

DOKTER, WAAROM LUISTERT U NIET NAAR ME?

"Ik was een sterke vent, altijd zwaar werk gedaan. In 1995 was ik aan het werk op het dak van een school in Amerfoort. Ik had de hele dag pijn in mijn buik en was niet lekker. Mijn collega moest me uiteindelijk van de ladder afhelpen – alles draaide om mij heen en ik had totaal geen kracht meer in mijn benen.

De volgende dag was het niet beter en hadden mijn huid en oogwit een gele kleur. Ik kwam terecht in het toenmalige Zeewegziekenhuis, hier in IJmuiden, en tijdens het maken van foto's op de afdeling Radiologie viel ik flauw.

De internist stelde de ziekte van Moskowitsch vast, zoals ze TTP toen nog noemden. Ik zou de enige zijn in Nederland. Ik kreeg een hele hoge dosis prednison via een infuus en zakken vol bloed. Ik was slap, misselijk, niet aanspreekbaar en had helemaal geen power meer.

Pas na ruim een jaar was ik weer in mijn oude doen. Langzaam kwam ik weer aan het werk – ik was net daarvoor bij een nieuwe baas gekomen en zat nog in mijn proefperiode toen ik ziek werd. Een jaar of acht ging het goed. In 2003 gebeurde het weer en ben ik naar de Intensive Care van het Kennemer Gasthuis in Haarlem gebracht. 's Avonds laat nog kwam er een zuster van de Bloedbank uit Amsterdam met een plasmaferese-apparaat en zakken vol bloedplasma. Mijn eigen bloed werd afgenomen en in het apparaat gescheiden in bloedcellen en plasma.

Mijn cellen kreeg ik terug, plus het donorplasma. Een dag of zeven lag ik steeds drie tot vier uur aan dat apparaat. Op 't laatst was dat geen pretje meer. Ik moest almaar in een balletje knijpen, anders kwam mijn bloed niet meer uit de aders."



ANDRIES DE KOK (VELSEN, 1953)
WOONPLAATS: IJMUIDEN
BEROEP: INSTALLATEUR EN INSPECTEUR
VAN BLIKSEMBEVEILIGING,
ARBEIDSONGESCHIKT SINDS 2011
GEHUWD, 2 DOCHTERS,
4 KLEINKINDEREN

STRESS

"Zolang je prednison gebruikt, mag je in mijn functie niet werken. Ik was inmiddels inspecteur van bliksemafleiders. Het duurde opnieuw een jaar voor ik aan de slag was. Ik wilde zelf graag, want ik voelde me weer goed. Helaas wilde mijn werkgever mij, op advies van het UWV en de Arbodienst, niet meer aan het werk laten gaan. Ik was het oneens met die beslissing en heb die met succes aangevochten.

Zo'n twee jaar was ik vervolgens volop aan het werk, al was de sfeer tussen mij, mijn collega's en mijn werkgever verpest. In 2006

MIJN VROUW VERMOEDT

kreeg mijn vrouw een hartstilstand. Toen ze zo'n drie weken thuis was na haar operatie, ze was zelf nog een wrak, konden ze me wéér wegbrengen vanwege TTP-symptomen. Mijn vrouw vermoedt dat stress er op van invloed is.

DAT STRESS ER OP

VAN INVLOED IS

In 2009 bleek er een abces in mijn darm te zitten. Daarvoor kwam ik in het Rode Kruis

Ziekenhuis, waar ze afwijkende bloedwaarden constateerden. Omdat men daar niet bekend was met TTP, werd ik met spoed naar het Kennemer Gasthuis doorverwezen, waar ik werd opgenomen voor een plasmaferesebehandeling. Mijn internist was met pensioen gegaan er er was een andere gekomen. Tot mijn verbazing stuurde hij me al na vier dagen behandeling naar huis. Ik probeerde hem duidelijk te maken dat dit niet volgens het protocol van Sanquin was, maar dat had geen effect.

Na een dag of drie thuis voelde ik mij weer zo slap als een vaatdoek. Via de huisarts is opnieuw bloed afgenomen en bleek dat ik opnieuw een TTP-aanval had. Nou, toen zag ik het echt niet meer zitten en was ik er helemaal klaar mee. 't Is dat mijn vrouw er toen boven op gezeten heeft..."

EXPERT

"In 2010 is mijn milt verwijderd in verband met de herhaalde aanvallen van TTP. In 2011 heb ik driemaal in het ziekenhuis gelegen, onder meer voor een ingreep aan mijn darm en staar.

GELUKKIG HEBBEN WE

EEN GOEDE HUISARTS

Je krijgt dan helemaal niet meer de kans om te herstellen.

Gelukkig hebben we een goede huisarts, maar het contact met specialisten en ziekenhuizen verloopt allemaal zo moeizaam.

Ik word van de ene naar de andere specialist verwezen en ze luisteren niet naar me als ik over de TTP vertel.

Ik ben wel eens met 40 graden koorts op de Spoedeisende Hulp gekomen en heb gezegd: dokter, het is echt nodig. Maar toen mijn bloeddruk enorm laag bleek, dachten ze dat de meter stuk was!

'U bent expert', heeft een internist wel eens gezegd.

Ik: 'Waarom luistert u dan niet naar me?' Nu, na al die jaren zijn we eindelijk zover dat in het computerscherm van de Spoedeisende Hulp verschijnt dat ik direct geholpen moet worden. Via de patiëntenvereniging ben ik er inmiddels achter gekomen dat er ziekenhuizen zijn waar meer deskundigheid aanwezig is over TTP. Als ik weer een aanval heb, wil ik daarheen."

WAT IS TROMBOTISCHE TROMBOCYTOPENISCHE PURPURA?

Trombotische trombocytopenische purpura (TTP) is een zeldzame, ernstige bloedziekte met een ingewikkeld ziektebeeld. TTP wordt enerzijds gekenmerkt door een tekort aan bloedplaatjes, waardoor makkelijk bloedingen kunnen ontstaan, terwijl anderzijds ook trombose kan optreden als gevolg van verhoogde stollingsneiging. Als iemand een wondje krijgt, zorgen de bloedplaatjes er normaal gesproken voor dat het bloeden stopt, doordat zij aan elkaar en aan de bloedvatwand vastplakken. Om dat proces goed te laten verlopen is onder meer het eiwit ADAMTS13 nodig. Bij TTP maken witte bloedcellen antistoffen tegen ADAMTS13, waardoor dat zijn functie niet kan vervullen. Bloedplaatjes plakken dan tegen de vaatwand en kunnen zich niet vrij door de bloedvaten bewegen. TTP treedt aanvalsgewijs op en gedraagt zich onvoorspelbaar. Iemand kan tussen aanvallen door soms jarenlang vrij zijn van klachten.

BEHANDELING

Bij een aanval van TTP krijgen patiënten prednison en direct plasmaferese. Plasmaferese houdt in dat het eigen plasma vervangen wordt door donorplasma (plasmawisseling).

Plasmaferese vindt plaats in het ziekenhuis. In het bloedvat van de patiënt wordt een naald ingebracht die via een slangetje is verbonden met een plasmaferese-machine. In delen wordt bloed uit het bloedvat afgenomen. De machine scheidt door centrifuge de rode bloedcellen van het plasma. De eigen rode cellen worden vervolgens samen met het donorplasma teruggebracht in het bloedvat van de patiënt.

Bij TTP is plasmaferese een intensieve behandeling. De eerste opnameweek wordt dagelijks plasma gewisseld. Reageert de patiënt goed, dan wordt de frequentie in de tweede en eventueel derde week afgebouwd.

Elke dagelijkse plasmawisseling duurt ongeveer twee tot vier uur. Het is een zware, maar bij een TTP-aanval noodzakelijke behandeling.

Bij de helft van de patiënten keren de aanvallen terug en is dan telkens behandeling met plasmaferese nodig. Soms wordt dan verwijdering van de milt geadviseerd of een geneesmiddel dat eigenlijk bedoeld is voor behandeling van kwaadaardige lymfklierziekten, maar dat een nevenwerking heeft die een gunstig effect kan hebben bij TTP.

CONTACTGROEP TTP

De Contactgroep TTP bestaat sinds 2004 en is ontstaan uit een behoefte van patiënten aan begrijpelijke informatie over deze zeldzame ziekte, die nauwelijks voorhanden was. De contactgroep is onderdeel van de Stichting Zeldzame Bloedziekten. De contactgroep telt in totaal ongeveer 75 deelnemers/geïnteresseerden. Vooral voor pas gediagnostiseerde patiënten, maar ook voor anderen, blijkt de contactgroep in een belangrijke functie te voorzien. De contactgroep organiseert eens in de twee jaar een patiëntendag, maakt lotgenotencontact mogelijk en geeft informatie.

CONTACTGROEP TTP

e-mail: info-ttp@bloedziekten.nl

website: www.bloedziekten.nl

“Het patiëntencontact blijkt vooral belangrijk voor nieuwe patiënten. TTP is een ziekte die je ineens overvalt en waar je mee moet leren leven. Je moet leren naar je lichaam te luisteren. Ervaringen van anderen kunnen daarbij helpen.”

Lia van der Weg-Bosgraaf, contactpersoon van de Contactgroep TTP