïdose en dan?

Nu de diagnose 'sarcoïdose' was gesteld, kon Joachim worden doorverwezen. "Mijn zuurstofopnamecapaciteit



Joachim Dekkers (1977) woont in Waalwijk en was voordat de diagnose Sarcoidose werd gesteld, succesvol ondernemer. Hij heeft Internationale Handel gestudeerd in Tilburg en woonde een tijd in de Verenigde Staten. Zijn klachten spelen sinds 1996 en dat heeft zijn belastbaarheid langzaam doen verminderen. Hij heeft 11 jaar moeten vechten bij artsen voor erkenning van zijn problemen, tot zijn uiteindelijke diagnose in 2007, wat enorm veel extra energie heeft gekost. Na een strijd tegen het UWV, heeft hij pas in 2016 van deze instantie erkenning gekregen. Hij woont samen met zijn vriendin en ze hebben 1 dochter. Zijn passie is tijd doorbrengen met zijn gezin en actief zijn als vrijwilliger binnen zijn fysieke kunnen.

was intussen nog maar 55 à 58%. Ze is zelfs nog lager geweest, zo rond de 48%,” herinnert Joachim zich. “Ik kwam in Maastricht onder de hoede van professor Marjolein Drent. Voor de second opinion kwam ik bij dr. Wim Wuijts in Leuven (België) terecht. Allebei artsen die mij geweldig hebben bijgestaan.” Er volgde een periode van keihard vechten. “Veel medicijnen werden niet goed door mijn lichaam verdragen,” ondervond Joachim. “Ik kon niet tegen de bijwerkingen. Uiteindelijk kreeg ik Remicade® (Infliximab, een TNF-alfa-remmer). Dat ging beter, maar helaas werd dit middel niet vergoed.” Wat naast de medicatie heeft geholpen om er weer een beetje bovenop te komen, was rust, heel veel rust, en nog meer rust. “En begrip van anderen,” vult Joachim aan. “Je leert je vrienden en familie in zo’n periode wel kennen.”

Jarenlang was Joachim bezig om op een niveau te komen waarbij de kwaliteit van leven beter was dan in 2007. “Toen werd ik naar de douche gedragen,” blikt hij terug. “Ik kon niet zelf eten. Ik had een laptopje en moest mijn antwoorden typen, want praten kon ik óók niet. Ik was dan ook hartstikke kwaad op mijn ziekte. Die sarcoidose was mijn spinazie, dat was echt háát. Ik ben altijd een doorzetter geweest, maar dit gaf nog meer motivatie. Dit zijn de kaarten die op tafel zijn gelegd, zei ik tegen mezelf. Hier moet je het mee doen.”

Leven met onzekerheden

Word je langdurig ziek, dan word je geconfronteerd met onzekerheden over van alles en nog wat. “Als je bij een

specialist komt, denk je: die man of vrouw gaat mij genezen. Dat is niet altijd zo,” stelt Joachim om te beginnen nuchter vast. Daarnaast zijn er onzekerheden ten aanzien van werk en inkomen. “Kun je straks met plezier terug naar wat je deed?” geeft Joachim als voorbeeld. “In je werksituatie begint het al met onbegrip van je werkgever, wat overigens vanuit het oogpunt van de werkgever begrip is. Hij ziet zich ineens geplaatst tussen een werknemer die ziek is en de werknemers die nog aan het werk zijn. Zo’n werkgever komt in spagaat terecht, hij wordt gedwongen zich aan zoveel wet- en regelgeving te houden dat hij vaak niet meer met compassie naar zijn zieke werknemer kan kijken. En dan heeft hij ook nog economische belangen: een zieke werknemer kost geld en levert niets op. Intussen moet het bedrijf wel blijven draaien.” Daarnaast word je verwezen naar het UWV, met zijn complexiteit van regelgeving en een enorme hoeveelheid mensen waar je mee te maken krijgt. “En dan ben je al moe, ziek, of je ligt op bed,” telt Joachim erbij op. “Dat feest is al een heel seizoen van Goede tijden, Slechte tijden waard.”

Ga nooit alleen naar afspraken

Wat betreft de interactie met het UWV heeft Joachim een belangrijke tip: “Ga nooit alleen naar afspraken. In de beginfase van je ziekte ben je gefocust op beter worden. Dat moet ook, maar in deze fase denk je al gauw te positief. Het onderwerp van gesprek is serieus, het gaat hier over je toekomst.” Dat het Joachim echt ernst is, valt duidelijk van zijn gezicht af te lezen. “Twee mensen

horen meer dan één,” benadrukt hij met klem. “Ik ben zelfs wel met een advocaat op gesprek geweest. En sinds 2017 mag je gesprekken opnemen, mits je dit aankondigt. Zo kun je terugluisteren wat er besproken en afgesproken is. Hetzelfde geldt overigens voor de Arbodienst: ga niet alleen. En kan er niemand met je mee? Verzet dan de afspraak.”

De vooruitgang is niet bij te houden

De reden dat Joachim zo hamert op de aanwezigheid van een getuige tijdens gesprekken met instanties, is dat bedrijfsartsen de ziekte sarcoïdose meestal niet kennen, terwijl je als patiënt noch de energie, noch de ervaring hebt om je conditie goed in kaart te brengen. De medische en technologische ontwikkelingen gaan namelijk razendsnel. “Vijftien jaar geleden moest iedere longarts alles weten wat er op dat moment over longaandoeningen bestond,” schetst hij een inmiddels achterhaalde situatie. “Dat is niet meer zo. De vooruitgang is niet meer bij te houden. Een Franse wetenschapper heeft onderzoek gedaan naar de technologische ontwikkeling van de mensheid vanaf de ontdekking van het vuur. Als je die ontwikkeling optekent, krijg je een exponentiële curve (een lijn die een toename aangeeft die telkens evenredig is aan de eigen omvang, en die daarom snel stijgt, red.). Specialistische ontwikkelingen gaan tegenwoordig zó snel dat er ook horizontale verbindingen moeten zijn. Anders is er iemand in Canada iets aan het ontwikkelen terwijl een ander in Australië datzelfde al uitgedacht heeft. Overleg tussen specialisten wordt daarom steeds belangrijker, want geen enkele reguliere longspecialist weet alles wat er te weten valt over sarcoïdose. Maar de hele verzameling longartsen over de hele wereld komt een heel eind. Helaas staat de wet op de privacy intercollegiaal overleg vaak in de weg. We moeten naar een andere balans, mee met de tijd, zorgen dat we bijblijven.”

Juiste informatie is van cruciaal belang

“Als je nu kijkt naar het UWV en de Arbodienst, dan zitten die in ongeveer dezelfde situatie als longartsen zo’n acht jaar geleden,” gaat Joachim verder. “De ontwikkelingen gaan zó snel dat bedrijfsartsen het overzicht niet meer hebben om een goed gefundeerde werkdiagnose te kunnen stellen. Als het dus gaat om sarcoïdose of een andere relatief onbekende ziekte, zorg dan voor een patiëntenfolder of een kopietje over je ziekte en schuif ze dat onder de neus, want ze kennen je ziektebeeld niet. Schrijf ook op hoe het is om die ziekte te hebben. Ben je te zwak om te schrijven? Laat een ander het voor je doen. En zorg dat je aantoonbaar kunt maken dat je de ziekte in kwestie ook daadwerkelijk hebt. Laat je longfoto’s of scans maar uitprinten en laat zien: ‘Kijk, dat ben ik.’ Want je moet maar het geluk hebben dat er iemand achter het bureau zit die jouw situatie begrijpt.”

Dat begrip soms ver te zoeken is, heeft Joachim aan den lijve ondervonden: ‘Nou, mijnheer Dekkers, u bent tien minuten te vroeg op gesprek. U kunt blijkbaar nog vlot genoeg lopen,’ kreeg hij te horen. “Echt waar,” knikt Joachim, “ik heb het meegemaakt.” Ondanks dergelijke negatieve ervaringen begrijpt Joachim de houding van instanties zoals het UWV en de Arbodienst wel. “Ga eens naar een groot pretpark op een drukke dag en focus eens op de hoeveelheid mensen. Al die mensen gaan ooit naar de huisarts, de specialist en misschien het UWV. Dat zijn er zó veel, dat is echt bizar. Er wordt enorm veel van het inlevingsvermogen van de beoordeelaars gevraagd. Vooral als ze geen specialist zijn op het gebied van jouw ziekte, en ze de impact ervan daarom niet kennen. Bovendien moeten ze waken voor fraudeurs in het systeem. Het personeel krijgt van hogerhand opgelegd dat ze moet zorgen dat er zo veel mogelijk mensen weer aan de slag gaan,” snapt Joachim. “Maar heb je sarcoïdose, dan ben je echt ziek. Ik zou iedere dag een stoeptegels opeten als ik daarmee weer de dingen zou kunnen doen die ik vroeger deed.”

Probeer inzicht te krijgen in het verloop van je ziektebeeld. Als alle rompslomp met de instanties is geregeld, komt er meer rust om je te kunnen richten op de weg naar verder herstel. Belangrijk hierbij is inzicht te krijgen in de aard van je ziekte, zodat je die kunt gaan sturen. Het verloop van sarcoidose is grillig. Wat triggert het ziektebeeld? Wat maakt dat je je beter voelt? Wat was je aan het doen en hoe lang? “Ik heb 3 maanden meegedaan aan een project met de ild care Activiteitenmonitor App,” vertelt Joachim in dit verband. “Ik kreeg toen een polsband die mijn activiteiten registreerde. Als patiënt houd je moeilijk overzicht, je zit teveel middenin je ziekte om de grote lijnen te kunnen zien. Ik ben bijvoorbeeld altijd moe, het is altijd alsof ik door modder loop. Maar hoeveel stappen zet ik eigenlijk per dag? Hoeveel slaap ik per dag? Ineens kreeg ik inzicht in mijn aantal stappen, mijn hartslag, mijn slaapritme en mijn gewicht. Dan zie je: ‘Hee, ik heb vandaag 1000 stappen gezet. Zou ik er ook 1050 kunnen? Morgen toch eens proberen.’ En zo wordt het een uitdaging om je conditie te verbeteren. Jij krijgt als patiënt meer inzicht, je gaat lijnen en patronen zien en herkennen. Ik ben trots dat ik aan dit pilot-project heb mogen meedoen, zodat het verder kan worden ontwikkeld en het anderen ook kan helpen.”

Belang out of the box-denkers

Dit project met de activiteitentracker is een mooi voorbeeld van snelle ontwikkelingen die de mens kunnen ondersteunen op technologisch gebied. “De polsband is oorspronkelijk ontwikkeld voor sportmensen, maar blijkt ook medisch goed inzetbaar,” zag Joachim. “Deze alternatieve toepassing voegde voor mij als sarcoidosepatiënt heel veel toe. Je moet technologische ontwikkelingen breder zien. Ik ben er een voorstander van dat in ziekenhuizen iemand wordt aangesteld die zich fulltime mag bezighouden met technologische vernieuwingen. Een out of the box-denker. Want artsen, receptionisten, al het personeel dat in een ziekenhuis rondloopt, heeft hier geen

tijd voor. Die out of the box-denkers kunnen zich richten op slimme toepassingen van technologie of medische ontwikkelingen waar de specialist ze nog niet ziet.”

Blijf denken in mogelijkheden

“Er waren momenten dat ik bij mezelf dacht: wat heb ik nou nog te bieden? Is dit wel eerlijk tegenover de mensen om wie ik geef? Natuurlijk, je kunt altijd geven, ook als je ziek bent. Maar dat zie je op dat moment niet. Wat mij er bovenop geholpen heeft, is mijn omgeving en mijn sociale contacten. En je moet niet bij de pakken neer gaan zitten. Leven met sarcoidose is als een Olympische wedstrijd, en je mentale gezondheid is zeker 50% van die wedstrijd. En die wedstrijd houdt niet op. Als je slaapt ben je er even van af, maar zodra je wakker wordt begint die wedstrijd weer. Je kunt het je ergste vijand niet, maar hoe het voelt begrijp je pas als het je overkomt.” Joachim blikt terug: “Vroeger deed ik actief aan Airsoft (een veldslagsimulatiesport, red.), en ik kwam graag in de bossen. De eerste keer dat ik weer een konijntje zag, had ik de tranen in de ogen. Ik ben er nog, ik mag dit nog meemaken. Genieten gaat in kleine dingen zitten.” De kunst is om je ziekte om te buigen naar iets constructiefs. “Je moet denken in mogelijkheden,” weet Joachim. “Op een moment dat je niet ziet dat er licht is aan het eind van de tunnel moet je toch focussen op wat je vroeger leuk vond. Buig dat om naar een haalbare vorm. Want dan vind je gegarandeerd weer dat sprankje dat plezier geeft in wat je nog hebt. Ik sprak een keer een vrachtwagenchauffeur met sarcoidose die zijn werk niet meer aankon. Maar hij kan misschien wel op de één of andere manier een bijdrage leveren aan een evenement met vrachtwagens?”

Joachim bleef zo actief mogelijk. Toen hij fysiek niet meer in staat was om aan Airsoft te doen, bleef hij zich als voorzitter voor de NABV (Nederlandse Airsoft Belangenvereniging, red.) inzetten. Daarnaast richtte hij ‘Sarcoidoseforum.nl’ op, het grootste Nederlandstalige

forum voor sarcoïdosepatiënten, omdat hij iets voor zijn lotgenoten wilde kunnen betekenen. Joachim werd zelfs voor zijn inspanningen geridderd.



Foto 1. Joachim Ridder in de Orde van Oranje-Nassau.

Is die drang tot aanpakken typisch voor sarcoïdosepatiënten? Zou er sprake kunnen zijn van predispositie? Joachim denkt hier even over na en antwoordt dan: “Nou, sarcoïdosepatiënten zijn wel vaak drukke mensen. Proactief, met zes telefoons en achtendertig computers tegelijk, in de ene hand een kind en in de andere een pan om te koken. Dat geldt ook voor mij binnen mijn gezondheidsgrens. Ik zet mezelf graag in voor anderen. Wat dit met mij doet en wat er thuis gebeurt, dat zie je niet. Niemand ziet het als ik op de bank of op bed lig omdat ik moet bijkomen van een minimale inspanning, en dat ik dan echt helemaal niets anders kan. En niemand ziet dan dat mijn dochttertje van drie met haar armpjes uitgestrekt naar me toe komt rennen, en dat ze vervolgens huilend op de grond zakt omdat ze de situatie verkeerd begrijpt en denkt dat papa haar niet op wil tillen.”

Je moet een handvat vinden en er vertrouwd mee raken. Omdat een leven met sarcoïdose al onzeker genoeg is, is het belangrijk om je lichaam goed te leren kennen en met de gebruiksaanwijzing ervan te leren omgaan. Je moet het evenwicht vinden tussen belasting en belastbaarheid.

Waar dat evenwicht precies ligt, is niet altijd even gemakkelijk vast te stellen. En omdat sarcoïdose een grillig verloop heeft, wil het evenwicht ook wel eens verschuiven. “Het is net als het leven zelf,” vergelijkt Joachim. “Dat fluctueert ook. Je leert nog tot je dood.” “Vroeger kreeg je op school redactiesommen,” gaat hij verder. Dan wist je: er is een antwoord. En als je er zelf niet op kwam, dan kreeg je het antwoord van je leraar. Dat is bij sarcoïdose niet. Er komt ooit een geneesmiddel, maar wanneer? Dat weet je niet. Je moet handvatten vastpakken. Je moet ze willen vastpakken. Toen ik ziek werd ging ik in eerste instantie internetten, maar dan vind je zoveel verschillende verhalen, terwijl juist je eigen situatie in het begin het belangrijkste is. De kunst is dan juist om niet bij de pakken neer te gaan zitten.”

Voor de praktijk

Het allerbelangrijkste: “Ga het niet alleen zitten doen, want dat lukt je echt niet. Kijk bijvoorbeeld eens op ‘Sarcoïdoseforum.nl’, dat is een enorme database voor ervaringen van mensen. Hier kunnen mensen lezen en zich uiten. Voor mij is het een uitlaatklep waarmee ik anderen kan helpen. Het maakt je wereld groter, want je zult maar geïsoleerd raken, op je flatje, tien hoog achter. Gooi het er liever maar uit! Je kunt ook terecht bij de Sarcoïdose Belangenvereniging (sarcoïdose.nl), waar je vrijwilligers kunt bellen. Dat is een sterke groep mensen met een enorme drive om met je en voor je te knokken, en waar je ook zelf voor kunt knokken.” Wat je ook doet, kies voor een leven met invulling. “En maak die keus vroeg,” benadrukt Joachim. “Als je alleen nog maar met een zak chips op de bank kunt hangen, dan bereik je een absoluut dieptepunt en dan moet je alsnog de keuze maken. Krijg je te horen dat je sarcoïdose hebt, pas dan op voor die neerwaartse spiraal. Dat proces moet je zo snel mogelijk stoppen en in balans brengen. Iedereen heeft een ander handvat. Dat moet je leren vinden, daar moet je vertrouwd mee raken.”