



# 'Je kunt het jezelf zo moeilijk of makkelijk mogelijk maken'

NA EEN LEVENSLANGE ZOEKTOCHT HOORT PIET FRANCKEN (73) VIJFTIEN JAAR GELEDEN DAT HIJ GOELIAKIE HEEFT. ENKELE DAGEN EERDER HAD ZIJN DOCHTER DE DIAGNOSE GEKREGEN 'DANKZIJ' MUSEUM CORPUS, DAT OVER HET MENSELIJK LICHAAM GAAT. 'TOEN ONZE DOCHTER TIJDENS EEN BEZOEK AAN HET MUSEUM ZAG HOE ONTLASTING ER EIGENLIJK UIT HOORT TE ZIEN, WERD ZE BEZORGD. ZE IS METEEN NAAR DE HUISARTS GESTAPT. DAARDOOR WISTEN WE WAT GOELIAKIE IS', VERTELT DE OUD-ADMINISTRATEUR.

We zijn deze keer afgereisd naar Huizen, naar Piet Francken en zijn vrouw Margreet. Ze wonen op een tiental meters van het Gooimeer. Piet komt net zijn mooie achtertuin uit. Hij verontschuldigt zich dat hij niet meer precies de tijd voor de afspraak wist. Vergeetachtigheid is een klacht die Piet nog steeds heeft, naast vermoeidheid. Echtgenote Margreet schuift gezellig aan en helpt hem de belangrijke data te herinneren.

## VOETBALVELD

Piet vertelt dat zijn gezondheidsklachten meteen na zijn huwelijk opspeelden. 'Ik was 26 jaar oud en net getrouwd. Toen begon de eerste vermoeidheid.' Dan moet hij lachen. 'Dat zou ik niet zo opschrijven, dat geeft een verkeerde voorstelling van zaken.' Maar als hij dieper graaft, zijn er al eerder signalen geweest. 'Ik speelde voetbal en ik ben een keer van het voetbalveld gehaald omdat ik er zo slecht uitzag.' Medespelers maakten grapjes dat hij niet zoveel moest drinken.

Piet trekt zich er weinig van aan, en probeert ook na zijn twintigste flink te sporten.

Maar naast vermoeidheid heeft hij veel last van een droge mond en ogen. Dan blijkt dat hij het syndroom van Sjögren heeft, een chronische auto-immuunziekte. Bij Sjögren drogen de slijmvliezen uit in de mond, de ogen en op andere plaatsen in het lichaam. 'Er valt niks aan te doen, er zijn geen medicijnen voor', zegt Piet nuchter. Hij is dan begin dertig.



### HARDLOPEN

Toch gaat hij een weddenschap aan voor een lokale trimloop van tien kilometer. Die gaat hij samen met zijn broer en vriend lopen. 'Daar gingen we ook voor trainen.' Hij lacht: 'Ik wilde als eerste de tien kilometer onder de vijftig minuten lopen. Maar na vier kilometer wilde mijn rechterbeen niet meer. Ik heb de trimloop wel uitgelopen, maar in een laag tempo.'

'Op eigen kosten heb ik toen een uitgebreide sportkeuring laten doen. Maar er werd geen oorzaak gevonden voor de uitval en de enorme vermoeidheid. Ik kreeg het advies om nog eens naar mijn huisarts te gaan en mijn bloed te laten prikken. Dat heb ik gedaan. Mijn bloedbezinsel bleek iets te hoog, maar het was niet duidelijk waarom. Dus werd het nog een keer gedaan.'

### DAGTAAK

Piet belandt bij de internist van ziekenhuis Gooi-Noord. 'Mijn ijzergehalte was zo laag dat de internist aangaf dat ik eigenlijk niet in staat was om een dagtaak te doen.' Hoe dat komt, blijft voor de specialist een raadsel. Piet wordt doorgestuurd naar Utrecht voor verder onderzoek.

'Ik ben daar helemaal binnenstebuiten gekeerd tijdens medische onderzoeken. De slotconclusie was: "We zien dat je bloed verliest, maar we weten niet waar. Als het erger wordt, kom je terug en doen we een beenmergpunctie."

Het wordt erger, en ook dat intensieve onderzoek volgt. Maar het blijft onduidelijk wat Piet – inmiddels 43 jaar oud – heeft.

'Ik kreeg veel ijzertabletten, en daar knapte ik enorm van op. Ik ging zelfs weer hardlopen. Maar die medi-

catie mocht ik niet blijven gebruiken.' Als hij stopt met de tabletten, verslechtert opnieuw de gezondheidstoestand van Piet. Deze keer valt hij veel af, en krijgt hij een dikke buik.

De Huizenaar wordt weer naar ziekenhuis Gooi-Noord gestuurd. Deze keer krijgt hij een nieuwe specialist. Enthousiast zegt Piet: 'Dat was mevrouw W. Deenik, een fantastische internist.'

### CORPUS

Deenik onderzoekt Piets slokdarm en hij krijgt een biopsie. En dan, eindelijk op zijn 58ste volgt de diagnose coeliakie. 'Ja, we wisten wat het was, want onze dochter had net een paar dagen ervoor de diagnose gekregen', vertelt Margreet. 'Ze belde me op na een bezoek aan Corpus in Leiden. Ze zei: "Mam, ik ben toch wel bezorgd, want mijn ontlasting ziet er heel anders uit dan wat ik zag in Corpus."

Piets dochter, een moeder van twee, is daarnaast ook vaak moe. Zij hoeft, in tegenstelling tot haar vader, niet lang op een verklaring voor haar klachten te wachten voordat ze de diagnose krijgt.

Vader en dochter besluiten dan nog eenmaal – voordat ze beiden beginnen met het glutenvrije dieet – met de familie naar een wokrestaurant te gaan. 'Toen hebben we alles gegeten wat God verboden heeft', lacht Piet.

### BROODBAKMACHINE

Daarna begint de grote omschakeling naar glutenvrij eten. Met een dankbare blik naar zijn vrouw zegt hij: 'Ik bof enorm, mijn vrouw heeft alles voor me uitgezocht, en we zijn zelf brood gaan bakken', wijst hij op de broodbakmachine in de keuken. Margreet knikt: 'Die gaat zelfs mee op vakantie. Waar ik tegenaan loop, zijn producten die je eerst kunt gebruiken, en glutenvrij zijn, en dan ineens niet meer verkrijgbaar zijn. Of ze zijn eerst glutenvrij en dan ineens niet meer.'

Piet herinnert zich ook nog de reacties uit zijn directe omgeving: 'Mijn collega's hadden leedvermaak en namen mijn glutenvrije dieet niet serieus: ze lachten me uit. Ik was altijd degene die de taart opmaakte als er getrakteerd werd. Mijn collega's zeiden: "Je houdt het nooit vol om geen taart te eten."' Piet schudt zijn hoofd.

Als de oud-administrateur maar halve dagen kan werken vanwege de aanhoudende vermoeidheid, ervaart hij weinig begrip. Hij haalt zijn schouders op: 'Coeliakie is helaas niet zichtbaar hè.'

Toch denkt hij met plezier terug aan de etentjes met de personeelsvereniging. 'Glutenvrij was vaak lekkerder dan het gewone eten. Hadden we een barbecue, dan kreeg ik een bord met biefstuk. Dan hoorde ik mijn collega's zeggen: "De volgende keer wil ik ook glutenvrij."'

# 'We aten alles wat God verboden heeft'

Inmiddels is Piet al een tijd met pensioen, en haalt hij zijn plezier elders vandaan. Op minder dan een steenworp afstand van zijn huis heeft hij een moestuin waar hij winterwortels, prei, boontjes en aardappelen verbouwt. Dagelijks is hij er te vinden. 'Het is supergezellig met andere tuinders. We drinken 's ochtends en 's middags gezellig samen koffie. Dit seizoen had ik zoveel onbespoten boontjes dat we veel hebben weggegeven.'

### KOFFIEMOMENTJES

Tussen die gezellige koffiemomentjes moet hij vaak thuis dutjes doen. Wat nu de boosdoener is van de vermoeidheid die toch nog opspeelt, het syndroom van Sjögren of coeliakie, weet hij niet. Daar staat Piet niet te lang bij stil. Zijn levensmotto is: 'Je kunt het jezelf zo moeilijk of makkelijk mogelijk maken.'

'Ik ga ook niet treuren om de dingen die ik niet mag. Maar ik kies voor dingen die ik wel mag. Je hoort genoeg om je heen over wat anderen aan gezondheidsproblemen hebben, dus als ik zo tachtig kan worden...!'