

Iva

EGPA-patiënt

Primaire ziektepresentatie:
Aangezicht

Dagelijks leven

- Iva, 17 jaar oud, woont bij haar ouders in Nederland en is bezig met haar eindexamens van de middelbare school
- Heeft een oudere broer en zus
- Speelt hockey en piano in haar vrije tijd, maar kan soms niet lopen en gebruikt dan een rolstoel

Ziektegeschiedenis

Eerste symptomen: Werd bleek in het gezicht en had minder energie dan voorheen. Had onverklaarbare koorts. Huisarts nam bloedonderzoeken af, maar kon niets vinden

Ziekenhuisopname: Verloor controle over een aantal gelaatsuitdrukkingen en de mond begon open te hangen. Is onmiddellijk naar het streekziekenhuis verwezen. Onderging meerdere tests en scans, voornamelijk van haar hoofd, maar artsen konden de oorzaak van haar symptomen niet verklaren

Diagnose: 5 maanden van onzekerheid. Ontwikkelde gevoeligheid voor licht, geluid en geur gedurende opname in streekziekenhuis. Werd na anderhalve week verwezen naar een academisch ziekenhuis. Kreeg binnen 5–6 weken na haar verwijzing naar het academisch ziekenhuis de diagnose. Iva's moeder Brigitta sliep maandenlang bij haar in het ziekenhuis en tijdens de revalidatie

Na ziekenhuisopname: Werd ontslagen uit academisch ziekenhuis naar een

revalidatiecentrum. Ging terug naar school. Heeft een aangepast programma, met lessen die over 2 jaar zijn verspreid, zodat ze halve dagen naar school kan

Aanpassen aan leven met AAV: Was zich erg bewust van haar gezichtszwakke, vooral toen ze weer naar school ging, totdat behandeling haar hielp ermee om te gaan. Sport nog steeds, maar speelt alleen nog halve hockeywedstrijden en is teruggegaan naar een team van een lagere klasse omdat ze niet mee kon komen. Doet nu een jaar over en moest dus nieuwe vrienden maken. Voor Iva is het belangrijk om vakantie te kiezen in landen die bekend zijn met dit ziektebeeld. Daarbij moet ze ook rekening houden met infectiegevaar

De toekomst: Artsen hebben gezegd dat Iva in juli op proef mag stoppen met haar medicatie. Het is onduidelijk wat haar te wachten staat: of de ziekte al dan niet terugkomt, en of ze ooit weer op haar oude energieniveau terug zal komen



“Als ik een dag
op stap ben
en veel moet
rennen, neem
ik de rolstoel”



In hun eigen woorden

Symptomen:

Birgitta: “Toen Iva in het ziekenhuis werd opgenomen, had ze erg veel hoofdpijn en pijn in haar benen.”

Gezichtspunt ouders:

Birgitta: “We maken ons grote zorgen om haar toekomst. We vragen ons af of ze wel een fulltime baan kan krijgen, of de ziekte terugkomt... We maken ons voortdurend zorgen.”

Communicatie met anderen:

Iva: “Ik heb een verslag gemaakt waarin ik duidelijk uitleg wat ik heb en hoe ik me eronder voelde. Ik heb het verslag aan veel kinderen voorgelezen en exemplaren uitgedeeld aan mijn hockeytrainers, coaches en docenten. Dat heeft ook al enorm geholpen.”

In het sociale leven omgaan met symptomen:

Iva: “In het revalidatiecentrum werd het steeds erger omdat ik weer mensen van mijn eigen leeftijd tegenkwam. Toen ik terug naar school ging en veel oude vrienden terugzag, werd het echt lastig. Nu heb ik er weinig tot geen moeite mee, omdat we verschillende manieren hebben om daarmee om te gaan, en daardoor voel ik me zekerder.”

Patiëntenverenigingen:

Iva: “Een deel van mijn kennis over vasculitis, heb ik op het internet gevonden, een ander deel heb ik verworven dankzij een dag met de Vasculitis Stichting.”

Persoonlijk doel:

Iva: “Ik speel nog steeds drie keer per week hockey. Ik speel alleen halve wedstrijden. Soms heb ik geen energie meer over voor een training, dan kan ik helaas niet meespelen. En als ik een dag op stap ben en ik moet veel rennen, neem ik de rolstoel.”