
Op een dag is het er *gewoon*...

Ineens voel je je beroerd en herken je je eigen lijf niet meer. Je hebt steeds minder energie voor de dingen die je altijd met plezier hebt gedaan. Zo vergaat het meestal de jonge ambitieuze sarcoïdosepatiënt. In de meest actieve periode van het leven kan hij steeds minder. Dit leidt tot continue confrontaties en conflicten.

Het meldt zich pardoes op een dag. De specialist vertelt dat het onderzoek van de afgelopen weken aantoont dat sarcoïdose zich in de longen heeft genesteld.

Tenminste, zo ging het bij mij, alweer dertien jaar geleden. Ik lag in een ziekenhuisbed met uitzicht op lelijke kantoorgebouwen en de auto-rondweg. De chirurg die mijn borstkas had gekraakt om een adequate punctie op de longen toe te passen, was zelf even langsgelopen met de uitslag: sar-k-oidose, het zei me weinig. Ik pakte het enige beschikbare opschrijfblokje, mijn trouwe adressenboekje en schreef onder de S, iets op dat op het woord sarcoïdose leek.

Later op de dag kon mijn moeder er meer over vertellen, die was altijd al een voortreffelijke medische encyclopedie. Zes weken later begon een bombardement-kuur met prednison, bijna twee jaar lang dagelijks tenminste 40 milligram. Gelukkig zijn de inzichten inmiddels veranderd. Prednison is van zijn heilige status ontdaan en lager gedoseerd. Ook worden er nu combinaties van medicijnen voorgeschreven die minder schadelijke bijeffecten vertonen. Wat blijft is de chronische vermoeidheid en pijn in gewrichten in duizend en één varianten. In de trein kom ik

regelmatig sarcoïdose collega's tegen. Aardige collega-patienten, die met enige schroom de kwestie sarcoïdose even willen bespreken.

Via de mail melden zich ieder jaar mensen die raad vragen. Logisch, als blijkt dat de tijgerin van de sarcoïdose zich over je heeft geworpen, moet je ervaringen uitwisselen. Doktoren hebben niet alle wijsheid in pacht: het is vooral een manier van leven die bepaalt of je de overlast kan reduceren. Ik denk wel eens, je moet als een moderne topsporter omgaan met sarcoïdose: permanent naar je lichaam luisteren. Zoals beroemde voetbalclubs als AC Milan en Chelsea met eigen laboratoria voortdurend de fysieke en geestelijke conditie van hun sporters meten, moet een drager van sarcoïdose dat op zijn eigen primitieve manier doen.

Hou een logboek bij van je klachten, onderzoek de samenhang met je leefwijze en ritme. Kijk naar eetpatronen en drinkgewoontes bijvoorbeeld. Vaak blijkt dat vermoeidheid toeslaat na een maaltijd. Logisch, de spijsvertering vergt grote inspanning en dat betekent een dubbele belasting voor een door sarcoïdose al belast lichaam. Ontzie je lichaam bij het eten, let op de opbouw van de maaltijd, dan kan hét verschil maken. Net als voor een sporter is



Felix Rottenberg, geboren in 1957, was oprichter en directeur van de Balie, centrum voor Cultuur en Politiek aan het Leidseplein in Amsterdam; vanaf 1992 voorzitter van de PvdA totdat in februari 1996 sarcoidose bij hem werd vastgesteld. De ziekte kwam in de loop der jaren met pieken terug. Rottenberg is werkzaam als bestuurder en raadgever Stedelijke Ontwikkeling; heeft sinds 1995 een wekelijkse column op zaterdag bij Cappuccino op Radio 2 en is commentator voor de Wereld Draait door.

overgewicht verkeerde extra belasting, zorg dus dat je niet teveel extra kilo's moet verplaatsen. Experimenteer met maaltijden, eet weinig vlees, combineer dat niet met zware koolhydraten als aardappelen, pasta's en rijst. Verorber kleine porties fruit tussendoor en nooit als dessert, want dat is funest voor de spijsvertering - het roept de verkeerde gisting op. Ontbijt en lunch licht, eet niet teveel brood. Drink niet te veel alcohol, maar een goed glas rode wijn is niet verboden, het remt ontstekingen en beschermt de bloedvaten. Matig suikergebruik helpt ook; ik kom regelmatig sarcoïdosepatiënten tegen, die een minimaal gebruik van suiker compenseren door dagelijks een stukje pure chocolade van 80% cacao te nuttigen, bijna iedere supermarkt heeft het wel in huis. Het geeft energie en bevat veel anti-oxidanten. Maar hanteer bij alles het oude wijze devies: matig en minder.

De vermoeidheidsklachten bij sarcoïdose kunnen tamelijk hinderlijk zijn. Zo langzamerhand ken ik de omstandigheden waaronder vermoeidheid in één klap kan toeslaan. De al eerder genoemde 'verkeerd samengestelde maaltijd' is er één, maar wat ook vermoeidheid provoceert is een benauwde, verkeerd geventileerde ruimte. Televisiestudio's blinken daar in uit: er zijn geen ramen en de studiolampen veroorzaken extra hitte. Als ik een minuut of tien geconcentreerd een gesprek moet voeren, kan als de ventilatie beroerd is, de sarcoïdose even maximaal wakker geschud worden. De dunne zenuwvezels in handen, voeten en rondom de knieën komen in opstand, het is een soort acute

ontsteking (in het vakjargon: dunne vezelneuropathie) die een mengeling van aanhoudende jeuk en pijn teweeg brengt. Beste remedie is snel naar huis gaan, in een fris bed gaan liggen en de pijn 'eruit' proberen te slapen.

Dat is het allerbelangrijkste het voortdurend bewust zijn van het nemen van rust. De beroemde en controversiële wielrenner Gert Jan Theunisse, die een held was in de berg-etappes van de Tour de France, eind jaren tachtig, geloofde heilig in het voortdurend opbouwen van rust, als beste natuurlijke medicijn om je weerstand aan te sterken. Hij ging direct na een etappe douchen en bleef tot de volgende ochtend gestrekt op bed. Ik probeer de 'methode Theunisse' altijd toe te passen, het helpt, maar vergt discipline, omdat je de rusttijden moet vastleggen in je agenda. Dus een dag hard werken moet afgewisseld worden met een dag rust en weinig spanning. Dat lukt niet altijd en het blijft altijd improviseren, maar ik ben er van overtuigd dat er twee natuurlijke medicijnen zijn die het mogelijk maken te leven en te werken met sarcoïdose: bewust & gezond eten en het nemen van voldoende rust. Dat is een opgave, omdat er altijd complicaties optreden. Nogal wat sarcoïdosepatiënten hebben slaapproblemen, wellicht als een bijverschijnsel van medicijnen. Veelvuldig en langdurig prednisonegebruik kan dat in de hand werken. Een dagelijkse wandeling van een half uur of meer voor het slapen, helpt, ook als het slecht weer is. Geest en Lichaam laten doorwaaien, actief de sarcoïdose proberen te beheersen, met relativering en wijsheid die zich in de loop der jaren opbouwt uit eigen ervaring.