

ACTIE.



Als je er even over nadenkt is het woordje "actie" een begrip dat heel duidelijk zijn plaats heeft binnen ons "sarcoïdose wereldje".

Volgens de Dikke van Dalen betekent "ACTIE ":

1) Handeling, werking. Dus activiteit, iets doen. Ja, dat hoort helemaal bij iemand met sarcoïdose! Ondanks het feit dat we vaak een gebrek aan energie hebben en soms last van spierpijn en gebrek aan lucht. We moeten toch proberen om op een veilige manier het maximum van datgene te doen wat we nog kunnen. Dit kost veel moeite, vooral in het begin, maar het loont de moeite. Het kan je een kick geven om er achter te komen dat je hierdoor toch weer langzaam iets op kunt bouwen.

Vier jaar geleden kreeg ik de uitslag. Neuro-sarcoïdose. Ik moest zelf op het idee komen om aan medische fitness te gaan doen, anders zou ik er nu wat lusteloos bij hangen. Bij diverse artsen extra door blijven zeuren en hun uitleggen wat sarcoïdose voor een patiënt betekent, waardoor ik de kans had op een betere behandeling. Zo zijn er veel meer voorbeelden die aantonen dat je zelf actie moet ondernemen om de kwaliteit van je leven met sarcoïdose te verbeteren.

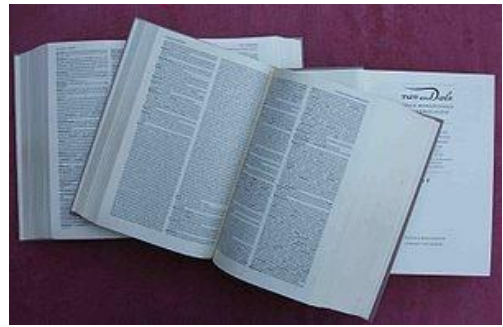
Volgens de Dikke van Dalen betekent "ACTIE ":

2) Gezamenlijk opgezet en tot uiting gebracht streven. Niets is binnen de SBN zo duidelijk als deze betekenis van het woord "actie". Door de SBN treden wij, sarcoïdose patiënten, op een prachtige manier gezamenlijk naar buiten. Door de SBN bereiken we veel mensen die iets over sarcoïdose wil weten, of ons iets belangrijks te vertellen hebben. Door hier samen aan te werken bereiken we heel veel mensen die op zoek zijn.

In het begin van mijn ziekte had ik genoeg aan mijn eigen problemen. Na verloop van tijd kom je er achter dat je niet alleen staat. Er zijn mensen en organisaties die je kunnen en willen helpen. Voor mij was dit de reden om me als vrijwilliger bij de SBN aan te melden. Hiermee help ik trouwens niet alleen andere mensen, maar vooral mezelf.

Volgens de Dikke van Dalen betekent "ACTIE ":

3) Gevecht. Een jaren, of soms, altijd durend gevecht. Een gevecht tegen de ziekte met al zijn bijverschijnselen. Maar ook een gevecht tegen het onbegrip dat je tegenkomt. Onbegrip bij de mensen die je in je dagelijkse leven tegenkomt, maar nog erger, onbegrip dat soms nog bij artsen bestaat. Ik hoef hier geen voorbeelden



van te geven, veel patiënten kunnen hier helaas over meepraten. Je wordt er soms een beetje down van en ook daar moet je weer tegen vechten.

Mijn grote strijd is toch nog steeds het gevecht om me neer te leggen bij het feit dat ik een chronische ziekte heb. Steeds proberen om mijn conditie te verbeteren, terwijl ik regelmatig terug gefloten wordt. Het onbegrip van andere mensen ten opzichte van het feit dat je ziek bent, is meer het probleem van die mensen, vind ik. Indien ze interesse hebben, wil ik ze graag iets uitleggen, maar er zijn mensen die hier niet het geduld voor hebben.

Volgens de Dikke van Dalen betekent "ACTIE ":

4) Vervolging. Synoniemen hiervoor zijn: Achtervolging, jacht, pogrom. Woorden met een nare bijmaak. We moeten hiervoor dan ook oppassen dat we hier niet aan meedoen. Niet alle mensen hebben weinig begrip voor onze ziekte. Niet alle artsen die we tegenkomen snappen er niet veel van. De meerderheid snapt ons wel, zeker als ze ons de kans geven om iets uit te leggen. Maar het woordje "jacht" herinnert ons ook aan het feit dat er veel mensen op jacht zijn naar de oorzaak van sarcoidose. Een jacht die nog even kan duren, maar waar wij ook aan mee kunnen doen.

Je verliest soms je geloof in de medische wereld als je weer eens aan een arts uit moet leggen hoe een patiënt sarcoidose beleeft. Maar even later raad een neurologe me aan om op zoek te gaan naar een multisysteem specialist. Dus er zijn ook goede artsen! Dan merk je weer dat je huisarts hier geen oplossing voor heeft. Maar ik wel, via mijn medepatiënten en via de SBN. Dus ondanks diverse tegenslagen niet de hele medische wereld veroordelen, maar op zoek gaan naar de juiste mensen.

We blijven dus op een fysieke manier, maar ook en vooral mentaal, in actie!

Johan Hoekstra