Primaire Biliaire Cholangitis

PBC is meer dan een chronische ziekte

12 ervaringsverhalen

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging

Lever

Colofon

Dit is een uitgave van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

Dit zijn persoonlijke verhalen van onze leden, geschreven vanuit hun beleving. Een ziektebeeld kan bij iedereen anders verlopen. Neem bij medische vragen vooral contact op met een arts. De foto's zijn geen persoonlijke foto's van de auteurs, maar foto's vrij van rechten.

Redactie
José Willemse (eindredactie)
Leden van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

Met dank aan de leden van de NLV voor hun openhartige bijdragen.
De NLV heeft schriftelijke toestemming ontvangen voor publicatie in de brochure.

Opmaak en druk
The Happy Horseman, Rotterdam

Adres
Van Boetzelaerlaan 24J
3528 NS Hoogland
085 27 34 988
info@leverpatientenvereniging.nl
www.leverpatientenvereniging.nl
Leverpatiënten
https://www.facebook.com/leverpatienten

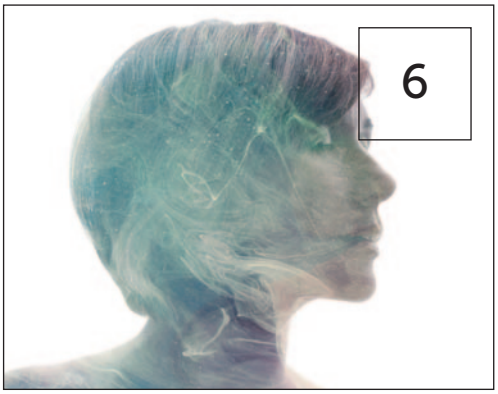
Bank: NL44 INGB 0000361038

Overname van verhalen uit deze NLVisie is alleen toegestaan met schriftelijke toestemming van de NLV en bronvermelding.

Disclaimer AVG NLVisie
Alle persoonsgegevens in deze extra editie zijn behandeld conform de wet AVG

Deze brochure is een digitale brochure.

Inhoud



Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging

4 Voorwoord

5 **PBC is een deel van mijn lichaam en ziel geworden,** Marjolein

6 **PBC zette de deur open voor meer auto-immuun ziekten,** Annelies

8 **Smeermiddelen,** Sonja

9 **PBC: de P stond voor iets heel anders dan mijn geplande Pensioen,** Karin

10 **Zonder donker zie je geen licht,** Nora

11 **Diagnose PBC bleek meer dan een chronische ziekte en 'goed mee te leven',** Josefien

12 **Positiever, zou ik willen zijn,, PBC,** Christa

13 **Van moeten naar mogen,** Franciska

14 **Doorgaan zolang het kan!** Jacqueline

16 **PBC verpestte mijn oud en nieuw en bepaalde daarna mijn leven,** Marjoleine

18 **De lange weg naar de diagnose PBC,** Iris

21 **Ik ben meer dan de som der delen,** Wilma

Dit zijn persoonlijke verhalen van onze leden, geschreven vanuit hun beleving. Een ziektebeeld kan bij iedereen anders verlopen. Neem bij medische vragen vooral contact op met een arts.

Voorwoord

Primaire Biliaire Cholangitis, PBC is een chronische leverziekte waarbij het gaat om de kleine galwegen in de lever. Deze auto-immuun ziekte komt meer bij vrouwen voor dan bij mannen. Bij kinderen is deze aandoening uitermate zeldzaam.

De diagnose PBC gaat vaak vooraf met een lange periode van vage klachten die een enorme impact op het leven hebben. Klachten als extreme vermoeidheid en jeuk zijn gemene (vaak letterlijk) delers bij deze aandoening die in de groep cholestatische leverziekten vallen.

Voor PBC is een behandeling om ervoor te zorgen dat de conditie van de lever niet verslechterd. Echter, niet iedereen reageert even goed op deze behandeling. Er zijn nieuwe behandelingen beschikbaar en in aantocht. Echter, deze worden in Nederland of nog niet toegelaten en vergoed, of zijn slechts in onderzoeks-verband beschikbaar.

PBC heeft een enorme impact op het dagelijks leven.
Hier kunt u twaalf verhalen lezen over het leven van mensen die de diagnose PBC hebben. Twaaf indrukwekkende verhalen die duidelijk maken dat nog veel wetenschappelijk onderzoek nodig is, meer beschikbaarheid van medicijnen noodzakelijk is en vooral dat er bij het algemeen publiek meer kennis komt over de lever en leverziekten.

Dat zijn doelen waar de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging zich met tomeloze energie voor inzet

Drs. José Willemse, directeur

PBC is een deel van mijn lichaam en ziel geworden

Marjolein (54 jaar)

In eerste instantie was ik zo opgelucht dat de jeuk geen allergie was, de vermoeidheid niet tussen mijn oren zat en de mist die ik vaak in mijn hoofd ervoer niet werd veroorzaakt door een hersentumor die ik mezelf had aangepraat; het waren allemaal symptomen van Primaire Biliare Cholangitis (PBC). Maar langzaam drong het tot me door dat dit echt een serieuze chronische ziekte is met consequenties voor het dagelijks leven. De mededeling 'dat het nooit meer overging' en dat het doel van de behandeling was om de aandoening stabiel te houden zodat de lever niet zou verslechteren, kwamen hard aan. Ik heb dagen lopen huilen om de ongrijpbare ziekte die PBC heet.

Het was een leverziekte, EEN LEVERZIEKTE…. Dat woord had voor mij toen alles te maken met alcoholmisbruik. Waren die biertjes en goedkope wijntjes in mijn jeugd dan toch de oorzaak? En het stevigere werk toen we wat 'rijker' werden? Ik kon die gedachte niet loslaten, en vooral: hoe ga ik dit iedereen vertellen. Iedereen zal zeggen: nooit geweten dat jij een alcoholist was.

Ik las een stukje en kon niet meer verder…

Gelukkig was mijn man erbij toen ik de diagnose kreeg. Hij had beter kunnen luisteren en begreep wél dat dit te maken had met een verstoring in mijn auto-immuun systeem. Op dat moment was ik blijkbaar heel ergens anders met mijn gedachten.

Nadat mijn man geduldig voor de zoveelste keer herhaalde wat die aardige dokter had gezegd, pakte hij de laptop en klapte die open, googelde wat en zei: 'LEES DAN!' Het was de website van de NLV waarop helder stond uitgelegd wat PBC was en ervaringen van anderen met PBC. Ik las een stukje en kon niet meer verder… Dat gold vast niet voor mij…. Mijn man zei: "Als jij geen lid wil worden, doe ik het." Dat was mijn eer te na.

We werden lid en troffen het dat de NLV een ledencongres organiseerde, omdat ze dertig jaar bestond. Twijfelde ik nog om daar naartoe te gaan; mijn man had ons al aangemeld. Hij zei: "Als het niets is, gaan we toch weer weg…" Zo gingen we op pad: zou ik wel iemand treffen net als ik, zou ik meer informatie krijgen, zouden ze wel begrijpen dat ik me zorgen maak. Om een hele lange, zeer vermoeiende dag heel kort te maken: ik raakte er de dagen erna niet over uitgepraat. Ik begon er ook meer over te lezen en me erin te verdiepen: wat kon ik zelf doen om zo gezond mogelijk te blijven, hoe konden we mijn 'modderdagen', zoals we mijn slechte dagen noemden, toch opvangen.

Het is een deel van wie ik ben

Mijn lever is echt niet in optimale staat. Mijn lieve dokter, die gelukkig na een zwangerschapsverlof weer terug was, vroeg: "Heeft de PBC inmiddels een plek in je leven?" Ik vertelde haar dat ik niet kan zeggen dat ik me heb aangepast aan het hebben van PBC in mijn leven. Ik zou zeggen dat ik heb geleerd ermee te leven als een deel van mezelf.

PBC is een deel van mijn lichaam en ziel geworden, een deel van wie ik ben. Me zorgen maken over PBC of obsessief bezig zijn met dingen die ik niet kan doen, is gewoon niet in mijn beste belang.

Mijn man, die weer eens een keertje mee was naar mijn arts (voor de gezelligheid) beaamde dat graag. Hij zei: "Die PBC is er, het geeft je slechte dagen en momenten en daar moeten we altijd rekening mee houden. Maar als je dat accepteert en je je niet druk maakt als iets niet door kan gaan, dan is het leven prima."

PBC zette de deur open voor meer auto-immuun ziekten

Annelies (44 jaar)

Tijdens mijn drie zwangerschappen begon ik migraine te krijgen, had ik last van 'mist' in mijn hoofd, voelde me erg moe en had last van jeuk over mijn hele lijf. Eigenlijk alsof de jeuk van binnen zat en ik er niet bij kon om te krabben. Het was niet constant, dus ik weet mijn klachten aan het grootbrengen van een gezin en het zijn van een drukke moeder. Toen mijn jongste zoon 4 jaar oud was, namen mijn klachten toe. Maar ik schreef het weer af als moe zijn van het opvoeden van kinderen – wat veel artsen in die tijd ook deden. Toen de symptomen mijn slaap begonnen te beïnvloeden, kon ik ze niet langer negeren. Mijn dokter probeerde me te helpen met het vinden van antwoorden, maar hij was stomverbaasd.

In 1998 toen ik midden 30 was, begonnen mijn leverenzymen te stijgen. Toen ik voor een andere zaak bij mijn dermatoloog kwam, zag hij deze uitslagen. Nadat ik hem had verteld dat ze al een tijdje hoog waren, verwees hij me naar een Maag-Darm-Leverarts. Die liet een leverbiopsie doen. Nu is dat voor de diagnose PBC niet nodig, maar de arts dacht niet aan PBC: ik was daar veel te jong voor, zo was de redenering.

De arts probeerde me te verzekeren dat mijn waardes 'niet zo slecht' waren. Inmiddels had ik me in leverziektes verdiept en wist hoe ernstig leveraandoeningen kunnen zijn. Ik belde de NLV en vroeg waar de expertise zat. Zo kwam ik bij een echte hepatoloog uit: een dokter met de hobby lever, zo hoorde ik dat de huidige directeur van de NLV zeggen. En die dokter had ik uiteindelijk gevonden.

PBC-expert

De hepatoloog deed opnieuw onderzoeken. Toen de resultaten binnen waren, legde hij me uit dat ik Primaire Biliaire Cirrose had, oftewel PBC. De naam veranderde in 2014 Primaire Biliaire Cholangitis. Hij vertelde me dat PBC een progressieve en chronische auto-immuunziekte is die de galwegen van de lever aantast. Volgens hem was ik naar de juiste arts en de juiste plaats gekomen - en hij bleek gelijk te hebben, want hij bleek één van de belangrijkste experts en onderzoeker op het gebied van PBC!

Mijn hepatoloog zei dat ik medicijnen zou moeten nemen en legde uit dat een behandeling mijn ziekte weliswaar nooit zou genezen, of al mijn symptomen zou verlichten, maar dat het doel was om te proberen de voortgang van de ziekte te vertragen. In de loop der jaren onderging ik een paar behandelingen die mijn jeuk grotendeels onder controle kregen. De 'hersenmist' -ook wel brain fog genoemd - was er nog steeds, en de vermoeidheid was aan en uit, maar de behandeling leek in ieder geval mijn progressie stabiel te houden; mijn leverenzymen werden elke drie tot zes maanden gecontroleerd en de waardes zaten in de goede marges.

Het bleef helaas niet bij PBC. Het voelt alsof PBC de deur naar mijn immuunsysteem heeft opengezet voor ziektes die ook onder de groep immuunziekten vallen. Inmiddels ben ik gediagnosticeerd met het syndroom van Sjögren, de ziekte van Crohn en reumatoïde artritis. Maar ik kan met deze problemen omgaan en ik denk dat mijn strijd tegen PBC me heeft geholpen me voor te bereiden op deze nieuwe uitdagingen.

Bron van inspiratie

Ik zag mijn geliefde hepatoloog totdat hij met pensioen ging. Natuurlijk heeft hij daar recht op. Maar stiekem had ik gehoopt dat hij nooit met pensioen zou gaan. Hij was zowel mijn leraar als mijn bron van inspiratie. Vanaf het moment dat ik hem ontmoette, zorgde hij ervoor dat ik me zowel bevestigd als

gesterkt voelde; bevestigd dat de symptomen die ik had legitiem waren en niet in mijn hoofd zaten en gesterkt omdat hij duidelijk maakte dat niemand beter begreep hoe ik me voelde dan ik.

Inmiddels heb ik een nieuwe arts. Zo'n jonge dokter was voor mij wel even wennen. Maar we hebben het wel gevonden met elkaar. Deze arts is zeer proactief en investeert ook in zijn patiënten.

Ik ben op de goede weg, wat voor mij betekent dat er niets veranderd is aan mijn PBC. Dat het niet slechter gaat, ervaar ik als grote winst. Het belangrijkste doel is nog steeds om de progressie van mijn ziekte zo goed mogelijk te vertragen. Mijn symptomen zijn zeker niet verdwenen; ze komen en gaan in regelmatige clusters, dus pas ik mijn activiteiten aan op basis van hoe ik me voel. Als dat betekent dat ik minder doe of me terugtrek uit verplichtingen, dan is dat maar zo.

Smeermiddelen

Sonja (56 jaar)

Op het glazen schapje boven mijn wastafel prijken diverse potjes en tubes. Allemaal gekregen van betrokken vrienden en bekenden. Ik heb namelijk last van cholestatische jeuk.

Van die jeuk waar je helemaal gek van wordt en waartegen geen enkel smeerseltje helpt. Maar dat krijg ik maar niet uitgelegd.

Vriendin 1 heeft eczeem en zegt: "Ik weet als geen ander wat het is om jeuk te hebben. Probeer deze crème eens, ik had er echt baat bij."

Vriend 2 heeft jeuk door psoriasis en geeft mij een tube vette zalf: "Je moet je huidvet houden, dat helpt echt tegen de jeuk."

Kennis 3, ook bekend met een ellendig jeukende huid, zweert bij aloë vera: "Het verzacht je huid waardoor de jeuk minder wordt."

Vriendin 4 ziet mijn kapot gekrabde benen en biedt calendulazalf aan: "Calendula is een natuurlijk wondermiddel. Geen chemische troep. En als je wondjes dicht zijn, dan is de jeuk ook echt weg."

Kennis 5 had veel baat bij mentholzalf: "Het verkoelt heerlijk en echt, geen jeuk meer." Heb jij dat ook? Dat als je op een feestje of bijeenkomst niet stil kunt zitten van de jeuk er altijd wel een 'lotgenoot' aanwezig blijkt te zijn die precies weet wat je doormaakt en met een adequaat smeersel komt? Zo aardig en goed bedoeld.

Het lukt me met geen mogelijkheid hen uit te leggen dat mijn jeuk van binnenuit komt en de crèmes en zalfjes op zijn hoogst even iets verlichten, maar verder geen soelaas bieden. Ze kennen het immers en weten wat je doormaakt...

PBC: de P stond voor iets heel anders dan mijn geplande Pensioen

Karin (69 jaar)

Ik had er jaren over nagedacht en uiteindelijk het besluit genomen vervroegd met pensioen te gaan. Samen met een net gepensioneerde vriendin zou ik mooie reizen gaan maken. We waren al tijden op internet op reis en nu kon het echt gebeuren. We dachten: straks zijn we te oud en mankeren we van alles…

Toen de datum van het afgesproken pensioen eraan kwam, voelde ik me niet fit. Eigenlijk was dat zwak uitgedrukt. Ik voelde me zo moe dat ik 's ochtends de dag niet kon aankijken.
Ik weet het eerst aan een griepje. Toen het niet overging, zag ik het als reactie op het besluit met pensioen te gaan. Ik had mijn hele leven lang keihard gewerkt en de laatste jaren was er veel stress op het werk, iets dat zeker had geholpen bij het nemen van mijn besluit. Eigenlijk was ik de laatste jaren al zo moe.

Op aandringen van vrienden ging ik toch maar naar de huisarts. Die zei: laten we beginnen met een bloedonderzoek, dan weten wat we kunnen uitsluiten. De aangekruiste namen zeiden me helemaal niets, op een enkele na. Ik wist dat HB iets met bloedarmoede te maken had en Hb1C met diabetes.
Ik was zo murw dat ik geen puf had om eens op te zoeken waar ik allemaal op onderzocht zou worden. Normaliter zou ik dat tot in detail willen weten.

De afspraak was dat ik over een week terug zou komen. Maar de assistente belde na een paar dagen al; de dokter wilde me graag eerder zien. 'Ook goed', dacht ik nog. Ik hoorde haar aan en begreep dat ik naar een MDL-arts moest, omdat mijn leverwaarden veel te hoog waren. Het zei me allemaal helemaal niks. Maar als de MDL-arts een pilletje had waardoor ik me beter ging voelen, graag!
In het ziekenhuis trof ik een aardige jonge dokter. Ik dacht: "Jeetje dat je het allemaal al weet." Ze schreef zeer kordaat een aantal onderzoeken voor. Ik ben ze braaf afgegaan. Want dat was immers de weg om het over te laten gaan. Deze dokter leek wel te weten wat ze bij een diagnose moest doen. Zij zou ervoor zorgen dat het overging…

Het voelde als een doodvonnis te horen dat ik Primaire Biliaire Cholangitis (PBC) had en dat er geen medicijnen waren waardoor het over zou gaan. Ik kreeg wel een medicijn, maar dat was meer om het proces te remmen. Het ging er dus zeker niet van over!

Na vier jaar met slechte en ook goede periodes is mijn leven redelijk onder controle. Ik weet dat het niet meer overgaat. Maar ik heb ook ontdekt dat er een andere zorg is: een STIGMA. Nooit gedacht dat ik last zou krijgen van een STIGMA. Veel leverpatiënten weten meteen waar ik op doel. Je omgeving en daarbuiten associeert het meteen met overmatig alcoholgebruik. Dat is iets wat je niet wilt. Eigenlijk is het ook afschuwelijk dat mensen bij wie alcoholverslaving wel de oorzaak is, zo worden behandeld door de maatschappij. Maar even terug in de tijd. Omdat ik 'van het naadje van de kous' ben, ben ik ook op internet gaan zoeken en vond daar al gauw de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Ik lees het magazine NLVisie, de nieuwsbrieven en ga ook naar de bijeenkomsten. Dat laatste doe ik vooral voor de informatie en ook de gezelligheid. Voor wie bang is dat er over ziek zijn wordt gezeurd…dat gebeurt zeker niet. Het is gewoon erg plezierig met mensen te praten die weten wat je bedoelt als je zegt: "Pfff, ik trek het nu even niet meer." Eigenlijk zorgt de NLV ervoor dat ik niet permanent alert hoef te zijn op ontwikkelingen rond PBC, dat doen zij voor ons. Ik kan me richten op mijn (nieuwe) hobby's, zoals kunstgeschiedenis en de migratie van vogels.

Die wereldreis is er niet meer van gekomen. Jammer, dat wel. Maar het leven loopt niet altijd zoals je wilt.

Zonder donker zie je geen licht

Nora (56 jaar)

Ik zat in een spagaat tussen mijn hoofd en mijn lijf en dreigde uiteen te scheuren. In mijn hoofd kon ik alles, maakte plannen, had dromen. Maar mijn bedrijvigheid strookte steeds minder met mijn belastbaarheid door mijn auto-immuunziektes. Willen en Kunnen dreven alsmaar verder uit elkaar. Ondanks alle diagnoses bleef ik doen wat ik altijd deed, maar ik liep keihard tegen grenzen op. Niets was meer gewoon. Alles was pijnlijk, kostte moeite of onevenredig veel tijd en energie. Even snel iets doen, was er niets meer bij. Zo ontzettend frustrerend!

In loop der jaren heb ik moeten leren plannen en afwegen. Waar stak ik mijn schaarse energie wel in, en waar niet? Ik moest 'nee' leren zeggen. Niet omdat ik iets niet wilde, maar omdat ik het niet kon. Leren om me niet steeds te verantwoorden voor de keuzes die ik maakte. Uitleggen waarom 'dit wel en dat niet kan', bleek een onmogelijke missie. Ik wist het zelf vaak niet eens en het was elke dag weer anders.

Ik ging mezelf ook op goede dagen mat en moe gedragen, want anders wekte ik weer verwachtingen. Steeds wanneer ik dacht een redelijke balans tussen het Willen en Kunnen gevonden te hebben, kwam er iets nieuws bij en was het wankele evenwicht weer verstoord.

Acceptatie en Berusting

Toch heb ik uiteindelijk gemerkt dat het erg belangrijk is steeds te blijven proberen om Willen en Kunnen op één lijn te krijgen. Dat betekent Acceptatie en Berusting; niet echt mijn sterkste punten. Ik heb mijn ziek-zijn lange tijd ontkend en me euforisch gedragen. Maar het blijven ontkennen, ging niet meer en me ertegen verzetten werkte averechts.

Accepteren betekende een pijnlijke proces van afscheid nemen. Afscheid van mijn werkzaam leven, van hobby's, van collega's en 'vrienden', van mijn gezondheid en een vooral deel van mijn vrijheid. Ik moest leren leven met beperkingen, onzekerheden, onbegrip en afhankelijkheid. Ik moest mijn leven aanpassen, mijn wensen en verwachtingen drastisch bijstellen. En vooral opnieuw leren houden van het leven en van mijzelf.

Tegen alle verwachtingen in werd het leven weer leuk. Ik heb geleerd dat vechten tegen mezelf zonde is van de energie en het me van mijzelf vervreemd. Maar ook dat het verzetten tegen gevoelens van verdriet om verlies (rouw) het lijden alleen maar versterkt. Het aanvaarden dat het ziek-zijn bij mij hoort, maakte het minder zwaar. Toen ik dat echt onder ogen kon zien, ontstond er ruimte om te zoeken naar nieuwe wegen en vond ik, met vallen en opstaan weer licht en geluk. Zo kan ik op mijn eigen wijze weer bijdragen aan de maatschappij en iets voor anderen betekenen. En juist dat geeft me nieuwe energie. En dromen... dat blijf ik doen, net als vallen, opstaan en weer doorgaan. Want zonder zwart is er geen wit, zonder donker zie je geen licht!

Diagnose PBC bleek meer dan een chronische ziekte en ‘goed mee te leven’

Josefien (63 jaar)

58 jaar was ik. Ik zie mijzelf weer in de spreekkamer zitten bij de arts die bleek te weten waar mijn klachten - die al een paar jaar duurden - mee te maken hadden. Groot was de opluchting dat mijn klachten een naam bleken te hebben: Primaire Billiare Cholangitis, PBC. Wat ik onmiddellijk begreep was: dat het iets was met mijn lever, ontstekingen in of van mijn lever, mijn immuunsysteem en dat het niet meer over zou gaan. Mijn grootste angst snel dood te gaan aan mijn klachten werd ontzenuwd. Ik kreeg medicijnen en ik dacht nog opgewekt: ‘dan zijn in ieder geval de klachten weg. Hier kan ik wel mee leven.’ Ik had nog een andere immuun-gerelateerde aandoening en dat lukte ook prima: deze kon er nog wel bij.

Maar dat viel vies tegen. De medicijnen werkten niet zoals ik had gehoopt. Aanpassingen van de dosering, een ander merk en - in een poging van wanhoop - aanpassing van mijn leefstijl hadden niet het gewenste effect. Ik sukkelde jaren door. Mijn geliefde werk in het onderwijs lukte niet meer. Ik was al terug in uren gegaan, maar de onvoorspelbaarheid van mijn energie in de ochtend maakte het werken onmogelijk. Het lukte niet meer om goed voorbereid een aantal uren in de week ongemotiveerde pubers te overtuigen dat mijn vak, Engels, zorgt dat de wereld aan je voeten ligt. Ik genoot als ik mijn belofte kon inlossen door te trakteren op een doos Engelse shortbreak cookies als iedereen een voldoende voor een toets had gehaald. Het was vooral het langzaam afscheid nemen van mijn leerlingen dat het meest pijn deed. Vooral van de zwakke broeders en zusters die ik toch geïnteresseerd kreeg en aan het werk. Het missen van de stralende ogen met verder de vooral ongeïnteresseerde blik als het goed ging en helemaal als het diploma uiteindelijk werd gehaald.

Het verpest mijn leuke leven

PBC heet mijn sluipmoordenaar. Nee, ik zal er niet echt dood aan gaan, maar het verpest wel mijn leuke leven. Nu ben ik van ‘het glas halfvol’, maar het wordt wel moeilijk dat vol te houden als je bij het wakker zo ongelofelijk moe voelt, dat al je spieren niet willen opstarten en de mist in je hoofd maar niet wil verdwijnen. De beschikbare medicijnen zijn voor mij helaas niet afdoende. Via de NLV weet ik dat er een nieuw medicijn is, maar dat het Zorginstituut Nederland dit niet op de markt wil hebben omdat er alternatieven zouden zijn.

Wat zou ik graag die mensen mijn verhaal willen vertellen, wat het hebben van deze aandoening betekent voor je en ook voor je omgeving, hoe het je leven bepaalt. Die besluitnemers hebben geen idee wat ze mensen aandoen waarbij de reguliere medicijnen niet helpen. Ik weet dat de NLV erbovenop zit en ook de artsen. Maar tot nu toe helpt ook dat helaas nog niet.

Al jaren ben ik lid van de NLV. Ook mijn arts adviseerde dat. ‘Dan blijf je in ieder geval op de hoogte van goede informatie’, zei hij me. Nooit één dag spijt van gehad. Het heeft me meer gebracht dan dat. Alhoewel er niet veel momenten voor lotgenotencontact zijn, voelt het lidmaatschap vooral als dat ik er niet alleen voor sta. Dat ik weet dat mijn verhaal door velen wordt herkend en vooral erkend. Want soms is het zo moeilijk om je omgeving uit te leggen wat er met je aan de hand is.

Positiever, dat zou ik willen zijn

Christa (57 jaar)

Lang heb ik getwijfeld of ik mijn verhaal zou opschrijven. Nou ja, ik had het al opgeschreven, maar durfde het niet op te sturen. Het is niet zo positief. Ook ik heb vele patiëntenverhalen op internet gelezen van vrouwen met PBC. Sterke vrouwen die hun draai lijken te hebben gevonden met hun PBC, die positief zijn en vrolijk. En ik ben dat allemaal niet.

Ze hebben ook vast dezelfde twijfel als ik, de boosheid op hun lijf. Ik kan er niks positiefs aan vinden. Toch heb ik besloten mijn verhaal te delen. Het is lang niet altijd makkelijk je draai te vinden met PBC in je leven.

Bij het wakker worden, voel ik me vaak al ellendig. Alles voelt zwaar en het liefst zou ik in bed blijven liggen. Ik zie dat ik al tien uur lang in bed lig en ben verre van uitgerust. Inderdaad, ik lig in bed, maar slapen ho maar. Ik ben voor mijn gevoel nog meer moe dan dat ik me voelde toen ik naar bed ging.

Mijn man zei niets toen ik om negen uur al naar boven ging.
Ik voel me schuldig naar hem omdat ik hem een gezellige avond samen gun. Maar ik kon niet meer.
Ik was zo moe dat alles me zeer deed. Ik slik braaf mijn ursodeoxycholzuur. De dosis is onlangs verhoogd, maar het lijkt me niet te helpen.

Er zou een ander middel zijn, maar dit wordt in Nederland niet verstrekt
Laatst heb ik de NLV daarover gebeld of die er meer van wisten. Ja, dat wisten ze zeker. Samen met artsen en de farmaceut probeerden ze het Zorginstituut te overtuigen dat het middel voor bepaalde mensen echt de enige uitkomst zal zijn. Maar het Zorginstituut lijkt onverbiddelijk. Ik geloof dat ze vinden dat er niet genoeg wetenschappelijk bewijs is...
In andere landen hebben ze daar blijkbaar minder moeite mee, daar is het wel beschikbaar.
Ik begrijp dat de EMA het middel heeft goedgekeurd en ook het College Beoordeling Geneesmiddelen (CBG) positief was. Oh, wat zou ik graag een etmaal mijn leven beschikbaar willen stellen aan de mensen die hierover oordelen. Graag met hun partner zodat die ook kan ervaren wat het betekent als je partner, weer eens heel vroeg naar bed gaat en dan al weet dat het eigenlijk helemaal niet helpt tegen de vermoeidheid.

De positieve kant van het leven zien

Oh, ik probeer echt wel de positieve kant van het leven te zien. Maar het valt me vaak zo zwaar. Inmiddels ben ik verwezen naar een medisch psycholoog. Dat vind ik fijn. Die helpt me omdat ik maar moeilijk met de gevolgen van PBC kan omgaan. De PBC gaat nooit meer weg. Ik moet er toch iets mee, want ik wil echt wel positiever in het leven staan. Maar het valt me gewoon zwaar.
Samen hebben we gekeken of er problemen zijn die erbij komen. Het feit dat ik moest stoppen met mijn werk helpt zeker niet. Maar vooral het idee dat er misschien een medicijn is die mijn leven kan verbeteren en eigenlijk ook dat van mijn gezin en dat ik er gewoon niet bij kan komen, dat is zo frustrerend. Ik ben echt dankbaar dat ik weet dat iedereen zich er zo voor inzet. Maar ik hoop zo op goed nieuws dat alsmaar niet komt. Soms bel ik de NLV. Ik weet dat ik mag bellen en dat er wordt geluisterd. Dat er begrip is voor het feit dat ik me zo rot voel. Ik voel me dan zo'n zwakkeling.

Toen ik José* sprak en zei: ik ben zo'n slappeling, antwoordde ze: je doet jezelf tekort hoor. Je bent een sterk mens, maar het gaat nu gewoon even niet goed met je. En dat is heel begrijpelijk! Gek genoeg helpt me dat weer een beetje. Is het me toch gelukt een beetje positief te eindigen.

* Directeur NLV, noot van de redactie)

Van moeten naar mogen

Franciska (44 jaar)

Ongeveer vier jaar geleden kreeg ik de diagnose PBC. Voor mij een nog onbekende ziekte. Er vielen puzzelstukjes op hun plek. Waarom kon ik bepaalde dingen niet die anderen wel konden? Waarom was ik toch telkens zo moe? Ik werkte destijds achttien uur per week, verdeeld over drie dagen. Toen het uiteindelijk helemaal niet meer ging, heb ik me ziekgemeld.

Na een periode van rust kwam ik in een re-integratietraject terecht. Ik had een arbo-arts die de ziekte niet kende en daar ook geen moeite voor deed. Ondertussen wist hij wel te vertellen wat ik kon doen om beter te worden (van een chronische ziekte!): gesprekken met een praktijkondersteuner van de huisarts en hulp via sportgeneeskunde voor het opbouwen van mijn conditie. Helaas mocht dat niet baten. Hij wilde me een intensieve training laten ondergaan bij een team van fysiotherapeuten, psychiaters, enzovoort. Dat werd afgeketst, doordat ik daar totaal de energie niet voor had. Bovendien had ik het ‚geluk dat iemand binnen dat team PBC wel kende en zei dat het programma dat zij aanboden veel te intensief voor mij zou zijn. De praktijkondersteuner van de huisarts had aangegeven dat ik telkens pauzes in moest lassen na mijn bezigheden. Dat deed ik, maar ook dat hielp niet.

Uiteindelijk kwam ik in het ziekenhuis bij medische psychologie terecht voor cognitieve gedragstherapie. De arts gaf gelijk aan dat dat van tafel geveegd kon worden, omdat de oorzaak niet in mijn hoofd zit, maar in mijn lijf. Ze vroeg me een overzicht te maken van mijn dagelijkse bezigheden. Het was haar vrij snel duidelijk dat mijn balans niet op orde was. Ik deed te veel naar mijn kunnen en nam te weinig rust. Ze benadrukte dat ik er rekening mee moet houden dat ik ziek ben. Zij heeft me heel goed geholpen mijn balans te vinden. Ondertussen kwam ik niet verder met de urenopbouw op mijn werk. Door reorganisatie kreeg ik een andere arbo-arts. Hij kende de ziekte niet, maar verdiepte zich erin. Hij zag in dat ik graag wilde werken, maar dat het niet ging. Over een tijdje zou het UWV in beeld komen. Hij stelde voor om een zo goed mogelijk dossier op te bouwen.

De strijd met het UWV

Na bijna twee jaar ziektewet kwam ik bij het UWV terecht. Dit is ook een strijd geweest. Weer liep ik er tegenaan dat de ziekte onbekend is. Ik heb moeten knokken om aan te tonen dat ik wel wil, maar het niet gaat. Het UWV kwam met een rapport dat niet klopte met mijn situatie. Na met de hulp van een advocaat bezwaar te hebben ingediend, ben ik volledig afgekeurd. Dagelijks heb ik te maken met verschillende symptomen. Onder andere slopende vermoeidheid, het moeilijk op woorden kunnen komen, concentratie- en geheugenproblemen, droge ogen en een droge mond. Vanuit het niets kan de man met de hamer langskomen. Ik voel aan mijn lijf wanneer ik even een uurtje moet gaan liggen, omdat ik anders de dag niet doorkom.

Doordat ik goed oplet wat ik doe, wanneer ik het doe en hoe ik het doe, gaat het aardig goed. Ik krijg veel begrip en steun van mijn lieve man en zoon. Ook zijn er een aantal andere mensen die zich hebben verdiept in mijn ziekte en me steunen. Aan de leverpatiëntenvereniging en een lotgenoot heb ik veel gehad. Bij hen kon en kan ik met vragen terecht. Ondertussen heb ik mijn weg aardig gevonden. Waar ik eerst het gevoel had in het diepe te zijn gegooid en rond te dobberen, heb ik nu meer rust. De toekomst zie ik positief tegemoet. Ik moet niet meer van alles, maar mag van alles. In mijn eigen tempo.

Doorgaan zolang het kan!

Jacqueline (57 jaar)

In 2010 werd bij mij primaire biliaire cholangitis (PBC) vastgesteld. Sindsdien loop ik voortdurend tegen de beperkingen aan die deze aandoening met zich meebrengt. Ik ben alleenstaand en heb dus geen partner op wie zij financieel kan terugvallen. Ik werk daarom fulltime (36 uur per week). Afgekeurd worden of vrijwillig minder uren gaan werken, betekent een aanslag op mijn inkomen. Dat wil ik dan ook voorkomen. Maar dat heeft zijn prijs.

Ik werk in een ziekenhuis en verzorg de catering. Ik breng koffie, thee en lunches rond. Dat is lichamelijk zwaar werk, vooral als de werkdruk hoog is. Ik heb dan meer pijn en last van zware, rusteloze benen. Waar die rusteloze benen vandaan komen, is eigenlijk niet bekend. Of het een gevolg van mijn aandoening is, weet ik niet. Om dit te onderzoeken, ben ik in het verleden doorverwezen voor een slaaponderzoek. Ik werd onaangenaam verrast toen ik te horen kreeg dat ik eerst maar eens moest afvallen. Eerder zou een slaaponderzoek niet kunnen worden gedaan. Nou, daar sta je dan. Ik wil juist graag weten waar die zware, rusteloze benen vandaan komen, zodat ik daar wat aan kan doen.

De pijn is niet alleen het gevolg van mijn aandoening

Ik denk dat mijn collega's en direct leidinggevende op het werk er wel begrip voor hebben als ik in drukke tijden even moet gaan zitten. Dat denk ik, want ik hoor geen commentaar van hen. Maar ik vraag me wel eens af wat ze er echt van vinden. Zouden ze niet stiekem achter mijn rug toch op- en aanmerkingen hebben? Ik baal van die twijfel, maar ik probeer er zoveel mogelijk van uit te gaan dat ze er echt begrip voor hebben.

De pijn die ik heb, is overigens niet alleen het gevolg van mijn aandoening. In 2019 heb ik kort na elkaar twee ongelukken gehad. Ik belandde daardoor niet alleen twee keer in het ziekenhuis, maar kreeg ook te kampen met blijvende schade, zoals scheurtjes in mijn heup, een scheurtje in het middenrif en pijnlijke gewrichten. Botontkalking maakte het herstel nog moeilijker, en zo blijf ik kampen met allerlei beperkingen. Bovendien werd in dat jaar na een leverbiopt vastgesteld dat ik ook Auto-Immuun Hepatitis (AIH) heb. Ik voel mijn lichaam steeds zwakker worden.

Bijna al mijn energie gaat op aan mijn werk

Ik probeer steeds weer op te krabbelen en volledig terug te keren naar het werk. Ik moet wel, want financiële achteruitgang kan ik mij niet permitteren. Dit levert wel de nodige zorgen en stress op. Kan ik wel door, en zo ja, hoe kan ik dat bolwerken? Daar is een hoop wilskracht en doorzettingsvermogen voor nodig. Gelukkig heb ik die, ik moet wel.

Bovendien houd ik mij voor ogen dat het blijven werken wel zwaar is, maar thuiszitten is ook niet alles. Je wereld wordt dan wel heel klein en dat is hij nu al. Ik kom nauwelijks aan privédingen en sociale contacten toe. Vooral ook omdat ik niet meer tegen drukte kan. Geluid, mensen, het wordt me snel teveel. Bijna al mijn energie gaat op aan mijn werk, juist vanwege de drukte daar om me heen. Omdat ik koste wat het kost wil blijven werken, vind ik het wel vervelend als mijn werkgever vraagt wat er nu weer aan de hand is als ik me ziek meld. Hij weet van mijn aandoening en dat ik hoe dan ook wil blijven werken. Ook dat dit ten koste gaat van mijn privéleven.

Ik heb belangrijke dingen moeten opgeven

Ik heb gelukkig twee goede vriendinnen, van wie er een ook nog eens een collega van me is. Dat is lekker dichtbij en ik kan tegen hen leunen. Maar ik heb wel belangrijke dingen moeten opgeven. Bijvoorbeeld het oppassen op mijn kleinkinderen. Dat kan ik echt niet meer. Mijn zoon en schoondochter hebben hier wel alle begrip voor, maar ik vind het heel erg.

Dit brengt me wel eens op de vraag wat nu belangrijker is: alle energie geven aan werk of wat minder en meer energie overhouden voor privé? Ook het UWV, een organisatie die mij helpt bij het zoeken en vinden van beter passend werk, heeft mij die vraag wel gesteld. Hierop kan ik maar een antwoord geven, namelijk zoveel mogelijk energie overhouden voor werk. Er moet geld op de plank. Ik ben van een generatie die wil doorpakken, ook als het eens tegenzit. Zo lang het maar enigszins gaat, blijf ik doorgaan.

PBC verpestte oud en nieuw en bepaalde daarna mijn leven

Marjoleine (55 jaar)

Het was oudejaarsavond 2003. Zoals veel mensen vierden we dat met goede vrienden en om 00.00 uur buiten keken we naar het vuurwerk met buurtgenoten. Ik was 43 en de gebruikelijke feestelijke avond verliep anders dan verwacht. Die avond voelde ik me zo ziek. Ik liet het bezoek over aan mijn man en kinderen en ging 'even' naar bed. Om half twaalf heb ik me eruit gesleurd en vrolijk gedaan. Ik zag iedereen wel naar me kijken: "Gaat het wel goed met jou?"

Het nieuwe jaar begon vooral in bed. Het voelde alsof er betonblokken op mijn armen en benen zaten. Ik had een droge mond en een jeukende huid. Ik was niet in staat om voedsel goed te verteren: er was iets mis, maar wat?

De huisarts liet mijn bloed onderzoeken en voordat ik de afspraak had om de uitslag te bespreken, belde ze me op: "Ik zie je uitslagen en ik wil dat je naar een medisch specialist gaat. Je leverwaardes zijn niet goed." Lever? Heb ik leverkanker? Want wat kan het anders zijn dan leverkanker. Dat er nog bijna 25 leverziektes zijn, daar had ik toen geen idee van, laat staan dat ik er één van die 25 had. Er werd een afspraak geregeld bij een MDL-arts. In week acht van het nieuwe jaar 2004 kwam de diagnose: PBC, Primaire Biliaire Cholangitis. Toentertijd stond de C nog voor Cirrose, maar een naamsverandering van de 'C' volgde in pakweg 2015.

"Hoe kom je daaraan?"

'Wat heb je?', vroegen mijn familieleden en vrienden bezorgd. "Hoe kom je daaraan?" Ik wist inmiddels van mijn leverarts dat ik hier niets aan kon doen: domme pech dus. Ik had een riedel uit mijn hoofd geleerd: "PBC is een chronische auto-immuun leverziekte waarbij het immuunsysteem van het lichaam zich ten onrechte richt tegen gezonde cellen in de galwegen van de lever, wat kan leiden tot cholestase, of verminderde galstroom. Dit kan leiden tot een opeenhoping van galzuren in de lever, dat leidt tot ontsteking en littekenvorming, fibrose genoemd. Er is geen bekende oorzaak voor PBC en er is geen definitieve genezing, hoewel er medicijnen zijn om de progressie van de aandoening te vertragen." Om hierna mensen in complete verwarring achter te laten.

Inmiddels weet ik hoe ik dit duidelijker kan overbrengen en tegelijkertijd het stigma kan tegengaan dat vaak met leverziekten wordt geassocieerd. Ik begin altijd met: "Ik heb een chronische ziekte, de oorzaak is onbekend en er is geen genezing. Het is een leverziekte die PBC heet. Het is niet het gevolg van keuzes in mijn levensstijl, maar de manier waarop mijn lichaam in elkaar zit." Daarmee heb ik het veroordelende 'ben je alcoholist' getackeld. Meer en meer realiseer ik me hoe ook mensen met een alcoholprobleem moeten dealen met een stigma: wat naar toch.

In 2018 ging het echt mis

De eerste vijf jaar ging het redelijk goed. Ik nam trouw mijn medicijnen, ik had geen echte klachten meer. Om mijn lever te ontlasten, ben ik wel gezonder gaan leven. Ik lette meer op mijn eten en beweging. Dat helpt niet bij de PBC, maar ik doe mijn lichaam en ook mijn lever er zeker een plezier mee. Na vijf jaar kreeg ik last van 'opvlammingen'. Ik voelde me echt beroerd, maar samen met mijn arts kregen we dat weer redelijk onder controle. In 2018 ging het echt mis. Onderzoek wees uit dat de lever 'cirrotisch' was geworden en het leek erop dat de 'urso' niet meer deed wat het voorheen trouw had gedaan. Niet zo erg dat ik in aanmerking zou komen voor een transplantatie, maar er was wel een nieuwe richting voor medicijnen nodig.

De arts vertelde dat er iets geschikts op de markt was, maar in Nederland (nog) niet verkrijgbaar. Inmiddels weet ik dat het nog steeds niet is toegelaten op de markt. Weten dat iets beschikbaar is, maar voor jou onbereikbaar: ik vond dat onverteerbaar. Ik wil dat middel zo graag proberen, hoopte zo dat het in ieder geval mijn kwaliteit van leven zou verbeteren. Maar nee, ik krijg het niet omdat de overheid het niet goed vindt… Weten die mensen wel wat hun besluit betekent voor mensen zoals ik? Inmiddels is er nog een medicijn in studiefase beschikbaar. Dat mag ik nu proberen.

Praten met anderen met PBC

Ik heb geleerd me aan te passen om de dingen te kunnen blijven doen die me plezier geven en laat me niet tegenhouden mijn leven te leiden. Praten met anderen met PBC kan daarbij helpen. Achteraf vind ik het jammer dat het bijna tien jaar duurde voordat ik in contact kwam met anderen met PBC. Ik wist wel van het bestaan van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, maar 'daar ging ik toch echt geen lid van worden'. Daar ben ik dubbel en dwars van teruggekomen. Zij wijzen zo goed de weg in de wereld waar je eerst geen idee van hebt, zetten zich ook zo hard in voor erkenning van leverziekten, willen altijd iets voor je uitzoeken en bieden altijd een luisterend oor. Ik ga naar alle bijeenkomsten, tegenwoordig de NLV-congressen. Ik kijk er erg naar uit. Het zijn bijeenkomsten met een lach en een traan. Ik geniet met volle teugen en praat met PBC-ers en mensen met andere leverziekten. De herkenbaarheid is zo groot.

Ik weet dat de NLV zich zo inzet om medicijnen beschikbaar te krijgen. Zo goed te weten dat zij 'mij' vertegenwoordigen en laten weten wat 'mijn' verhaal is. Laten de instanties die blijkbaar over mijn leven besluiten nemen daar maar goed naar luisteren!

De lange weg naar de diagnose PBC

Iris (61 jaar)

Al een tijdje voelde ik me 'mwah'. Maar ja, druk en zo... Toch maar naar de huisarts. Die vond allerlei afwijkende bloedwaarden en stuurde me naar de internist in ons lokale ziekenhuis.

Weer bloedtesten. Tja, zei de internist, veel is wel aan de hoge kant, maar wel binnen de normaalwaarden. Laat de huisarts het maar verder in de gaten houden. Opgelucht dat er niets ernstigs aan de hand was, ging ik naar huis. Maar al gauw sloeg dit om in: en toch is er iets niet pluis. De huisarts zei me dat ik me geen zorgen moest maken.

Zo sukkelde ik zeker vijf jaar door met regelmatige bezoeken aan de huisarts. Zonder dat er overigens nieuw bloedonderzoek kwam; de internist had immers gezegd dat er niets aan de hand was.

Je hebt maar één hart en één lever

En toen werd ik echt ziek: een nier-infectie. Zo erg dat ik in het ziekenhuis belandde. Zie je wel, dacht ik, dit heeft al die jaren gesluimerd. In het lokale ziekenhuis ging ik helemaal door de molen. De zaalarts vertelde me dat ik diabetes type 2 had, dat ze verhoogde leverenzymen zagen en dat de MDL-arts bij me langs zou komen. Het gleed allemaal langs me heen. Diabetes type 2: mijn hele familie leed daaraan, dat lukte wel, die leverenzymen: het zal wel.

Terwijl ik nog in het ziekenhuis lag, kreeg ik hartproblemen. De verhoogde leverenzymen verdwenen voor mij naar de achtergrond. Ik was aan het overleven en dacht: ik heb maar één hart. Dat ik ook maar één lever had, kwam niet bij me op. Dat er überhaupt iets mis kon zijn met mijn lever kwam niet bij me op. Verhoogde leverenzymen zei me helemaal niets.

De MDL-arts kwam en vertelde me dat hij PBC vermoedde. Dat hij er niet zo heel veel vanaf wist, vertelde hij niet. Onderzoeken volgden, maar ik had maar één grote zorg: mijn hart. Ik kreeg een pacemaker en dat luchtte me op. De MDL-arts wilde me op het spreekuur zien nadat ik was ontslagen. Toen ik daarnaartoe ging, deed ik dat meer omdat het me gevraagd was. De arts vertelde me dat er inderdaad sprake was van PBC. De betekenis van de letters kon ik niet onthouden. Ik kreeg medicijnen en langzaam drong tot me door dat PBC echt niet te veronachtzamen viel. Ik was van de eerste klachten tot dit moment inmiddels zes jaar verder.

Geen toeval

Ik vond dat ik wel veel tegelijk op mijn bord kreeg. Op internet las ik patiënten-verhalen en wat me opviel, is dat wat ik allemaal mankeerde veelal onder de groep auto-immuun ziekten viel. Zou het dan toch meer dan toeval zijn? Inderdaad: geen toeval. Dat had de arts me niet verteld, maar wel de patiëntenvereniging waar ik inmiddels lid van was geworden.

Alhoewel ik mijn arts bijzonder aardig en kundig vond, ontstond toch de behoefte om naar een arts te gaan die meer van PBC wist. Dat heb ik gedaan. De diagnose bleek goed gesteld, maar ik bleek onderbehandeld. Nooit geweten dat mijn gewicht zo belangrijk was voor de dosering. Ik was inmiddels behoorlijk aangekomen en mijn dosering ursodeoxycholzuur was daar nooit op aangepast. Ook vond de expert, zeg maar, dat het helemaal niet zo goed ging als dat ik dacht.

Medicijnen werden opgehoogd, maar zonder effect. Ik ben inmiddels negen jaar verder. Drie jaar sukkel ik met mijn medicijnen om de lever niet verder te laten verslechteren. Ik weet dat het niet meer overgaat.

Iedereen hoor ik over: je moet de balans opnieuw vinden. Nou, ik heb hem nog steeds

niet gevonden. Ik vind de PBC een allesbepalende factor in mijn leven. Je moet je eraan overgeven, zei iemand me. Ik zou zo graag de 'folder' ontvangen waarin staat wat het stappenplan is naar balans en hoe je je kan overgeven aan een ziekte die dwars door je leven heen fietst en alles bepaalt.

Gelukkig zit ik niet depressief op de bank, maar ik vind het gewoon zwaar. Ik kan me heel goed voorstellen dat er mensen zijn die wel heel somber zijn en depressief op die bank zitten.

PBC valt gewoon niet mee!

Ik ben meer dan de som der delen

Wilma (57 jaar)

De hematoloog (bloedspecialist) in het Erasmus MC stelt een MRI-scan voor. "Nou" zeg ik, „die is in het UMC Utrecht vorige maand nog gemaakt." De hematoloog geeft aan dat de vraagstelling toen anders was en zij niet over die gegevens beschikt. Ze wil graag 'eigen beelden' hebben. Oké dan maar. Ik baal er wel van, en ook van het feit dat ik nu toch weer een tweede specialist in het Erasmus MC heb, al is het maar tijdelijk.

Vorig jaar was ik het spoor bijster door het steeds langs elkaar heen praten en handelen van de vele specialisten*. Uiteindelijk heb ik toen geregeld dat ik voor alle specialismes, op de MDL-arts in het Erasmus MC na, naar het UMC Utrecht zou gaan. En dat één van de specialisten daar de regie zou voeren. Dat werd de reumatoloog, omdat ik daar het meest frequent contact mee had. Zij zou de regie over mijn gehele gestel en dossier houden. Na een voortvarende start bleek al na enkele maanden dat mijn ideaalbeeld, één coördinerende specialist waaraan alle anderen terugkoppelen een utopie is. Elke specialist blijkt een geheel eigen wijze te hebben van (niet) communiceren met collega's in en buiten het eigen ziekenhuis en van rapporteren in het (elektronisch) dossier. Dat laatste maakt voor mij ook de zelfregie erg moeilijk. Multidisciplinair overleg bestaat wel, maar met een beperkt aantal specialisten, of alleen de eigen vakgroep en slechts bij nieuwe bevindingen.

Huisarts kan zijn rol niet pakken

Ooit had ik mijn hoop, aangaande de regie, op de huisarts gericht. Echter, zijn kennis schiet op sommige vlakken tekort. Nog belangrijker: hij wordt door veel van de specialisten slechts sporadisch en zeer onregelmatig geïnformeerd en weet dus niet wat er allemaal speelt. Dat is trouwens ook in geval van spoed zeer vervelend gebleken!
De praktijk is dat ik, door de vele auto-immuunaandoeningen* die ik onder de leden heb, veel specialisten bezoek en onderzoeken onderga. Vooral dat laatste zou minder kunnen als er werd afgestemd en bijvoorbeeld gebundeld gescand en bloed geprikt zou worden.
Wat ook lastig is, is dat ik op basis van de uitslagen, verschillende visies en conclusies verneem die soms ronduit met elkaar in tegenspraak zijn.
Veel klachten of afwijkingen kunnen het gevolg zijn van meerdere aandoeningen. Daarom is goed onderling overleg nodig om te voorkomen dat iedereen naar de ander blijft wijzen. Het gebeurt regelmatig dat ik het rijtje van bijvoorbeeld MDL-arts, neuroloog, endocrinoloog en reumatoloog afloop en ze stuk voor stuk concluderen dat het bij het door hen in behandeling zijnde stukje kan horen, maar net zo goed bij dat van de ander. Ik kan daar als patiënt niets mee. Wie pakt het nu op of aan?

Legpuzzel

Het maakt me onzeker en ik voel me soms net een legpuzzel. Bestaand uit heel veel stukjes, elke specialist heeft er een paar en ik weet vaak niet welke. Wat ik wel weet, is dat ze niet coöperatief bijeen worden gelegd in een gemotiveerde poging de puzzel tezamen op te lossen. Daarbij heb ik het onzekere gevoel dat er stukjes ontbreken. Maar zolang niet alle stukjes in elkaar gepast zijn, zullen we dat niet zeker weten.

Om mezelf, zo opgesplitst en steeds weer vanuit een ander perspectief bekeken, één mens te blijven voelen, is niet eenvoudig. Uiteraard begrijp ik dat het ook voor de specialisten niet makkelijk is, maar een holistische benadering, een goede regie en onderlinge afstemming zou voor mij als patiënt een wereld van verschil maken. Ik ben immers meer dan de som van al die gerafelde puzzelstukjes. Naast het mankerende fysiek heb ik ook een mentale en een emotionele component. Geen gescheiden werelden, maar onlosmakelijk verbonden tot één mens. IK!

* MDL-arts voor PBC, levercirrose, portale hypertensie en slokdarmvarices, Lymfocytaire Colitis / Hematoloog voor Leukopenie en Trombopenie / Endocrinoloog voor Ziekte van Hashimoto en steroïde geïnduceerde diabetes / Reumatoloog voor Ziekte van Sjögren en Syndroom van Raynaud / KNO-arts voor Chronische Sinusitis / Dermatoloog voor Vasculitis / Neuroloog voor Multiple Sclerose / Oogarts voor Nystagmus / Longarts voor Astma