

## Hospinews Focus : Een wake-up call van een boek

Juni 2012

Interview door: Emmanuelle Vanbesien

Vertaald door : Jan Jacobs

Uitgever: Hospichild.be / vzw cmdc-cdcs asbl

---

Dit betreft een artikel onder voorbehouden rechten op basis van de licentie Creative Commons Auteurschap – Geen commercieel gebruik – Geen wijziging - 2.0 België (CC BYNC-ND 2.0).

U mag:

\* dit artikel kopiëren, verspreiden en openbaar maken

Onder de volgende voorwaarden :

\* Auteurschap — U moet de naam van de originele auteur vermelden op de wijze aangeduid door de auteur van het werk of door de rechthebbende die u de toestemming geeft (maar niet op een wijze die suggereert dat ze u steunen of het gebruik van de creatie goedkeuren).

\* Geen commercieel gebruik — U mag deze creatie niet aanwenden voor commerciële doeleinden.

\* Geen wijziging — U mag deze creatie niet wijzigen, veranderen of aanpassen.

Voor aanvragen tot verspreiding die niet onder deze voorwaarden vallen moet u mailen naar [evanbesien@hospichild.be](mailto:evanbesien@hospichild.be)

---

**‘À genoux derrière ses paupières’ is de titel van een boek (uitgegeven bij Éditions Azimuts), waarin Jonathan Baevghems inzichten aanreikt over de vreemde ziekte narcolepsie. Met zijn bijna 23 jaar is de auteur een sportieve verschijning, die blaakt van gezondheid. Toch moet hij elke dag vechten om tegemoet te komen aan zijn verplichtingen. Hij mag niet met de auto rijden (wie lijdt aan narcolepsie moet eerst kunnen aantonen dat hij reeds twee jaar met succes behandeld wordt), maar toch krijgt hij geen erkenning als persoon met een handicap. Kafkaïaanse toestanden die hem het leven nog moeilijker maken.**

***Ondanks alles staat Jonathan welwillend in het leven als grafisch ontwerper in een school. Hij heeft zichzelf een missie gegeven: meer duidelijkheid verschaffen over deze zeldzame ziekte, als schrijver maar ook als auteur van een blog of als spreker op conferenties. De – soms angstwekkende – symptomen zijn vandaag onder controle, maar de ziekte blijft een ernstige handicap vormen. Op onbewaakte momenten kan ze zelfs een dodelijke afloop kennen.***

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Hij stelt zich ter beschikking van onderwijzers, schooldirecties, scholen voor verpleegkundigen, artsenkringen of moeders met getroffen kinderen en verstrekt informatie over de symptomen, de bestaande behandelingen en tips om de ziekte onder controle te houden.

Hospichild sprak met Jonathan en zijn broer (en beschermengel) Michaël, die altijd al aan zijn zijde stond.

Jonathan draagt zijn boek op aan zijn familie, die er altijd is voor hem in zijn strijd tegen de ziekte.

De eerste symptomen traden op in de pubertijd, zo rond zijn veertiende. De onweerstaanbare drang om in te slapen werd steeds nadrukkelijker en... vervelender. Leraars en naasten keken vol onbegrip en boosheid toe.

### **Hoe manifesteerde de ziekte zich in het begin?**

**J.B.:** Het begon toen ik 14 jaar was. Vaak treedt de ziekte voor het eerst op bij psychologische problemen en in de pubertijd ben je psychologisch kwetsbaarder. Ik zat in het tweede middelbaar toen de ziekte stap voor stap op de voorgrond trad. Ik viel in slaap tijdens de lessen, hield het niet langer dan 20 minuten vol. Ik vocht om mijn ogen open te houden, maar na verloop van tijd lukte dat niet meer. De leerkrachten vermoedden dat ik 's nachts uitging.

### **Wat hebben jullie toen ondernomen?**

**J.B.:** Rond 15, 16 jaar kwam ik terug uit vakantie en lieten we bloed afnemen omdat we dachten aan mononucleose. De tests waren natuurlijk negatief. Keer op keer raadpleegden we de arts, werd er bloed onderzocht. Het enige wat aan het licht kwam was een ijzertekort. Ik slikte massa's vitamines en ijzer, maar het leverde niets op. Pas op mijn 18de werd de diagnose gesteld, na het verschijnen van de eerste slaapverlammingen. Anders zouden we nu steeds in het duister tasten, want vanaf dan traden ook de andere symptomen snel op. De verlammingen duurden nu 20 i.p.v. 5 minuten. Uit tests bleek dat het wel degelijk om narcolepsie ging, een diagnose waar mijn familie het moeilijk mee had.

### **Wat zijn de symptomen en wat doen ze met u?**

**J.B.:** Eerst is er de hypersomnolentie overdag. Het slaappatroon is compleet verstoord. Ik val onmiddellijk in een diepe slaap, terwijl een normaal iemand daar 90 minuten over doet. Het lichaam kan dus niet herstellen zoals het hoort en bij het ontwaken voel ik me ontzettend vermoeid. Dan is er de cataplexie, een plots verlies van spiertonus terwijl ik volledig bij bewustzijn blijf. In mijn geval verslap ik dan helemaal, ik kan niets meer zeggen of doen. Het kan voorkomen dat ik bij een cataplexie door mijn lichaamshouding niet goed meer kan ademen, mijn ruggengraat verdraai of ten val kom. Als er dan niemand in de buurt is om ter hulp te snellen, kunnen de gevolgen dramatisch zijn.

Het derde symptoom is de slaapverlamming bij het inslapen of ontwaken. Ik ben me volkomen bewust van de situatie maar kan niet bewegen. Plots weigeren de spieren dienst. Het lijkt op cataplexie, maar het eindigt of begint met slapen. En dan zijn er nog de hypnagogische hallucinaties, die bij mij voorkomen bij het inslapen. Het kan gaan om hallucinaties in de vorm van beelden, geluiden of bewegingen (je voelt een aanraking of een verplaatsing). Een ware nachtmerrie in 3D! De symptomen kunnen dan ook gepaard gaan met depressies.

### **En hoe voelt u zich daarbij ?**

Het weegt wanneer je jaren aan een stuk te horen krijgt dat je lui bent, onaanbachtig, niet bewust... Zelfs mijn familieleden begrepen niet wat er mij overkwam, ik begreep het zelf niet eens! Je kunt niet geloven wat een impact de ziekte heeft.

Je krijgt een etiket opgekleefd en dat is zwaar om dragen, want je staat volkomen machteloos. Narcolepsie ontstaat door een storing in het slaapcentrum van de hersenen.

### **U voelde zich vast heel hulpeloos?**

**J.B.:** Ja, ik kreeg voortdurend sarcastische opmerkingen. Op zeker moment hadden de leerkrachten er genoeg van en lieten ze mij slapen in de les. Waarop de andere leerlingen dan weer vroegen waarom ik dat mocht en zij niet. Niemand begreep mijn thuis of op school, dat was hard. Als ik op de trein een zware aanval van cataplexie kreeg, was dat eng om te zien: onderuit gezakt, open mond, tong eruit, uitdrukkingloos gezicht... En zelf kon ik niets doen, was overgeleverd aan anderen.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

**Hoe vaak komt de ziekte voor ?**

**J.B.:** Bij 2 of 3 op de 10 000 mensen. Vaak ontbreekt een juiste diagnose, omdat de symptomen niet bij iedereen even duidelijk zijn. Dan denkt men aan slaapstoornissen of zo.

**En hoe gaat het vandaag met u?**

**J.B.:** Ik slik elke dag 7 geneesmiddelen. We werken proefondervindelijk: ik krijg een middel voorgeschreven en als het niet werkt proberen we iets anders. Maar het gaat al veel beter. Ik ben nu ook beter vertrouwd met mijn ziekte. Ik sta er filosofischer tegenover en ik ben rijper. Daarom zoek ik ook manieren, waar geen geneesmiddelen bij komen kijken. Ik heb bijvoorbeeld geen last meer van cataplexie, ook al neem ik geen GBH meer in. Dit middel heeft heel wat bijwerkingen, men noemt het de rape-drug. Elke dag moet ik leren omgaan met deze ziekte, die in medische studies als zwaar beperkend wordt gedefinieerd. Ook erover praten en schrijven helpt. Zo ontmoet ook tal van mensen en kan ik mijn ervaringen delen.

**Wat zou u ouders en zorgverleners aanbevelen?**

**J.B.:** Indien mijn diagnose op jongere leeftijd was gesteld, zou ik vandaag wellicht meer geneesmiddelen innemen. Ik ken een jongen van 12 die nu al veel meer moet slikken dan ik. Teamwerk is essentieel, en ook werken vanuit een holistische benadering, waarbij (steeds meer) geneesmiddelen niet de enige weg vormen. Ik sta ter beschikking van de ouders, de leerkrachten, de artsen en al wie met de ziekte te maken krijgt. Ik heb een presentatie gemaakt die ik bijvoorbeeld gebruik voor scholen. Ik ben blij wanneer ik anderen kan helpen op basis van mijn ervaringen.

Geschreven door Emmanuelle Vanbesien - vertaald door Jan Jacobs

**Jonathan, bedankt voor uw getuigenis.**

À genoux derrière ses paupières, Jonathan Baeveghems, Éditions Azimuts, Herstal, 2011.

Website Jonathan Baeveghems : [www.narcolepsie-livre.be](http://www.narcolepsie-livre.be)

[jonb\\_808@hotmail.com](mailto:jonb_808@hotmail.com)

[www.editionsazimuts.be](http://www.editionsazimuts.be)