

Elisabeth

GPA-patiënt

Primaire ziektepresentatie:

KNO, Longen

Dagelijks leven

- Elisabeth en Peter ontmoetten elkaar toen ze allebei 16 waren, en zijn nu al 53 jaar getrouwd
- Ze wonen in Nederland, waar ze ook vandaan komen, maar woonden eerder 6 jaar lang in Engeland
- Peter is voorzitter en stichtend lid van de Vasculitis Stichting

Ziektegeschiedenis

Problemen voorafgaand aan diagnose:

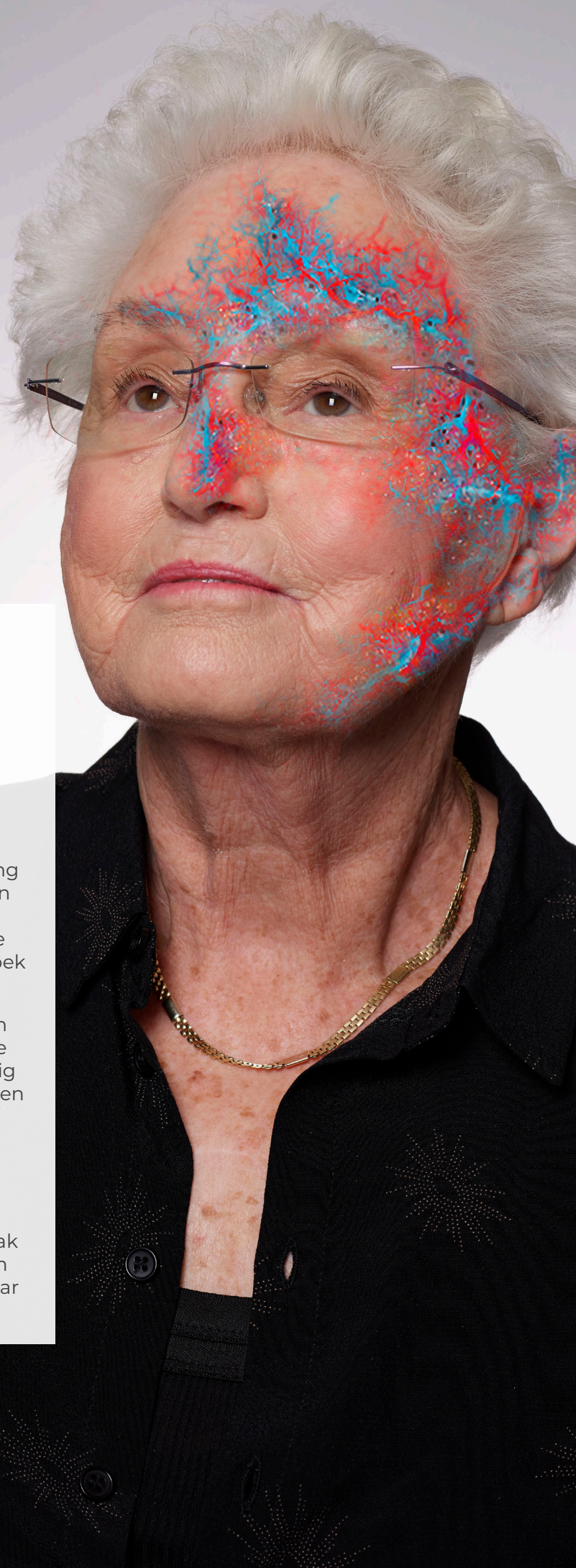
Had problemen gedurende een periode van twee jaar. Voornamelijk vermoeidheid en een reeks oorontstekingen, oogontstekingen en neusproblemen

Verwijzing naar specialist: Had een oorontsteking die maar niet verdween. Na twee antibioticakuren was het probleem nog steeds niet verholpen. Moest de arts praktisch dwingen om haar door te verwijzen naar een KNO-arts voor verder onderzoek

Diagnose en behandeling: Kreeg na verwijzing de diagnose GPA. Werd behandeld met steroïden (glucocorticoïden) en chemotherapie, en kreeg te horen dat als behandeling niet aansloeg, er weinig hoop was. Na twee weken leverde behandeling een merkbaar verschil op

Terugvallen: Heeft twee keer een opvlamming gehad sinds haar eerste behandeling. Die zijn verder behandeld met hoge doses steroïden

Aanpassen aan leven met AAV: Gaat minder vaak uit dan vroeger, maar doet nog steeds moeite om met vrienden af te spreken. Rust elke dag een paar uur vanwege laag energiepeil



In hun eigen woorden

Dagritme:

Elisabeth: "Ik sta rond een uur of acht op. En voordat ik klaar ben met douchen en aankleden is er al bijna een uur verstreken, want dan ben ik al doodmoe. Tussendoor ga ik even zitten. Door de vermoeidheid kan ik niet veel."

Gezichtspunt partner:

Peter: "Ze was zo vreselijk ziek dat ze zelf niet kon meebeslissen over haar zorg. Ik moest dan maar omgaan met de verwarring en kreeg de verantwoordelijkheid om dingen op te lossen. Ik maakte me grote zorgen omdat ik plotseling besepte dat ik mijn vrouw kon verliezen en de kinderen hun moeder."

Beperkingen aanvaarden:

Peter: "Ze heeft een groot talent om iets heel snel te accepteren, tegenslag te aanvaarden, de ziekte te accepteren. Je ziekte aanvaarden is al een heel groot voordeel. Als een voet niet meer mee wil, loopt ze gewoon een tijdje op één been. Als een arm niets meer doet, gebruikt ze gewoon een tijdje één arm."

Advies voor anderen:

Peter: "Het belangrijkste is dat je ervoor zorgt dat je geïnformeerd bent. Beseffen dat het een zeldzame ziekte is waarvan we de oorsprong niet kennen, en dat de arts niet altijd alles weet. Geen twee patiënten zijn hetzelfde. Dus wat je ook leest of hoort, het kan voor jou net iets anders zijn."

Impact op hobby's:

Elisabeth: "Vroeger reisden we veel, naar landen ver weg waar de hygiëne niet altijd is zoals het hoort, dus daar kunnen we niet meer heen. En de vermoeidheid... Ik ben zo snel moe. Dus er zijn heel veel dingen die je niet meer kunt en daar moet je mee leven."



“Het belangrijkste is dat je ervoor zorgt dat je geïnformeerd bent”