

SarcoScoop

Tussen de oren, de illusie van maakbaarheid

- Aanvaarden wat is
- Kwakzalvers en loopjongens
- Foto-impresie landelijke ledendag 2012

A Aanvaarden wat is 'Innerlijk blijft het schipperen'



Jules Prast

De dokter had zijn beeldscherm naar me toegedraaid. Foto na foto van andermans borstkas kwam voorbij. Sarcoïdose is een nare ziekte, had hij uitgelegd. Grillig. Onvoorspelbaar. Zo weinig aan te doen. Nee, dan longkanker. Dat was eigenlijk zijn specialiteit. Dus zaten we daarvan naar plaatjes te kijken. Waarom was mij een raadsel, maar hij kreeg er geen genoeg van.

Het was juli 2007. Zeventien jaar eerder had ik 'Besnier Boeck' gehad. Na twee moeizame jaren was het onbehandeld weggetrokken. Nu voelde het weer zo. De huisarts dacht dat het wel zou loslopen. Toen er röntgenfoto's gemaakt waren belde hij me echter op. "Foute boel, ik heb voor morgen een afspraak voor je gemaakt bij de longarts." En daar zat ik in een ziekenhuis in mijn woonplaats Amsterdam, drie dagen voordat ik op vakantie zou gaan. Kon ik wel op vakantie? Eindelijk verscheen mijn foto op het scherm. De dokter tuurde naar de strepen en schaduwen. "Vakantie, vakantie," praatte hij halfvuldig in zichzelf. "Nou ja, als het kwaadaardig is, dan is het toch te laat." En met een blik naar mij: "Gaat u maar op vakantie. We doen het onderzoek daarna wel." Een bizar gesprek, maar lang heb ik me er niet druk over gemaakt. Ik wist gewoon dat het sarcoïdose móest zijn. In 1990 had ik zoiets ook meegemaakt. Toen zei de internist op een donderdag opeens dat ze me op maandag wilden gaan 'openmaken' om te kijken waarom er in het longgebied kliertjes waren

gezwollen. Volledige narcose, sneedje onder de hals, stukje weefsel weghalen voor onder de microscoop. Zo was aangetoond dat ik sarcoïdose had.

Ligfiets

Ik hoopte op eenzelfde verloop als in de jaren negentig. Een tijdje rustig aan doen, dan het leven weer oppakken. Ik had inmiddels een jong gezin en een baan als Philips-directeur. Altijd lange weken en veel verre reizen. Meteen na onze vakantie ging het onderzoek van start. De bronchoscopie vond ik een nachtmerrie, al heb ik hierbij de enige dokter ontmoet die zich ooit aan een prognose heeft gewaagd. Na inspectie van mijn longen met een slang en cameraatje sprak hij: "Uw carrière is voorbij. U hebt nooit de gezondheid gehad voor zo'n druk bestaan. Maar met het huidige tempo van ziekteactiviteit hebt u een goede kans om vijfenzeventig te worden, zij het met beperkingen." Toen kwam de inspanningsproef. Bepakt met draden zat ik op een ligfiets te trappen. Af en toe werd

er slagaderlijk bloed geprikt. Echt lekker ging het niet. De arts-assistent die erbij was kreeg een steeds zorgelijker blik. Totdat hij er voortijdig een einde aan maakte en me naar binnen stuurde bij de longarts. Die zei: "Uw hart klopt niet goed. Ik ga u naar een ziekenhuis verwijzen waar ze meer verstand hebben van complicaties bij sarcoïdose."

Empathie

Zo belandde ik in het Sint Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Het onderzoek begon opnieuw. Capabele, doortastende artsen en verpleegkundigen, goed op elkaar ingespeeld, en wat een empathie, dat lijkt de mensen daar wel in de genen te zitten. Uiteen zenuw in een bovenarm viste de neuroloog een oud granuloom, zonder op dat moment ziekteactiviteit in het zenuwstelsel te vinden. "Dat betekent dat u ongemerkt een fase van neuro-sarcoïdose hebt doorlopen." O. De cardioloog vond dat ik snel een pacemaker moest krijgen. En de longarts wilde wel met prednison starten, maar pas nadat de

Uw hart klopt niet goed

pacemaker was geplaatst. Vóór zo'n ingreep liever geen ontstekingsremmers gebruiken.

Een verstandige beslissing. Want met de pacemaker ging het niet zoals het hoorde. Je krijgt zo'n ding onder plaatselijke verdoving ingebracht. Best griezelig om je hart te voelen overslaan wanneer ze er draden in vastschroeven. Tussen twee vingers liet de arts tijdens de operatie een doosje zien ter grootte van een stapeltje creditcards. "Kijk, dit gaan we in je borst stoppen." Ik weet niet of het in die paar seconden gebeurd is, maar tien dagen later kreeg ik thuis hoge koorts. De huisarts constateerde een infectie van de pacemaker en belde een ambulance. Weer een ervaring rijker.

Weken lag ik in het ziekenhuis aan de hartbewaking. De pacemaker was er weer uitgehaald. Om de ziekenhuisbacterie uit mijn systeem te spoelen kreeg ik uit een infuus, dag en nacht antibiotica.

De bedremmelde blik van de cardioloog die het apparaatje geplaatst had, zal ik niet snel vergeten. Een sympathieke jonge arts, hij kwam me regelmatig opzoeken. Ik kon het hem

niet kwalijk nemen. Gewoon domme pech. Het blijft mensenwerk.

Meditatie

Weggerukt uit het arbeidsproces, gezinsleven op zijn kop, toekomst onzeker. Voor mijn zesenvestigste verjaardag kreeg ik van mijn vrouw een bijzonder cadeau. Een tegoedbon voor een meditatiecursus naar keuze. Ik koos voor zenmeditatie. Velen hebben mij op de been gehouden. Familie, vrienden en collega's, een enkele medepatiënt, de huisarts en mijn psycholoog, zelf chronisch ziek. Daarnaast heeft de zenbeoefening me voor de waanzin behoed.

Ziekte is een extra uitnodiging tot leven in aandacht

Zenboeddhisme is het pad van niet weten, de methode van geen methode. In het begin snapte ik er niets van. De les bezoeken was vaak niet mogelijk. Gelukkig kon ik thuis mediteren. Heimelijk hoopte ik op spontane verlichting. Mijn deel was echter een gevecht om niet af

te dwalen of in slaap te vallen. Pas langzaam is gaan dagen waar het

werkelijk om draait. Zitten, de stilte ingaan, je waarneming onderzoeken, aanvaarden wat is. Je laten meevoeren met de stroom in de vruchtbare leegte aan de andere kant van je gedachten. Bieke Vandekerckhove beschrijft in haar boek *De smaak van stilte* mooi hoe zenmeditatie haar heeft geholpen zich te verzoenen met de spierziekte ALS.

Er zijn immers zoveel meer onbekende ziektes die je diep op de proef stellen. Ik heb mensen ontmoet met Wegener, of, heel zeldzaam, recidiverende polychondritis. Zoek het maar op. Weten wat anderen doormaken beschermt je tegen fixatie op jouw situatie.

In mijn meditatiegroep zei iemand: "Zelfs jouw ziekte is op een bepaalde manier een bijzonder cadeau." Zo ben ik het zelf ook gaan zien. Een extra uitnodiging tot leven in aandacht. Niet dat de ziekte zich er minder door doet voelen. Ook de frustratie blijft, evenals bij tegenslag de angst. Dat is menselijk. Maar zenboeddhisme plaatst de uitdaging in een groter perspectief. Het confronteert je met jezelf en leert je je leven op een andere manier



te benaderen. Dat geeft ook meer armslag om ziekte in je bestaan te integreren.

Goedmakertje

We zijn nu vijf jaar verder. Ik ben volledig arbeidsongeschikt verklaard. Als goedmakertje is mijn tweede pacemaker onder volledige narcose door de hartchirurg ingebracht. In de longen gaat het gelukkig iets beter. Met veel prednison en infliximab is de ziekteactiviteit teruggedrongen. Of is het vanzelf gegaan? Niemand die het zeker weet.

Maar ja, wat is zeker? Na een MRI-scan vroeg ik de cardioloog eens wanneer we de volgende zouden doen. “Misschien over een jaar,” klonk het aarzelend. “Een halfjaar?”, opperde ik. Waarop hij zei: “Ik heb een beter idee. We doen het iedere maand, nee, iedere week.” In je radeloosheid niet doorschieten hoort ook bij aanvaarden wat is.

Het hoesten zwelt zelfs met inhalatiesteroïden regelmatig aan tot ‘adembenemende’ proporties. Tijdens de behandeling met prednison werd ook slaapapneu vastgesteld. Dus lig ik nu in bed met masker en slurf te ademen.

Na lang zoeken naar de oorzaak heeft mijn hartafwijking een naam gekregen: cardiale autonome dysfunctie. Elektrische prikkels aan het hart zijn verstoord geraakt door ontstekingsactiviteit in het autonome zenuwstelsel. Een zeldzame vorm van cardiale sarcoïdose, zegt de cardioloog.

Via een modem thuis houdt het ziekenhuis mijn hart tegenwoordig op afstand in de gaten.

Fitness

De eeuwige vermoeidheid, het opflakkeren van symptomen, en mijn gebrekkige conditie blijven grote struikelblokken. Het overgewicht maakt het er niet gemakkelijker op. Altijd maar rusten na geringe activiteit. Afhaken als we bezig zijn een verjaardag te vieren.

Dagen hersteltijd na een uitje. Altijd ook maar die duizeligheid. Daar wordt de haperende

prikkelgeleiding in het autonome zenuwstelsel verantwoordelijk voor gehouden.

Aangezichtspijn, gevoelsstoornissen, wisselend zien, dalende vitamine B12-waarden, telkens is er wel reden voor extra onderzoek. Ook als er geen sluitende verklaring wordt gevonden, schrijven de artsen het vaak toe aan de verborgen werking van de sarcoïdose.

Blijven bewegen is belangrijk, maar de gebruikelijke revalidatie is te zwaar. Er is geen aangepast oefenprogramma voor sarcoïdose. Ik experimenteer nu met een yogaleraar die aan huis medische fitness geeft. Een aanrader, ook al vergoedt de verzekering dit helaas niet. Yoga is subtiel en flexibel. Anders dan vaak wordt gedacht, kun je er wel degelijk je fysieke conditie mee trainen. Waarom yoga geen onderdeel maken van de officiële revalidatie?

*Altijd rusten,
altijd maar die
duizeligheid*

De hele tijd ziek thuis zijn trekt een wissel op ons gezinsleven. Amsterdam hebben we verruild voor de rust en het groen van Woerden. We wonen nu dichterbij Nieuwegein, in een huis met een kantoor voor mij. Op ‘goede’ dagen kan ik hier wat lezen en mediteren en de kinderen helpen met huiswerk. Of schrijven, in eigen tempo, zonder druk. Een enkele keer coach ik er ook iemand, gezond of ziek. Toen ik werd afgekeurd droomde ik van een eigen coachingpraktijk. Ik heb er de energie echter niet voor daar werk van te maken. Ondanks alles iets proberen komt diep van binnen, maar de marges blijken smal. Jezelf niet voorbijlopen, innerlijk blijft het schipperen.

“Heb je iets om voor te leven?” vroeg de longarts een keer. “Met mijn dochters dansen op hun huwelijk,” zei ik. “Hou dat beeld vast, dan gebeurt het waarschijnlijk ook,” antwoordde hij. Die droom sta ik mezelf graag toe.

Meer weten of reageren?

Jules Prast (50) is redactielid van SarcoScoop. Begin jaren negentig had hij sarcoïdose. In 2007 keerde de ziekte in verhevigde vorm terug. Jules Prast is te bereiken via jules@prastconsult.com Op zijn blog JulesPrast.com (www.julesprast.com) schrijft hij ook over sarcoïdose.