

Interview met Bert Dijkstra

Bert Dijkstra heeft in 2008 TTP gehad, en tijdens de bijeenkomst van 2008 heeft hij het verhaal verteld over zijn TTP periode.

Bert heeft aangegeven graag te willen vertellen hoe het nu, bijna 3 jaar na zijn TTP aanval, met hem gaat.

Bert is tijdens zijn TTP aanval in coma geweest, heeft insulten gehad, en uiteindelijk hebben de doktoren bij Bert de milt verwijderd.

V: Je hebt een hele heftige TTP aanval doorgemaakt, op zich gaat het medisch gezien nu goed met je, je bloedsuikerslagen zijn steeds heel erg goed, maar toch heb je wel wat aan je TTP aanval overgehouden, vertel eens hoe het nu met je gaat.

A: Een paar maanden na de TTP aanval ben ik weer begonnen met werken, eerst een uurtje per dag en heb dat langzaam opgebouwd. Ik werk nu 20 uur per week, waarvan 70% productief (ben vorig jaar voor 80% afgekeurd).

Ik heb aan mijn TTP aanval een te hoge bloeddruk overgehouden, en slechte concentratie.

V: Dat concentratieverlies, is dat er altijd? Komt dat elke dag terug?

A: Ja, en hoe vermoeider ik ben, hoe erger dat wordt.

Daarnaast heb ik veel hoofdpijn, dat had ik eerder eigenlijk nooit. Vooral in stress situaties.

Maar verder gaat het op zich supergoed!

V: Is er begrip voor als je aangeeft dat je zo vermoeid bent? Vermoeidheid is natuurlijk moeilijk voor de omgeving; de dokter begrijpt het niet goed, de werkgever, en je omgeving ; je ziet er goed uit, aan de buitenkant zie je er niets van, is er begrip?

A: Ja, gelukkig begrijpt mijn werkgever het heel goed, ik heb in het bedrijf waar ik voor de TTP aanval werkte een andere functie gekregen. Vroeger was ik uitvoerder, ging ik 's morgens om 6 uur de deur uit, en kwam 's avonds om 6 uur thuis.

Ik ben nu werkvoorbereider .

Over het algemeen is er gelukkig begrip. Ook bij het UWV, ik ben vorig jaar voor 80% afgekeurd en daar werd gelukkig niet moeilijk over gedaan.

V: Hoe oud ben je nu?

A: 58 jaar

V: Dat is natuurlijk niet een leeftijd waarop je 80% afgekeurd wilt zijn.

A: Nee dat klopt. Het heeft natuurlijk wel consequenties, we hebben een mooi huis met een grote tuin, maar die hebben we nu te koop staan omdat het onderhoud teveel voor me wordt. Omdat ik naast het werk dat ik gelukkig nog kan doen niet veel energie meer overhoudt om ook nog ons huis en de tuin te onderhouden.

We hebben nu een appartement gekocht, en daar gaan we binnenkort wonen. Al was het wel moeilijk om deze keus te maken.

V: Geldt dat ook voor familie en vrienden?

A: Ik heb een geweldige familie die me altijd alle steun hebben gegeven.

Voor jezelf is het vaak moeilijk om hulp te vragen aan anderen, ik ben een zelfstandige man, en hulp vragen is en blijft moeilijk.

Maar ik ben blij dat ik hier nog zit!

V: Ja, want het had ook anders kunnen gaan.

A: Ja, behoorlijk.

V: Afgekeurd worden door het UWV is vaak een heel gedoe. De behandelaar mag niet afkeuren dat moet het UWV doen, maar wat vaak wel helpt is een goeie brief van de behandelend specialist.

A: Ja, mijn behandelend arts, dhr. Wittebol heeft een duidelijke brief meegegeven voor het UWV.

V: Heb je verder nog begeleiding gehad van een psycholoog of maatschappelijk werk?

A: Nee, ik heb er verder ook niet zoveel moeite mee gehad, ik ben gelukkig een positief mens.

Ik sta er nu ook niet vaak meer bij stil. Mijn gezondheid is nu prima.

Vraag vanuit de zaal:

Hoe vaak heb je TTP gehad?

A: 1 keer, maar dat is genoeg hoor!

Al mijn bloedwaardes zijn steeds superhoog, zelfs een hele hoge ADAMTS13 van 92%

Opmerking vanuit de zaal:

Omdat je er niet ziek meer uit ziet is hulpvraag best moeilijk

A: Ja, dat klopt, ik ben altijd gewend geweest anderen te helpen, en nu zou je ineens hulp aan anderen moeten vragen, dat is inderdaad best moeilijk.

Ik probeer alles wat in mijn vermogen ligt zelf te doen.

Vraag vanuit de zaal:

Hoelang duurde het voordat u het vertrouwen in uw lichaam weer terug had?

A: Eigenlijk ben ik er nog steeds niet helemaal overheen, maar door de jaren heen is het wel beter geworden.

V: Je hebt 2 weken in coma gelegen tijdens de TTP aanval, zijn er dingen gewist uit het geheugen?

Ben je bepaalde dingen kwijt?

A: Nee, alles zit nog goed in mijn geheugen, alleen die 2 weken van de coma ben ik in mijn geheugen kwijt.

Alleen de vermoeidheid, de hoofdpijn, de concentratieproblemen en als ik moe ben is het praten wat moeilijker, dat zijn dingen die aan mijn TTP heb overgehouden.

V: De neurologen die erbij betrokken waren, waren eigenlijk heel erg somber na de epileptische insulten die je gehad hebt, en de coma, zij waren er eigenlijk zeker van dat het niet meer goed zou komen met je.

De trombose zit echt in de kleine vaten, de hersenen hebben dan zuurstof tekort. Door het eindeloos doorgaan met de behandelingen ben je er gelukkig weer bovenop gekomen.

Vraag vanuit de zaal:

Gebruik je nog veel medicijnen?

A: Nee, alleen voor de te hoge bloeddruk. De medicatie is na mijn ontslag uit het ziekenhuis vrij snel afgebouwd.

Nadat ik uit de coma ben bijgekomen was ik binnen 2 weken alweer thuis.

Nadat tijdens de coma mijn milt is verwijderd ging de bloedwaardes vrij snel omhoog.
daar stonden ook alle artsen wel van te kijken.

Vraag vanuit de zaal:

Was er iets te zien op hersenscans na de coma?

A: Nee, daar was niets op te zien.

Er zijn ook MRI scans gemaakt, maar ook daar was niets op terug te vinden.

V = Vraag gesteld door dr.Rob Fijnheer

A = Antwoord gegeven door Bert Dijkstra