

De bijwerking mag nooit erger zijn dan de kwaal – Column

door Naduah

Is medicatie goed of slecht? Vaak is het bij mij kiezen uit twee kwaden. De vreselijke bijwerkingen, of niet meer kunnen bewegen. Toen de RA was vastgesteld, moest ik direct beginnen met medicatie. Ik dacht aan één of twee pilletjes. Hier zag ik al enorm tegenop. Wel had ik toen hoop dat de ergste klachten zouden afnemen. Dat ik niet nog meer achteruit ging.



Pills macro

De medicamenteuze behandeling begon met:

- Plaquenil 2 pillen per dag.
- Methotrexaat 6 pillen één keer per week.
- Foliumzuur 5 pillen per week
- Paracetamol 8 keer per dag.
- Cyriax injectie 1 keer in de 6 maanden (vaker is mogelijk)

Maar toen gebeurde wat geen enkele 18-jarige mee zou hoeven maken...Mijn haar viel uit. Pluk na pluk. Dit viel vooral op tijdens het douchen. Ik had lang haar, waardoor de uitval nog erger leek dan dat het al was, omdat ik hele stroken haar van

zeker 70cm in mijn handen had. De volgende dag heb ik mijn haar direct kort laten knippen en gedoneerd. Maar tot op de dag van vandaag heb ik nog steeds kale plekken op mijn hoofd die nooit meer weg zullen gaan.

Door deze medicatie ging ook mijn immuunsysteem enorm achteruit. Keelontsteking na keelontsteking. Verkoudheid na verkoudheid. En nog ontelbaar veel bijwerkingen. Huisarts bezoeken, ziekenhuis in en uit. Van de methotrexaat werd ik zelfs zo ziek dat ik meerdere keren op de SEH heb gelegen. Ik moest toen overstappen van pillen naar injecties.

Ook kwam er nog meer medicatie bij:

- Prednisolon 5mg per dag
- Indometacine 2 capsules per dag
- Sulfasalazine 4 pillen per dag
- Vitamine C
- Vitamine D
- Vitamine B12
- MSM

Zo kan ik nog wel even doorgaan. De doseringen werden ook constant veranderd. Totdat ik op 27 medicijnen per dag zat...

In deze tijd ben ik enorm ziek geworden. Een voorbeeld: ik was een keer verlamd van mijn middel tot mijn tenen. Meerdere keren heb ik op de SEH gelegen voor verschillende kwalen waar ik na een aantal uren weer weg mocht, omdat ze niet wisten wat het was en wat ze eraan konden doen. Op deze momenten voelde ik me zo hulpeloos. Als zelfs doctors niet meer weten wat ze moeten doen. Dat is dood eng.

Ik kreeg later ook last van aanvallen. Die ik overigens nu nog steeds heb. Deze aanvallen houden in dat ik mij niet meer kan bewegen, mijn hele lichaam zeer doet, ga hyperventileren en niet meer kan praten.

Ik moest stoppen met de methotrexaat, omdat mijn nier en leverwaardes gingen afwijken. Ondertussen bleef mijn lichaam

achteruit gaan. Ik heb toen drie revalidatie trajecten moeten volgen. Deze zijn allemaal vroegtijdig afgekapt, omdat ik alleen nog kan proberen te behouden, maar er niks meer te behalen valt.

In tegenstelling tot het begin van het verhaal werd heel duidelijk dat ik niet stabiel werd. De klachten namen niet af. De klachten werden zelfs erger. Ik ben nu afhankelijk van zorg. Ik kan niet meer werken. Mijn hobby's kan ik niet meer uitvoeren. Mijn lichaam ging/gaat achteruit. Ik was 18 jaar, maar heb een lichaam van iemand van 82. Dat is iets waar geen mens me op had kunnen voorbereiden. Ik heb elke dag heel de dag pijn en voel me elke dag heel de dag ziek "grieperig".

Ik ben overgestapt van ziekenhuis. Waar ik nu zit voel ik mij gehoord. Hier zijn ze vol goede moed opnieuw begonnen aan diverse medicamenteuze behandelingen. Helaas hebben deze ook allemaal niet aangeslagen.

Hetgeen waar ik het meeste baat bij heb, zijn depomedrol injecties van 120mg. Helaas zijn deze niet goed voor je lichaam en is het dus geen langer termijn mogelijkheid.

Maar ook de arts waar ik nu zit heeft gezegd: "Naduah, vertel me wat ik voor je kan doen, want ik weet het niet meer...."