

Wil

GPA-patiënt

Primaire ziektepresentatie:
KNO

Dagelijks leven

- Woont samen met zijn vrouw, Marleen, in Nederland
- Ze hebben nog een huis in Oostenrijk, waar ze momenteel zo'n 10 weken per jaar verblijven en daar van wandelen genieten
- Heeft last van vermoeidheid die zijn vermogen om te werken en contacten te onderhouden, negatief beïnvloedt

Ziektegeschiedenis

Eerste symptomen: Kon niet door de neus ademen, vooral niet 's nachts. Moest door de mond ademen en werd herhaaldelijk met dorst wakker en dat leidde tot vermoeidheid

Vertraging in diagnose: Ging naar de dokter maar kreeg toen niet de diagnose GPA. Symptomen bleven hetzelfde tot de diagnose in 2001 door een specialist werd gesteld, ongeveer 18-24 maanden nadat hij voor het eerst de arts had bezocht

Behandeling: Werd in eerste instantie behandeld met antibiotica en een neusspray. Behandeling is sindsdien hetzelfde gebleven, maar de dosis antibiotica is in de loop der tijd langzaam verhoogd

Impact op leven: Het grootste probleem voor Wil is zijn vermoeidheid, en de impact ervan op zijn vermogen om te werken

Veranderingen in de loop der tijd: Wils aandoening is altijd hetzelfde gebleven. Hij heeft in de loop der tijd geen last gekregen van nieuwe symptomen of van schommelingen in de bestaande

Impact op echtgenote: Door de zorg voor Wil heeft Marleen minder tijd voor alledaagse activiteiten. Ze vindt dat ze minder dingen kan doen, zoals vrienden opzoeken en wandelen. Toch heeft Marleen zich aan de situatie aangepast en neemt ze zonder Wil deel aan talrijke activiteiten



In hun eigen woorden

Symptomen:

Wil: "Ik kon, vooral 's nachts, niet door mijn neus ademen. Ik moest steeds door mijn mond ademen en dat was bijna niet te doen. Ik werd heel vaak wakker. 's Nachts moest ik wat drinken. Dat was eigenlijk het grootste probleem, en de vermoeidheid die erbij kwam kijken."

Impact van diagnose:

Marleen: "Hij had er al zo lang last van. Het was voor mij echt een opluchting in die zin dat je wist dat hij er niet aan dood zou gaan, maar we wisten niks over de ziekte zelf."

Impact van vasculitis op lange termijn:

Marleen: "Dingen die je normaal gesproken 's avonds zou doen, kunnen niet meer vanwege zijn vermoeidheid. Maar mijn eigen leven gaat wel door. We hopen dat zijn gezondheid zo goed blijft en dat hij mee kan blijven wandelen."

Ziektebewustzijn:

Marleen: "Ik kan er niet over praten met vrienden en familie, omdat niemand in de familie deze ziekte ooit heeft gehad."

Persoonlijk advies:

Wil: "Ik ga altijd naar een gerenommeerd ziekenhuis, waar ze beter opgeleide artsen hebben die veel verstand hebben van dit soort auto-immuunziektes."

Marleen: "Vergaar informatie over de situatie en ga ermee naar een specialist. Stel je vragen en wees niet bang om vragen te stellen omdat je er niet bekend mee bent."

Patiëntenverenigingen:

Wil: "Voor mij was de belangrijkste informatiebron de website vasculitis.nl."



“**Het grootste probleem dat ik ermee had, waren werken en vermoeidheid.**”