

Agnes – Reumatoïde artritis

“Ik heb diverse chronische (zichtbare en onzichtbare) aandoeningen maar ik zal mij beperken tot degene die het meeste invloed heeft op mijn leven: reumatoïde artritis. Het begon ruim 20 jaar geleden. Op 26-jarige leeftijd kreeg ik opeens pijn in mijn voet en een dag later was diezelfde voet twee keer zo dik. Een pijnlijke vinger en de volgende dag ook twee keer zo dik. Zo volgden diverse gewrichten en begon mijn lijdensweg. Want wat was er aan de hand ?



Eerst naar de huisarts. Ik kreeg een antibioticakuurtje mee en toen dat niet hielp nog een zwaarder kuurtje. Helaas geen resultaat.

Dan maar een keer bloed laten prikken. Daar kwam eigenlijk niets uit, dus nog maar een kuurtje. Ondertussen werd ik steeds zieker, kreeg steeds meer pijn en was echt wanhopig.

Na drie maanden ben ik bij de huisarts gaan zitten en zou echt niet weggaan voordat ik doorgestuurd werd. Dat gebeurde dan ook en ik kwam in het ziekenhuis terecht. Daar werd de ziekte van Lyme geconstateerd. Dus weer een kuur en na drie weken mocht ik naar huis.

Dat ik amper kon lopen nam ik voor lief, de doktoren zullen het wel weten toch? Maar deze keer stuurde de huisarts mij meteen door naar een Universiteitsziekenhuis en daar kreeg ik nog diezelfde middag de diagnose RA. Weer een ziekenhuisopname en daarna een revalidatietraject. Medicatie, fysio, psycholoog en na anderhalf jaar kon ik zeggen dat ik weer redelijk kon functioneren. Tot de volgende opvlamming. Daarbij kwam de eerste Prednisonkuur om de hoek kijken en er zouden er nog vele volgen. Andere, zwaardere medicijnen hielpen mij weer verder en gedurende een aantal jaren kon ik redelijk leven. Als ik maar rekening hield met mijn beperkingen, niet over mijn grenzen ging, dan was het te doen.

Maar natuurlijk gooide een nieuwe opvlamming weer roet in het eten, weer aan de Prednison en weer zwaardere medicijnen. De opvlammingen kwamen sneller en ook deze keer bracht Prednison weer een tijdelijke verbetering. Volgens mijn huisarts was ik toe aan nieuwe medicijnen: Biologicals *). Helaas wilde mijn reumatoloog daar niet van weten. Die vond dat ik niet in aanmerking kwam, want de reumafactor in mijn bloed was niet aanwezig en de ontstekingswaarden waren niet hoog genoeg. Dat je als patiënt daar zit en niet als uitslag van een bloedonderzoek, kwam bij haar niet binnen.

Second opinion

Mijn huisarts heeft zich hard gemaakt voor mij. Brieven geschreven, contact met de professor opgenomen maar het mocht niet baten. Ten einde raad zijn we voor een second opinion gegaan in een ander ziekenhuis. Er ging een wereld voor mij open !

De reumatoloog die ik trof was zeer toegewijd, een en al luisterend oor en voordat ik het wist had ik de hele rataplan van bloedonderzoek, foto's en scans doorlopen. Conclusie: wel degelijk reumafactoren in het bloed, zichtbare zwellingen en hoge ontstekingsactiviteit.

Om Biologicals te mogen gaan gebruiken moet je ook een

medicijngeschiedenis hebben: minimaal drie soorten medicijnen hebben gebruikt die niet meer voldeden. Daar voldeed ik ruimschoots aan en zo kon het dan toch gebeuren dat ik sinds kort begonnen ben met Humira Injecties. Deze geef ik mijzelf; na een uitgebreide prikles bij de reumaverpleegkundige is dat geen probleem. De injecties worden keurig thuisbezorgd door de apotheek en hoewel het minimaal drie maanden nodig heeft om te kunnen merken of het aanslaat, heb ik er een goed gevoel over.

Vechten

Wat ik iedereen mee wil geven is: blijf vechten voor je behandeling. Geef niet op, ook al lijkt het soms uitzichtloos. Ik heb zelf ook op dat punt gestaan. Kom uit je comfortzone en vraag een second opinion aan! Ik vond dat doodeng maar ben nog elke dag dankbaar dat ik dat gedaan heb, mede dankzij mijn huisarts en mijn man. Je bent een mens, je kent je eigen lichaam, ongeacht wat bloeduitslagen soms zeggen. Natuurlijk, beter word ik niet meer, helemaal accepteren gaat mij ook niet lukken, als het maar leefbaar is !

**) Biologicals zijn geneesmiddelen bestaande uit natuurlijke eiwitten zoals antilichamen en cytokines, of fragmenten van eiwitten of synthetische peptiden.*