

# Rina

MPA-patiënt

## Primaire ziektepresentatie:

Neurologische uitvalsverschijnselen, gewrichtspijn, vlekken op de longen, bloedinkjes onder de nagels

## Dagelijks leven

- Getrouwd en heeft twee volwassen zonen
- In 2004 gediagnosticeerd met MPA toen haar zonen 9 en 13 jaar oud waren
- Woont met haar man in Nederland

## Ziektegeschiedenis

**Eerste symptomen:** Vanaf 1995 moest ze regelmatig naar haar huisarts vanwege veelvuldige gezondheidsproblemen. Was voortdurend verkouden en had pijn in de gewrichten. Werde enkele malen doorverwezen naar een longarts, een reumatoloog en een KNO-arts, maar haar AAV werd niet herkend. Er werd haar verteld dat haar gezondheidsproblemen mogelijk werden veroorzaakt doordat ze te veel hooi op haar vork nam

**Verdere vertraging in diagnose:** In 1996 merkte de longarts vlekken op, maar dacht dat het om een verwaarloosde longontsteking ging. Zij kreeg antibiotica voorgeschreven en daarmee verdwenen de vlekken. In 2002 kreeg zij ernstige rugproblemen, waarbij gedacht werd aan een hernia. Na enkele maanden verdwenen de rugklachten maar kreeg zij knie-/heupproblemen en kon zij uiteindelijk nog maar korte stukjes lopen. Eind 2003 zijn de problemen toegenomen met zeer pijnlijke gewrichtsklachten die op verschillende plaatsen optraden en weer verdwenen: heup, armen, handen, knieën en kaak. Begin 2004 stond zij op een ochtend op en zakte door haar voeten. Dit leidde tot een ziekenhuisopname. In het ziekenhuis werd naast de uitval in voeten en handen geconstateerd dat de nierfunctie slecht was, zag men plekjes op de longen en bloedinkjes onder de nagels. De reumatoloog dacht meteen aan vasculitis. De diagnose werd uiteindelijk bevestigd na ANCA-tests, dit was negen jaar na haar eerste bezoek aan de huisarts

**Eerste behandeling:** Steroïden (glucocorticoïden) werden voorgeschreven twee dagen na de opname in het ziekenhuis. Cyclofosfamide werd vier dagen na opname in het ziekenhuis voorgeschreven op de dag dat de AAV werd bevestigd

**Impact op leven:** Grootste impact was dat ze moest stoppen met werken



## In haar eigen woorden

### Emoties aan het begin van de behandeling:

“Toen ik opgenomen was in het ziekenhuis was ik heel erg bang dat ik het niet zou redden. Ik had twee kinderen van 9 en 13 jaar. De gedachte dat ik hen en mijn man mogelijk achter zou moeten laten was ondragelijk. Ik heb vijf weken in het ziekenhuis gelegen en vijf weken gehuild. Niemand kon mij zeggen dat het goed zou komen.”

### Impact van vasculitis op lange termijn:

“Ik kan niet meer alles doen wat ik vroeger deed.”

### Persoonlijk advies:

“De eerste periode is een heel vervelende periode en daar moet je doorheen. Het is niet het einde van het leven.”

“Kijk naar wat je hebt. En niet naar wat je niet hebt.”

### Ontslag uit het ziekenhuis:

“Toen ik een paar weken later uit het ziekenhuis ontslagen werd, realiseerde ik mij ineens dat ik het gered had. Dat ik er nog steeds was, dat maakte mij intens gelukkig.”

### Persoonlijke filosofie:

“Ik leef bij de dag. Natuurlijk hoop ik dat ik nog lang zal leven en zowel fysiek als mentaal zo gezond mogelijk zal blijven en ik er nog lang kan zijn voor mijn kinderen. Ik zal er zelf ook alles aan doen om dat te bereiken. Maar ik weet ook wat voor schade de ziekte aan het lichaam toe kan brengen en wat alle medicatie met je lichaam kan doen, dus kijk ik niet te ver vooruit.”



“Toen ik opgenomen was in het ziekenhuis, was ik heel erg bang dat ik het niet zou redden.”