



Hellen

GPA-patiënt

Primaire ziektepresentatie:
Longen

Dagelijks leven

- Woont met haar man, Frank, en hun drie kinderen in Nederland
- Is in haar vrije tijd vrijwilliger bij de Vasculitis Stichting
- Heeft veel steun gevonden in haar geloof om haar te helpen met de ziekte om te gaan

Ziektegeschiedenis

Eerste symptomen: Werd 's morgens wakker en had moeite met ademen. Had het gevoel dat ze geen lucht in haar longen had en had moeite met de trap oplopen

Vroegtijdig onderzoek: Ging naar haar arts, die schrok van haar symptomen. Verwees haar onmiddellijk naar het ziekenhuis waar ze werd onderzocht op longembolieën

De weg naar diagnose: Na bevestiging dat ze geen longembolie had, bleven de artsen in de maanden erna proberen de oorzaak van haar toestand te achterhalen. Diagnose werd uiteindelijk na een biopsie bevestigd, ongeveer 5–6 maanden na haar eerste bezoek aan de arts

Symptomen voorafgaand aan diagnose: Had last van hoofdpijn en gewrichtspijnen, evenals vermoeidheid

Behandeling: Werd eerst met een steroïde (glucocorticoïde) en methotrexaat behandeld

Ondersteuning specialist: Heeft in de loop der jaren meerdere specialisten gezien, zoals een longarts, een internist, een KNO-arts, een reumatoloog en een oogarts

Impact op leven: Moest stoppen met werken en heeft sindsdien niet meer gewerkt. Sociaal leven lijdt eronder en voelt zich minder opgewekt

In haar eigen woorden

Symptomen:

"Ik had veel hoofdpijn en gewrichtspijn.
En ik was echt vreselijk moe."

Gevoelens na diagnose:

"In eerste instantie was ik echt van streek, omdat
ik niet wist wat het was en wat het betekende."

Impact op dagelijks leven:

"In het begin was het moeilijk. Maar
langzaam kon ik weer steeds meer. Toch
kan ik nog altijd niet genoeg om te werken en
zo. Dan pas je je aan en ga je minder vaak naar
buiten. Op dit moment is het redelijk rustig en
doe ik wat vrijwilligerswerk."

Persoonlijk advies:

"Zoek mensen die weten waar ze het over
hebben, die je meer kunnen vertellen over je
aandoening, zoals patiëntenverenigingen. Zoek
naar lotgenoten met wie je erover kunt praten.
Krop niet op. En probeer je vreugde uit kleine
dingen te halen."

Patiëntenverenigingen:

"Om meer te weten te komen over
mijn aandoening, heb ik een
brochure van het ziekenhuis
gekregen. Daarna heb ik de
Vasculitis Stichting gebeld
en die begrijpt helemaal hoe
het voelt. Ze hebben me een
heleboel informatie gestuurd."

ANCA, anti-neutrofiele
cytoplasmatische antistoffen;
GPA, granulomatose
met polyangiitis

Taakcode:
HQ-AVA-1900074
Datum van voorbereiding:
September 2023



“Zoek mensen die
weten waar ze het
over hebben, die
je meer kunnen
vertellen over je
aandoening...”