
Toekomstplannen ondanks sarcoïdose, dankzij nieuwe medicijnen...

Sarcoïdose is een grillige ziekte. Als deze actief is weet je nooit wat de dag zal brengen. Moeheid maakt dat een normaal leven vrijwel onmogelijk is. Tineke Wenselaar vertelt het verhaal van haar man. Hij kan dankzij nieuwe medicijnen weer samen met haar naar de toekomst kijken.

In januari 1999 hoorden we van de oudste broer van Harmen dat er bij een TBC onderzoek was vastgesteld dat hij sarcoïdose had. Dit onderzoek werd toevallig uitgevoerd, omdat er op de school waar hij werkte TBC was geconstateerd. Toen Harmen hoorde welke verschijnselen er bij de sarcoïdose pasten, herkende hij ze en stelde vast dat deze allemaal op hem van toepassing waren.

We besloten om snel een onderzoek te laten doen, en lieten dit via de GGD uitvoeren. De uitslag was helder (ernstige aantasting van de longen). Een aantal weken later luidde de diagnose van de longarts na wat onderzoeken, net als bij zijn oudste broer, sarcoïdose.

Voor ons vielen er verschillende puzzelstukjes in elkaar. Al een paar jaar had Harmen een afnemend uithoudingsvermogen. Hij is altijd heel sportief geweest, maar fietsen ging steeds slechter en een heuvel op wandelen kostte erg veel moeite. Dat verbaasde ons wel, maar gaf onvoldoende reden om naar de huisarts te gaan. Ook had hij veel last van zijn gewrichten (stijfheid) en was behoorlijk

moe, maar dat werd toegeschreven aan die nieuwe baan die veel inspanning kostte. Omdat alle klachten eigenlijk wat vaag waren, en we niet makkelijk naar een dokter gaan (wat kun je ook met al deze vage klachten??) bleef hij door lopen. De jaren daarvoor werd hij veelvuldig door verschillende ontstekingen geplaagd, blinde darmontsteking gevolgd door buikvliesontsteking en chronische voorhoofdsholte ontsteking, waaraan hij drie keer geopereerd is. Jammer was dat een jaar eerder onze huisarts het allereerste symptoom, een granuloom op zijn arm, niet goed gediagnosticeerd heeft. De huisarts verzekerde hem dat het geen huidkanker was en stuurde hem met een zalve naar huis. Als dat wel was opgepakt en herkend, was een jaar eerder al duidelijk geweest wat er aan de hand was.

Na de diagnose sarcoïdose kwam hij in het circuit van ziekenhuis en specialist. De uitslagen waren slecht, hoge ontstekingswaarden, maar ook had hij een slechte longfoto. Dit, gecombineerd met de vermoeidheid en stijf-



Tineke Wenselaar is echtgenote van Harmen Wenselaar. Zij is 56 en haar man, Harmen is 58 jaar. Sinds 1999 is bekend dat hij lijdt aan sarcoidose. Toen de diagnose gesteld werd was hij bovenschools directeur basis onderwijs. Tineke is full time leerkracht speciaal basis onderwijs. Samen hebben ze twee volwassen kinderen, een zoon van 27 jaar en een dochter van 24 jaar. Ze zijn 32 jaar getrouwd.

heid in de gewrichten, maakte dat de longarts koos voor een prednison kuur van 60 mg per dag, die na drie maanden langzaam mocht worden afgebouwd. Hem werd geadviseerd voorlopig te stoppen met werken.

Hier knapte hij aanvankelijk van op en na enkele maanden ging Harmen weer aan het werk. Er volgden jaren van ups en downs, hij werd regelmatig door de longarts gezien.

We constateerden dat zijn conditie langzaam maar zeker steeds verder achteruit ging. Een paar keer kreeg hij een kuurtje prednison en knapte daar tijdelijk van op, om toch weer terug te vallen, het leek meer een tijdelijk lapmiddel. Hij werkte inmiddels niet meer als directeur, maar als groepsleerkracht nog maar drie dagen per week.

Het 'uitzichtloze', en het gevecht met de enorme vermoeidheid werd slopend. Hij sleepte zich voort, en was bij tijd en wijle extreem moe, zodanig dat hij 's morgens vroeg al in de stoel in slaap viel. Een vermoeidheid die niet overgaat van slapen, en die hij altijd vergeleek met het gevoel dat je hebt na een zware griep. Als ik hem in een menigte mensen zag (hij is 2 meter en steekt meestal boven de massa uit) viel me op dat het altijd leek alsof hij slow motion liep. Als hij bijvoorbeeld een schoenenwinkel binnenkwam kon hem een vermoeidheid overvallen die dagen, soms weken aanhield. Het inademen van vuile lucht, in de schoenwinkel veroorzaakt door bijvoorbeeld spray waarmee schoenen waterdicht worden ge-

maakt, of veel parfumspray, kon bij hem tot een vermoeidheid leiden die dagen, soms weken aanhield. Ook had dit had veel invloed op zijn conditie.

Ons leven bestond uit alles plannen rondom de ziekte van Harmen en steeds weer zoeken naar de balans in ons bestaan. Stress, of drukte werd altijd afgestraft met een slechte periode. Rust, veel bewegen en regelmaat werd niet altijd beloond met een betere conditie. Het leven in ons gezin stond altijd in het teken van zijn gezondheid. Toen we een artikel van prof. Marjolein Drent in de Volkskrant zagen, werd dit met extra veel interesse gelezen. Een aantal maanden later vroegen we de longarts of er een second-opinion in Maastricht aangevraagd kon worden, hetgeen gelukkig geen probleem was. Weer een aantal maanden later had hij bij prof. Drent zijn eerste consult, waarin ze vertelde dat hij ernstig ziek was. Harmen kwam in aanmerking voor Remicade (Infliximab: anti-TNF- α middel). Helaas werd het in Doetinchem niet vergoed door de zorgverzekeraar. De maandelijkse rit naar Maastricht, voor elke maand een infuus, werd al snel routine.

In januari 2007 is de behandeling met Remicade gestart. Harmen knapte na een paar keer duidelijk op, er was een verschil in conditie aan het begin en aan het eind van de toediening. Snel verdween een groot deel van de enorme vermoeidheid, ook verbeterde zijn conditie.

Harmen kon weer eens denken aan sporten, tijdens de partijtjes dubbel tennis voelde hij dat hij meer kon dan jaren het geval was geweest.

In april deed zich een nieuw probleem voor in de vorm van een lekkende hartklep. Dit was zo serieus dat hij er niet mee door kon blijven lopen. Voor ons was dat een enorme een klap, het betekende dat er een operatie moest plaatsvinden. De consequentie was ook dat er “voorlopig” gestopt moest worden met de Remicade. We kozen heel bewust voor een operatie in Maastricht, omdat daar sprake van een multidisciplinaire aanpak is. Het gaf ons veel vertrouwen dat er gezamenlijk met prof. Drent gezocht werd naar een oplossing (reparatie van de hartklep in zijn geval), waardoor de voortzetting van Remicade na de operatie kon doorgaan. Er werd gekozen voor reparatie van de hartklep, omdat bij een kunstklep de combinatie Remicade en bloedverdunners een te groot risico zouden opleveren. Er brak een zware tijd aan en er de Remicade werd gestopt. De hartoperatie verliep gelukkig naar wens. Het herstel kostte echter heel veel energie, omdat hij te maken had met een dubbel probleem. Na een half jaar waarin hij zich heel ziek voelde kon er weer gestart worden met Remicade, hij keek er naar uit, immers de eerste keer knapte hij er zienderogen van op. Na drie keer een infuus te hebben gehad bleek dat hij antistoffen aanmaakte, dat was weer een klap. Prof. Drent had echter nog een alternatief achter de hand: adalimumab (Humira).

Begonnen werd met 1 keer 40 mg per week, hierbij voelde hij duidelijk verschil met de eerste dagen na de injectie en de dagen voor de volgende toediening. Het grote voordeel was dat hij dit gewoon thuis zelf met een spuitje in de huid kon toedienen en de ritten naar Maastricht (ruim 3 uur heen en 3 uur terug). De toediening nam bovendien ook nog eens ongeveer 4 uur in beslag. Na een aantal keren besloot prof. Drent tot verhoging van de

dosis naar twee keer 40 mg per week. Zijn conditie verbeterde nu zelfs nog meer dan met de Remicade.

Binnen enkele maanden voelde hij al grote verbetering. Harmen is een echte sportman en is zoveel mogelijk blijven sporten, ook al moest hij een steeds lager niveau accepteren. Door de sport kon hij echter wel iedere keer objectief meten dat zijn conditie vooruitging. Het was niet de wens die de vader van de gedachte kon zijn, nee hij zag het concreet gebeuren.

We zijn inmiddels een jaar verder nadat hij met de dubbele dosis Humira gestart is. Het verschil is bijna niet te omschrijven, in combinatie met een ijzeren wilskracht, veel sporten (medische fitness) en een enorm optimisme verloopt het leven goed. De intense vermoeidheid is verdwenen, hij slaat weer een aardig partijtje (dubbel) tennis. Harmen is een man van de zomer, hij ziet altijd op tegen de winter, omdat zijn conditie dan een stuk minder is dan in de zomer. Toch kan hij, ondanks de, dit jaar extreme, januarikou in een behoorlijk tempo wandelen. Hij weet weer van het leven te genieten ondanks de beperking die hij heeft.

Voor de Humira leefde hij van dag tot dag, plannen kon bijna niet omdat hij nooit wist hoe hij zich de volgende dag zou voelen. Nu is er, doordat de kwaliteit van leven zo verbeterd is, weer gelegenheid om naar de toekomst te kijken. De slow motion is uit zijn tred verdwenen, ik zie weer een man met een energie, die plannen maakt en die verder gaan dan volgende week.

p.s

Zijn oudste broer is een aantal jaren onder controle geweest van een longarts, maar heeft nooit last gehad van de sarcoïdosesymptomen, ondanks dat er sprake was van duidelijk door sarcoïdose aangetaste longen. Als bij hem sarcoïdose niet toevallig geconstateerd was, zou hij hiervoor niet bij een arts terecht gekomen zijn.