

Ervaringsverhaal van Tes Maris

Zwanger

Donderdag 8 september 2016 hadden we een bruiloft van mijn zwager en schoonzus. Ik heb me toen gestoten en kreeg een enorme blauwe plek.

Maandag 12 september moest ik toch naar de verloskundige voor de groei echo van onze zoon dus dacht dan wel te vragen of dat normaal was. Ik voelde me verder wel goed. Zondag kreeg ik een enorm dikke enkel, ook dit heb ik natuurlijk op de zwangerschap geschoven.

Maandag toen we bij de verloskundige waren gelijk doorgestuurd om bloed te gaan prikken en kregen een half uur later al uitslag.

Bloedplaatjes zaten nog op 7! Ik moest direct voor vervolgonderzoek naar Enschede. Eenmaal in Enschede waren de artsen en verpleging allemaal in rep en roer. Wat is er toch met je aan de hand?! Ik kreeg een infuus met magnesium en de baby werd goed in de gaten gehouden met de ardiotocograaf (CTG). Toen werd er besloten dat ik naar Zwolle verplaatst moest worden, mocht de baby gehaald moeten worden. In Enschede gaan ze vanaf 32 weken zwangerschap en ik was 31 +1. Om 23.30 zat ik in de ambulance richting Zwolle.

Spoedkeizersnede

Ook daar kreeg ik veel onderzoeken en dat ging de volgende ochtend direct weer door. Dinsdag bleek wel dat onze zoon niet lang meer in mijn buik zou zitten maar zo snel! De plaatjes waren nog meer gezakt en de artsen wilden geen risico's nemen. Mijn vriend was op de terug weg naar Zwolle, die had wat spullen opgehaald en de artsen kwamen aan mijn bed dat de baby NU gehaald zou worden middels een spoedkeizersnede onder algehele narcose.

Uiteindelijk heeft mijn vriend het op 15 seconden na net gered om de geboorte toch nog te zien. Spookrijdend en daarna rennend door het ziekenhuis zoals bijna in een film. Mijn waardes waren doordat ik tijdens de operatie een zak bloedplaatjes gekregen had, wel weer wat gestegen naar 52 maar zakten in de loop van de week toch weer tot gevaarlijk laag. De gynaecologen hebben heel lang gedacht dat het "gewoon" hellp syndroom was en dat het wel een aantal dagen kon duren voordat de waardes weer gingen stijgen.

TTP

Er was 1 internist die al snel aan TTP dacht.

Die zondag is besloten om te beginnen met plasmafereren. Eerst werd er een lieslijn gezet en begonnen we met 29 zakken plasma! Dit heb ik 7 dagen achter elkaar gedaan. Na de 7^{de} keer fereren deed de lieslijn het niet meer. Dit kon ook bijna niet anders want ik deed er veel te veel mee. Maar ik had net een kind gekregen dus ik moest wel. Die week erop om de dag en in de derde week nog 2 keer. Dit ging elke keer perifeer. En natuurlijk een flinke dosis prednison.

Naar huis

Na bijna 4 weken mocht in naar huis en mocht onze zoon Cas over naar Enschede.

Eindelijk kon ik met de prednison zakken en voelde me nog steeds goed. Totdat ik na 3 weken op 40 mg zat. Ik moest weer prikken en de plaatjes waren ineens gezakt van 300 naar 40. Volgende stap was Rituximab. Ik zou 4 keer dit medicijn krijgen en na de eerste keer waren de waardes alweer mooi gestegen. Het sloeg dus gelukkig goed aan.

Dinsdag 8 november de 3^{de} keer Rituximab en de plaatjes zaten op 300. Zaterdagavond zag ik ineens een blauwe plek. Zondagochtend nog één dus maar naar het ziekenhuis om te prikken. Ik werd direct weer opgenomen want de plaatjes zaten op 17. Zondag direct weer een lieslijn moeten laten zetten. Zondagavond direct weer begonnen met fereren en een megadosis prednison. De lieslijn heeft het 2 keer gedaan en sneuvelde toen weer. Ik vond het ook prettiger via de armen want dan was ik de rest van de dag gewoon mobiel i.v.m. de kleine. Die week is ook besloten dat ik een splenectomie zou krijgen. Dus 22 november hebben ze mijn milt verwijderd.

Nu zijn we eindelijk met de prednison aan het afbouwen en zit ik nog op 20mg en mijn waardes zijn goed behalve de ADAM die zit maar op 2% en de plaatjes zijn vandaag weer geprikt en die zitten op 725.

Hebben een hele weg gehad, 20 kilo zwaarder nog, maar het einde is in zicht! Nu nog lekker even genieten van mijn uitgestelde zwangerschapsverlof !