

DE TYPISCHE PATIËNTENREIS bij ANCA geassocieerde vasculitis (AAV)

LET OP: Geen twee patiënten zijn gelijk en de ziekte verloopt bij iedereen verschillend. Dit is slechts een referentiemodel waarbij we schetsen hoe de dingen IN HET ALGEMEEN verlopen en hoe lang ze OVER HET ALGEMEEN duren. Per specifiek geval kunnen er dus - soms aanzienlijke- verschillen zijn.

Wat gebeurt er?

Lange periode van klachten die door de huisarts niet worden herkend als samenhangend. Uiteindelijk verwijzing naar een orgaanspecialist, vaak pas op het moment dat er echt iets fout gaat. Onder behandeling bij meerdere specialisten voordat een van hen de juiste diagnose stelt.

Vermoedelijke diagnose ANCA-vasculitis: onmiddellijke start met hoge dosis prednisolon.
Definitieve diagnose ANCA-vasculitis.
Bepaling klinisch type: GPA, MPA of EGPA
Bepaling ANCA-type: MPO, PR3 of negatief
Bepaling ernst van de ziekte:
Mild: geen dreiging aantasting organen als longen, nieren etc.
Ernstig: dreigende of aanwezige aantasting organen.
Levensbedreigend: bijv. ernstige longbloedingen of nierfalen.

3 - 6 maanden lang hoge dosis prednisolon en afhankelijk van de ernst van de ziekte rituximab, cyclofosfamide of methotrexaat.

Zodra het afweersysteem wat gekalmeerd is, start een onderhoudsbehandeling van 2-3 jaar. Prednisolon wordt langzaam afgebouwd en zware afweeronderdrukkende medicijnen worden vervangen door iets mildere. Na 2 tot 3 jaar nog beperkte medicatie maar zelden geheel klachtenvrij. Vaak last van allerlei kwalen waarvan met het verstrijken van de tijd niet meer altijd duidelijk is wat nou het gevolg is van de ziekte, de medicatie of de leeftijd.

Levenslang onder controle. Minimaal 1 keer per jaar. 50% van de patiënten krijgt ooit weer een opvlaming. Dat betekent terug naar fase 3 of 4.



Wat doet het met me?

Niemand weet wat er echt aan de hand is. Men doet soms alsof het 'tussen de oren zit'. Patiënt voelt zich steeds slechter en het vertrouwen in de medische wereld neemt af.

In het ziekenhuis, fysiek en mentaal uitgeput. Talloze onderzoeken. Psychologische schok, ernstig chronisch ziek en zware medicatie maar ook opluchting omdat er eindelijk een diagnose is.

"Het zit dus niet tussen mijn oren".

Langzaam begint door te dringen wat er aan de hand is. Het leven is vanaf hier niet meer hetzelfde. Niet alleen de patiënt maar ook de familie geschokt.

Patiënt krabbelt langzaam op en zoekt naar een nieuw evenwicht in het leven omdat er veel verandert in het sociale domein. Persoonlijke contacten, werk en inkomen komen sterk onder druk te staan. Kwaliteit van leven wordt nu in belangrijke mate bepaald door de mate waarin de nieuwe situatie wordt geaccepteerd.

Acceptatie. Oké, ik ben chronisch ziek, altijd moe en kan een hoop dingen niet meer. Maar het leven heeft nog veel te bieden en ik heb geluk gehad. Ik ben er nog.

Gemiddelde duur
3 maanden - 3 jaar

Gemiddelde duur
1 - 2 weken

Gemiddelde duur
3 - 6 maanden

Gemiddelde duur
2 - 3 jaar

Een ander leven