

Anja – Sarcoïdose

“Mijn naam is Anja de Jong (1959) geboren en getogen op een boerderij in een groot en gezellig gezin. Op dit moment ben ik single en woon in een rijtjeshuis in een schilderachtige landelijke omgeving. Ben werkzaam als managementassistente op een school voor special onderwijs. Mijn hobby's zijn lezen, schrijven, tuinieren enlanterfantien. Zes jaar geleden is bij mij sarcoïdose vastgesteld. Dat staat hier nu in één klein zinnetje maar voor het zover was, was ik wel een jaar verder en had ik allerlei onderzoeken ondergaan. Waarbij gezegd moet worden dat ik al 10 jaar last had van allerlei 'vage' klachten.

Klachten die altijd nét iets te kort duurden voor ik er mee naar de dokter ging (hoesten, darmklachten, oorpijn, buikpijn, opgezette klieren her en der, moe, verkouden, enz. enz.). Omdat er verschillende sterfgevallen



waren in mijn familie dacht ik op een gegeven moment ook dat het psychisch was en zei tegen mezelf: niet zeuren, iedereen heeft wel eens wat, doorlopen. Totdat mijn ogen zeiden: nú is het klaar. Ik kreeg een mega oogontsteking waardoor ik ook bijna een jaar blind geweest ben (15% zicht en het andere oog is een lui oog, dus daar is het zicht al standaard 15-20%).

De oogarts waar ik toen terecht kwam die bleef maar vragen “of

ik verder gezond was?”. Ik zei van wel maar bij de 4e keer toen hij het weer vroeg, gaf ik alle klachten aan die ik al jaren had maar inmiddels onderdeel van mijn leven geworden waren. Toen hij dat hoorde zei hij: “zie je wel! Dus tóch!” Ik had nog geen idee waar hij het over had maar vanaf dat moment stuurde hij me door naar longarts, internist etc. en ging ik de onderzoeksmolen in.

Er is voor sarcoïdose als je de chronische vorm hebt zoals ik, helaas geen genezing mogelijk. Het is een symptoom bestrijden. Door prednison de ontstekingen onderdrukt houden. Want met name in mijn oog is dat heel belangrijk. Elke nieuwe ontsteking zorgt voor nog meer littekens en daardoor zichtverlies. Was ik in het begin soort van “blij” dat het beestje een naam had en een bevestiging dat ik niet ‘gek’ was en mijn klachten reëel zijn, het is nog een zoektocht voor me hoe er mee om te gaan. Mijn grootste hobby lezen is me afgenomen. Omdat ik zoveel “dwarrels, spinrag, zwarte vlekjes” in mijn ogen heb, word ik “gek” van lezen en witte achtergronden. Ook gaan mijn ogen als ik te lang lees tranen en branden. Mijn moeheid of energiepeil van -/- 100 zeg ik dan altijd, beperkt me ook heel erg. Ik ben dankbaar dat ik mijn werk kan doen maar daarnaast moet ik heel selectief omgaan met wat ik wél of niet doe. En dat botst met mijn karakter.

Rekening achteraf

Ik wil van alles en ik kan het vaak niet. Soms ga ik heel bewust over mijn grens heen, zo van: ik weiger toe te geven aan die ziekte want dan kan ik niks meer. En ja, dan betaal ik de rekening achteraf. Soms komt de rekening ook als ik niets doe en rust hou... Dus wat is dan erger? Soms lukt het echter ook niet, dan ben ik misselijk van moeheid en komt er niets uit mijn handen en moet ik afspraken afzeggen. Begrip van anderen is er of komt er als ik uitleg waarom ik de dingen doe of juist niet doe. Maar het is heel lastig en heeft me jammer genoeg vriendschappen gekost. Dat is triest en tegelijk denk ik, ik snap mijzelf soms niet en die hele sarcoïdose werking,

hoe zou het dan kunnen dat mijn omgeving het wel snapt? Het ene moment denk ik, het gaat goed en 5 minuten later heb ik lichte koorts, misselijk en voel ik me lamlendig... Leg dat maar uit aan een ander. Die onvoorspelbaarheid daar kan ik heel slecht tegen en kan ik nog niet goed mee omgaan. Op mijn werk hadden ze een speciaal softwareprogramma voor mij aangeschaft en dachten ze heel goed met me mee. Daar was ik erg dankbaar voor!

Een paar maanden geleden ben ik echter gestopt met werken, mede ook omdat ik een borstkanker behandeling heb ondergaan. De druk van willen/moeten presteren is nu wel weggefallen en mijn lichaam heeft daar duidelijk baat bij!

Mijn geloof in een groot God Die mij telkens bij de hand pakt en zegt: kom op, Ik ben er bij en je hoeft het niet alleen te doen, zorgt er ook voor dat ik leef zoals ik leef: gezegend met een grote dosis humor en relativiseringsvermogen. Mijn motto is ook: Wees kwetsbaar zonder slachtoffer te zijn!

Mijn toekomst heb ik wel wat aan moeten passen (had graag vrijwilligerswerk willen doen in een hospice). Als het zo blijft zoals het nu gaat, zal ik heel blij en dankbaar zijn, wordt het minder en die kans is groot, dan vertrouw ik er op dat God me ook helpt en ook al die mensen om mij heen. Straal uit dat je om ze geeft en dat je geniet van alle, met nadruk zeg ik ALLE, kleine dingen die het leven zo mooi maken: glimlach van een kind, lekker kop koffie, even een buurpraatje, etc. Kijk om je heen er is zoveel meer dan sarcoïdose.

Je mag af en toe flink zelfmedelijden hebben want is het een hele nare, onhandige en onvoorspelbare ziekte, maar laat dat niet te lang duren. Deel je ervaringen met lotgenoten, wees open daar waar nodig en waar het kán, in je familie, vrienden en op het werk. Laat je niet weerhouden door tegenslag want je bent sterker dan je zelf denkt!

Of zoals ik vandaag las: "She needed a hero. So that's what she became"