

“Toch mag je de negatieve kanten van ziek zijn niet negeren”

Het is niet zo dat Albert Samson (52) niet positief in het leven staat. Maar soms zit het leven je gewoon niet mee, hoe je er ook in staat. Samson heeft reumatoïde artritis (RA), het syndroom van Sjögren, osteoporose, een slecht hart en een levensgevaarlijke bacterie in zijn longen waardoor hij geen biologicals kan gebruiken. Hij heeft een stoma, nadat zijn hele dikke darm is verwijderd vanwege een agressieve colitis ulcerosa (een zwerende ontsteking van de dikke darm die gepaard gaat met diarree) en kan definitief niet meer lopen.

“Je moet wel realistisch zijn”, vindt hij. “De negatieve kant van een ziekte mag ook wel eens worden belicht, al ben ik dan een uitzondering. Ik heb mijn reuma tien jaar te vroeg gekregen, heb veel pech gehad. Ik gebruik heel veel medicijnen, dertig pillen op een dag, twintig milligram morfine en depron en acht pilletjes paracetamol én methotrexaat. Je lichaam laat je nooit met rust. Ik heb nu ook een heel droge mond van het praten, en gebruik oogdruppels tegen droge ogen. Zo kan het dus ook, ook als je positief bent. En soms denk ik wel eens, als ik al die verhalen in jullie blad lees: “Niet alles is maakbaar, je hebt wel gewoon reuma hoor. Altijd die positieve verhalen, dat is wel leuk en aardig, maar het gaat niet altijd goed, dat wordt nog over het hoofd gezien. Dan willen ze ook nog een marathon lopen, terwijl ze voordat ze reuma kregen, ook niet zo sportief waren. Doe normaal, denk ik dan. Het kan ook anders.”

Medisch wonder

Bij Albert Samson liep het dus anders. In 1977 werd RA bij hem geconstateerd. In 1980 kreeg hij daarbij een colitis ulcerosa, die in de jaren daarna hardnekkig bleef terugkeren, totdat hij er in 1987 aan werd geopereerd. “Tussen 1980 en 1987 heb ik heel vaak in het ziekenhuis gelegen, volgepompt met prednison voor die colitis, soms wel drie, vier keer per jaar. En in die tijd moest je plat liggen hè, wekenlang. Tegenwoordig moet je juist weer snel uit bed, maar dat was toen nog anders. Het ging echt heel slecht met me. Ik hield niets binnen, woog nog maar zestig kilo. De internist besloot dat de dikke darm en de endeldarm eruit moesten, omdat die colitis steeds terugkwam; ik zou anders darmkanker krijgen. Sinds die operatie heb ik een stoma, en die werkt echt heel goed, daar heb ik nog geluk mee gehad. Mijn gal- en leverproblemen zijn restverschijnselen van die colitis, daar heb ik medicijnen voor. Daar kijkt mijn reumatoloog ook naar, via de bloedwaarden. Als de leverwaarden te hoog zijn, stuurt hij me naar de internist.”

In die tijd was de reuma rustig; de colitis overheerste dan. Helaas kwam na die opera-

tie de reuma terug in alle heftigheid. Sinds 1991 is Samson dertien keer geopereerd aan een van zijn gewrichten. Volgens zijn reumatoloog is Samson eigenlijk niet te behandelen: “Alles is moeilijk bij mij: lever, hartfalen, stoma, longen. Mensen denken maar dat reuma alleen gewrichten aantast, maar dat is niet zo: ook andere organen als longen en hart hebben eronder te lijden, als je ernstig reuma hebt. Ik heb het dossier van de afdeling. Mijn arts noemt mij een medisch wonder: ik had allang dood moeten zijn, medisch gezien. ‘Geniet maar een beetje van het leven, zegt hij, want bij jou is de kans groter dat het eerder is afgelopen.’ Ik heb heel veel protheses. En nu heb ik erge last van mijn schouderprothese. Die moet er eigenlijk uit. Maar zo’n operatie is voor mij een groot risico.”

Zelfstandig

Sinds zijn scheiding woont Samson in een Fokuswoning. “Ik heb geluk gehad: er was geen wachtlijst.” Nu heeft hij de beschikking over 24 uur per dag hulp op afroep, zonder dat hij zijn zelfstandigheid hoeft in te leveren, ook al is hij definitief aan een rolstoel gebonden. “Dat is heel belangrijk voor mij. Ik kan mezelf niet meer wassen, tandenpoetsen of een glas vasthouden, heb last van de nek, moet door een rietje drinken. Door die bacterie in mijn longen zal ik op den duur waarschijnlijk ook aan de zuurstof moeten. Het zijden draadje kan een keer knappen. Ik doe altijd een marathon in de rolstoel, zo voelt het. Ik slaap overdag ook nog altijd. Ik heb met een paar Fokuscliënten contact, vermaak me wel goed. En ik heb Fleks Zorg. Daar ben ik echt heel enthousiast over.”

Fleks Zorg bemiddelt zorg voor mensen met een beperking. Samson kan, vanwege zijn pijnlijke schouders en handen, niet meer masturberen. “Dat is een onderbelicht probleem. Mensen schamen zich ervoor. Maar daar moet ook aandacht aan besteed worden. Nu komt er eens in de twee weken een vrouw, en met haar heb ik het dan heel gezellig. Het heeft voor mij heel veel meerwaarde, ze is een heel aardige vrouw, we drinken thee, het is niet zo dat we zomaar even een nummertje



maken. Dat is echt geweldig hoor, dat het op deze manier kan. Ik ben bevoorrecht dat ik dat via het PGB kan doen.” Behalve lezen en televisie kijken komt Samson verder eigenlijk nergens aan toe: “Het lichaam kost zo allemachtig veel energie en naar zo’n vrouw, daar kijk ik dan echt naar uit.

De meeste mensen durven het niet eens te vragen, daardoor blijft het probleem onderbelicht. Ik zou daar graag verandering in zien. Het is een normale behoefte, die wordt niet abnormaal wanneer je door een ziekte ernstig lichamelijke beperkt bent.”

www.flekszorg.nl - 0800 - 35355796