

Nico & sarcoidose

Jarenlang liep Nico Visser (52) van de ene naar de andere specialist. Het duurde ruim tien jaar voor bij een van hen een belletje rinkelde dat er wel eens meer aan de hand zou kunnen zijn. De vlekken op zijn huid bevestigden uiteindelijk het vermoeden van sarcoidose. De vermoeidheid die met deze aandoening samengaat, heeft de meeste invloed op zijn leven. "Mijn gezin heeft me met uitstapjes vaak moeten missen en het heeft me veel moeite gekost om weer geheel uit de WAO te komen."



"Door de vermoeidheid is het niet altijd mogelijk gezellig een middagje te fietsen."

"Eind '97 is uiteindelijk vastgesteld dat ik sarcoidose heb. Maar ik had er al zeker tien jaar last van. Vaak waren het vage klachten, maar ik weet nog dat ik in '89 net zo'n zware aanval had als later in '97, met hoge koorts en intensieve hoestbuien. In de tussenliggende periode had ik soms last van mijn longen, dan weer van hart-ritmestoornissen en op andere momenten waren mijn enkels en polsen dik, rood en pijnlijk. Met die verscheidenheid aan klachten ben ik bij veel specialisten geweest: de longarts, de orthopeed, internist, de cardioloog. Maar nooit bij de dermatoloog, hoewel ik sinds het begin van de jaren tachtig enkele stug aanvoelende, donkerrode tot paarse vlekken op mijn romp heb. Maar daar had ik verder geen last van en geen van de specialisten legde ooit de link tussen het een en het ander. Vanwege de hartritmestoornissen hebben ze eens een scan van me gemaakt. Toen bleken er bij mijn

wervelkolom allemaal witte vlekken te zitten. ‘Houdt u maar rekening met botkanker’, zei de cardioloog. Dat was een grote slag voor me. Gelukkig bleek het geen kanker te zijn, maar wat het wel was, konden ze me ook niet vertellen. Toen ik weer begon te hoesten en bij een voor mij nieuwe longarts kwam, vermoedde hij dat er meer aan de hand was. Of ik verder nog wat te melden had, vroeg hij. Ook hem liet ik de plekken op mijn romp zien. Hij verwees me direct naar de dermatoloog. Dat was in het academisch ziekenhuis in Groningen, dus ik kon er meteen terecht en twee uur later was de definitieve diagnose gesteld.”

Vermoeidheidsthermometer

“Die plekken op mijn romp hadden heel lang dezelfde grootte. Maar langzaam begonnen ze toch in omvang toe te nemen. En er kwamen er meer. Ze jeuken niet, doen geen pijn en zijn verder ook niet meer of minder gevoelig dan de rest van mijn huid. Ze veranderen wel in kleur. Ik noem ze de thermometer van mijn gesteldheid, want vooral als ik erg moe ben, worden ze donkerder. Het lijkt soms wel of zij aankondigen dat mijn sarcoïdose op gaat spelen.

Doordat die plekken op mijn romp zitten, storen ze me niet. ‘s Zomers doe ik gerust een zwembroek aan, dat maakt me niet uit. Maar ik ben wel blij dat ze verder altijd onder mijn kleren zitten. Onlangs merkte ik dat ik kleine rode pukkeltjes op mijn armen en benen kreeg. Althans, ik dacht dat het pukkeltjes waren. Maar ze gingen niet weg. Het bleken sarcoïdose-plekjes te zijn. Door de zwaarste corticosteroïdenzalven valt het nu wel mee, maar ik weet dat ze terugkomen. Ook op mijn gezicht heb ik het eerste plekje gevonden. Gelukkig zit het onder mijn baard, maar toch. Ik zie er erg tegenop dat mijn gezicht aangetast wordt.”

Knokkend uit de WAO

“Sinds een paar jaar werk ik weer volledig als jurist bij het Openbaar Ministerie, maar door die aanval in ‘97 ben ik uiteindelijk voor vijftig procent in de WAO terechtgekomen. Dat was niet leuk. Mensen zeiden vaak tegen me dat ik het me niet aan moest trekken, dat het een verzekeringskwestie is. Maar je voelt je toch een kneus. Tijdens kantooruren bleef ik ook het liefste binnen. Ergens schaamde ik me. Wanneer het schemerde ging ik dan wel naar buiten. Mensen kunnen namelijk zo raar uit de hoek komen, en vaak zijn ze helemaal niet geïnteresseerd in je verhaal. Ik slikte prednison en daar kreeg ik een beetje opgeblazen en rood gezicht van. Mensen interpreteerden dat als ‘Goh, je ziet er goed uit!’. Je kunt het proberen uit te leggen, maar vaak hebben ze daar geen oor voor. Je kunt wat dat betreft maar beter je been breken, dan is voor iedereen duidelijk wat er aan de hand is.

Ik heb overigens moeten knokken, om weer voltijds aan de slag te kunnen. Bij een bezoek aan de keu-

ringsarts, liep ze het liefst zo snel mogelijk het standaardlijstje langs om dan te zeggen ‘We moeten het maar weer even aanzien’ en een nieuwe afspraak te maken. Maar ik wilde weer meer werken. Ik heb echt mijn best moeten doen om haar ervan te overtuigen dat ik meer kón werken. Gelukkig heeft de bedrijfsarts hier een positieve rol in gespeeld. Dat het allemaal is gelopen zoals het is gelopen, heb ik ook aan mijn baas te danken. Ik heb altijd de mogelijkheid gehad om zelf te bepalen wat wel en niet kon. Wanneer je werkgever niet zo soepel is, of kan zijn, drukt een ziekte ongetwijfeld een nog grotere stempel op je leven.”

Sarcoïdose is een aandoening met een divers, grillig en veelal langdurig verloop, waarbij in principe alle organen in het lichaam betrokken kunnen raken. Een andere naam is: de ziekte van Besnier Boeck. Sarcoïdose uit zich in ontstekingsreacties waarbij het lichaam bindweefsel aanmaakt. De bindweefselgranulomen die dan ontstaan, kunnen het functioneren van een orgaan hinderen. De oorzaak is onbekend. Algemene klachten zijn vermoeidheid, een gevoel van onbehagen en/of gewichtsverlies.

Afhankelijk van de aangedane organen en het verloop, kunnen de gevolgen van sarcoïdose meer of minder ernstig zijn. Het ziektebeeld verdwijnt soms uit zichzelf na één tot twee jaar en meestal zonder blijvende schade, maar een chronische vorm, zoals bij Nico Visser, bestaat ook. Huidsarcoïdose komt voor bij 20-35% van de mensen met sarcoïdose en kan in wisselende mate bestaan uit (pijnlijke) rode huidzwellingen (erythema nodosum); kleine, licht verheven bultjes (papels) en knobbeltjes (noduli); uitgebreide (niet-pijnlijke) vlakke plekken (plaques) die paars kunnen verkleuren en kunnen overgaan in grotere verdikkingen en littekens, die soms ook met het onderhuidse weefsel samenhangen. Naast systemische behandeling, zijn de huidafwijkingen soms ook uitwendig te behandelen met corticosteroïden, cryotherapie (bevrozing) en soms met kunstmatig ultraviolet licht. Naar schatting komt sarcoïdose voor bij zes op de honderdduizend mensen (gelijkelijk verdeeld over mannen en vrouwen).

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN): (020) 444 32 04 | info@sarcoïdose.nl | www.sarcoïdose.nl