

Nummer 2 | Jaargang 39 | Juni 2020

SarcoScoop

Maatwerk

- Sarcoïdose op de Tattopoli
- Geneesmiddelen op maat
- De vent of de patiënt

 Sarcoïdose.nl

Inhoud

Van het bestuur	2
Ook je inzet is maatwerk	
Sarcoïdose op de Tatoopoli	4
Soms het eerste signaal	
Aan de pil of niet	9
Behandeling van sarcoïdose is maatwerk	
Paprika's en pillen	10
Tips voor bewust medicijngebruik	



Geneesmiddelen op maat 20

Toegankelijkheid van de zorg	28
Een kwestie van beschaving?	
InPenSiev	31
Schoppen!	
Ook je werk heeft baat bij maatwerk	32
Wie het werk past...	
Sarco&Zo	34
Agenda en meer	
Servicepagina	35
Colofon en contact	
Sarcoïdose.nl lidmaatschap	36
Informatie en reviews	



Sarcoïdose op de Tatoopoli 4

Sarcoïdose is voor niemand hetzelfde	14
Werk in uitvoering	
Boekenhoek	16
Zes recensies voor jouw zomer	
Wat kan Sarcoïdose.nl voor je doen	18
Overzicht van onze diensten	
SarColumn	23
Maatwerk	



De vent of de patiënt 24

De vent of de patiënt?

Met sarcoïdose bij de psychiater

Jules Prast, contact@anderkracht.nl

Behalve lichamelijke beperkingen brengt sarcoïdose vaak ook een psychosociale belasting met zich mee. Een lotgenoot gaat hier in een ervaringsverhaal openhartig op in.



Jules schrijft nu over sarcoïdose op www.anderkracht.nl

plekken in mijn lichaam actief. Mijn hart klopte er niet goed meer door. Ik had snel een pacemaker nodig, maar daar ging het mis. Uit de operatiekamer lifte een bacterie mee en daardoor kreeg ik een infectie in de hartstreek. Dat leidde tot een sepsis, dat is een bloedvergiftiging die ontstaat door een heel heftige reactie van het lichaam op een infectie. Gedurende een paar dagen zag het er slecht voor me uit.

Eenmaal thuis braken angst en paniek uit. Het trauma joeg de angst aan, maar de onzekerheid over het verloop van de sarcoïdose óók. Het was een hele toer de onrust met professionele hulp tot bedaren te brengen.

Dat was toen. In de zomer van 2019 begonnen angst en paniek echter weer op te spelen...

De uitdaging is om zelf verder te gaan

Stel, je staat bij een wastafel. De kraan is nog dicht maar ineens zie je de kamer vollopen met water, alsof een tsunami naar binnen slaat. Je verstijft, kunt geen kant uit, en verzuipt.

Een ander voorbeeld. Je zit thuis met vrienden te dineren. Ineens zie je een van de kinderen een glas stukknippen. Er is bloed, een half afgesneden vinger. In één klap veeg je de hele tafel leeg. Er zit eten op kleren en alles ligt op de grond. Er is verwarring en gehuil. Dan boosheid en onbegrip.

Angst en paniek

In 2008 kwam ik getraumatiseerd thuis na een langdurig ziekenhuisverblijf. De sarcoïdose was op verschillende

Op een namiddag in augustus 2019 zaten mijn vrouw en ik in een wachtkamer van het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht. In januari had de huisarts me naar de psychiater gestuurd. Aanvankelijk had ik tegengestribbeld. 'Ik ben niet gek,' had ik getergd uitgeroepen. De huisarts wilde alleen een herbeoordeling van medicatie die de neuroloog en de pijnarts me in de loop der jaren hadden voorgeschreven. Ze vermoedde dat de mentale belasting ervan me geleidelijk te zwaar was geworden.

De psychiater, een bedachtzame, pragmatische vrouw, was het daarmee eens. Er werd overlegd met andere specialisten: mijn pillen moesten we langzaam uitregelen en nieuwe, minder belastende, voorzichtig inregelen.

Het proces begon in februari en kon wel zes maanden duren.

Dat ik bij haar al bekend was, bleek handig toen in juni en juli angst en paniek uit het niets opnieuw toesloegen. Er werd alert opgeschakeld. Na tien dagen zaten we met mijn rollator en een tas met kleren in een stille polikliniek, wachtend op wat komen ging. 'Twee weken,' was mij gezegd. 'Om te beginnen.'

Als je je gevoel niet laat spreken, kun je je verdriet niet verwerken

Psychiater in spijkerpak

Ineens stond een man in een spijkerpak voor onze neus. Energiek en empathisch. Hij stelde zich voor. Alle psychiaters gebruiken voornamen, dat verlaagt de drempel wat. Hij ging ons voor naar zijn werkkamer een verdieping lager. Daar zaten al een arts-assistent en een verpleegkundige voor ons klaar.

'Welkom in de kliniek,' zei de psychiater, die er aan het hoofd van bleek te staan. 'We hebben je dossier doorgenomen. Wat een rotziekte, hè? Je bent niet de eerste die bij ons met sarcoïdose binnenkomt. Eerlijk gezegd had ik jou al jaren eerder verwacht.' Begrip en ervaring: deze woorden gaven een veilig gevoel.

De verpleegkundige bracht ons naar mijn kamer op de open afdeling. We liepen voorbij een huiskamer en een commandopost van de verpleging. De kamer was groot en modern, uitgerust met een eigen natte cel. Alleen het bed deed aan een ziekenhuis denken. Onder mijn raam bevond zich een binnentuin met in de verte een zonneterras.

Het leven op de afdeling wordt geregeld door een weekrooster op één A4-tje. Alle medepatiënten doen hetzelfde, met variaties om de reden waarvoor ze er zitten. Een uurtje activiteit missen voor individuele therapie kon bijvoorbeeld. Een etmaal proefverlof om de overgang naar huis voor te bereiden eveneens. Of twee uur rust per dag voor een sarcoïdosepatiënt.

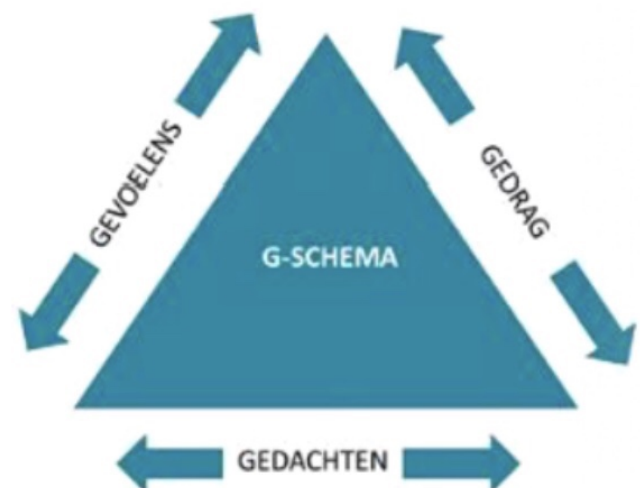
Vaste structuur

Binnen een vaste structuur heeft iedereen dan ook een programma op maat. Details werden voor- en nabesproken tijdens de dagopening en dagsluiting in de huiskamer, onder leiding van een verpleegkundige. Hoe ging het? Was het zwaar? Wat is nu je doel? Tussentijdse agendawijzigingen werden op een bord in de gang genoteerd.

De tijd werd niet verdaan. Bij creatieve therapie moesten we een keer met vetkrijt iets tekenen 'wat ons dierbaar was.' Wij rekenden op een evaluatie. De opdracht ging echter verder: 'Scheur je tekening in repen. Scheur deze in snippers. Plak die op een nieuw vel en beeld iets anders uit.' Was dit zwaar? Jazeker. De emoties vloeiden rijkelijk.

Iedere activiteitenbegeleider en verpleegkundige was psychotherapeutisch onderlegd. De golven gingen hoog. Het lukte mij niet om iedere activiteit af te maken. Eén keer kreeg ik een angstaanval en spoedde ik mij voor noodmedicatie terug naar de afdeling. Een andere keer viel ik uit nadat ik in mijn kamer een aanval kreeg en een alarmknop activeerde. Het werd er allemaal heel gewoon gevonden.

Na een tijdje werd ik door een verpleegkundige terzijde genomen. Hij tekende voor mij het 'G-schema', een driehoek met langs de zijden de woorden GEDACHTEN, GEVOELEN en GEDRAG. Hij vroeg mij wat er tijdens een angstaanval gebeurt. Ik: 'Ja, ik zie een film. Dan voel ik op slag een beklemmende angst.' Hij: 'En dan?' Ik: 'Uh...?' Hij: 'Dan sla je in paniek op de vlucht.' Ik: 'O, ja.' Hij: 'En je gedachten?' Ik: 'Ja, uh, pff... die worden dus overmeesterd.'



Hij: 'Kun je wel nadenken of de angst reëel is of niet?'
Ik: 'Uh, ja, achteraf.' Hij: 'Heel mooi. Ga je angsten eens analyseren in een dagboekje. Binnenkort praten we verder.'
Cognitieve gedragstherapie heet dat. Maar met aandacht voor hoofd én hart. Zo was er een verpleegkundige bij wie ik moest uithuilen nadat avondbezoek mij ongevraagd op een spervuur van kritiek had getrakteerd. 'Waarom laat je je in zo'n kliniek betuttelen door pillendokters? Er zijn toch alternatieve therapievormen? Kun je daar niet beter voor kiezen?'

Het was een harde landing. De verpleegkundige: 'Wat voel je nu?' Ik: 'Ja, uh... uh..., ik denk... verwarring...? verbijstering...? verdediging...?' Zij: 'Waarom zeg je wat je denkt als ik vraag wat je voelt?' Ik: '...' (sprakeloos). Zij: 'Als we jou hier observeren, dan zien we een man in rouw die knorrig doet tegen de wereld om alles wat hij door zijn ziekte is kwijtgeraakt. Je intelligentie is onbetwist. Is wat je voelt niet gewoon verdriet dat je al heel lang wegstopt?' Ik: 'Ik denk... uh... ik weet niet of... nee, ja, verdriet... ja, dat zou misschien wel kunnen.' Zij: 'Als je je gevoel niet laat spreken, kun je je verdriet niet verwerken. Ga er hier eens mee oefenen.'



Als je je gevoel niet laat spreken, kun je je verdriet niet verwerken

Depressie

Deze impressies maken hopelijk duidelijk uit welke hoek de wind in de opnamefase waalde. Een 'depressieve stoornis met angsten,' zo luidde bij de tussenevaluatie de diagnose. Dus ook depressie, dat kwam hard aan. Doel van het behandelplan was leren klachten hanteerbaar te maken.

Mijn twee weken werden er drie, om met mijn gebrekkige conditie een week te kunnen wennen aan de aansluitende, ambulante dagbehandeling van zes weken, twee dagen per week. Plus twaalf maal één middag in de week gesprekstherapie bij een klinisch psycholoog. En zes keer een psychotherapeut aan huis, om terugval te voorkomen en de 'heropname in het systeem' te bewaken.

Cognitieve gedragstherapie

Cognitieve gedragstherapie is een vorm van psychotherapie waarmee je zicht krijgt op je denkpatronen. Je onderzoekt hoe je gedachten samenhangen met je gevoelens en gedrag. Vervolgens leer je hoe je gedachten die ongewenste gevoelens geven om kunt buigen naar gedachten die wel gewenste gevoelens met zich meebrengen.

Veel gedachten komen onbewust en automatisch in je op. Gedachten die je prettige of neutrale gevoelens geven zijn 'helpende gedachten', gedachten die je negatieve gevoelens geven zijn niet-helpende gedachten. Verschillende gedachten leiden tot verschillende gevoelens en via je gedachten kun je dus grote invloed hebben op hoe je je voelt. De situatie verandert niet maar je gedachten en gevoelens zijn wel anders, waardoor je de situatie anders beleeft.

Helpende denkpatronen

Het doel van cognitieve gedragstherapie is het aanleren van helpende denkpatronen. Als mensen hun manier van denken veranderen, dan verandert ook hoe zij zich voelen. Er is veel onderzoek gedaan naar de werkzaamheid van cognitieve gedragstherapie. Uit dat onderzoek blijkt dat cognitieve gedragstherapie effectief is bij het behandelen van bijvoorbeeld angsten en depressie.

(bron: wijzijnmind.nl)

En al die tijd om de paar weken een voortgangsgesprek bij mijn polipsychiater. Nee, het ontbrak niet aan steun. 'Bel als de zaak toch weer uit de hand loopt,' zei het hoofd van de kliniek tegen mijn vrouw bij mijn ontslag. En tegen mij: 'Onthoud: wil je de vent zijn of de patiënt? Laat de ziekte niet winnen. Daar draait het bij sarcoidose om.' De vervolgbehandeling liep uiteindelijk door tot in februari 2020.



Alsof er een tsunami naar binnen slaat

Doorgegaan op mijn tandvlees

Terugblikkend zie ik in dat ik twaalf jaar op mijn tandvlees heb doorgebuffeld. De psychiatrie heeft gelukkig een trendbreuk ingeluid, maar helemaal veranderd ben ik niet. De uitdaging is om zelf verder te gaan en mijn gezin herinnert me daar regelmatig aan. De cognitieve therapie heeft geholpen om thuis de angst niet in onnodige paniek te laten omslaan.

Het behandeldoel was leren om de klachten hanteerbaar te maken

Maar er is meer. Dat sarcoidose de levenskwaliteit kan aantasten, is een bekend feit. Het is mij echter duidelijk geworden dat je niet alles op het conto van de ziekte kunt schuiven. De lijdensdruk kan gedeeltelijk 'tussen de oren' zitten, ook wanneer je dit liever niet toegeeft.

Tot slot: de artsen van het iid expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis behandelen vooral lichamelijke symptomen van sarcoidose. Vraag is waarom psychiaters wel deelnemen aan multidisciplinair overleg (MDO) bij cardiologie over hartfalen en niet bij het expertisecentrum over sarcoidose. Hier lijkt een verbeterkans te liggen. Met een beetje goede wil en misschien wat Topzorg-geld moet het mogelijk zijn ook de psychische begeleiding als vast onderdeel te betrekken in het MDO over complexe chronische sarcoidose. 🇳🇱

Meer weten:

Jules Prast (58) heeft sarcoidose sinds 1990. In 2009 werd hij afgekeurd. Hij is jarenlang redactielid geweest van de SarcoScoop en publiceert nu over de ziekte op www.anderkracht.nl