

Ik was 26 jaar toen ik mij ziek begon te voelen. Op aanraden van mijn ouders ben ik naar de huisarts gegaan voor onderzoek. Uit de bloeduitslagen bleek dat ik een B12-tekort had, wat mede kwam door mijn vegetarische leefstijl. Vanaf dat moment heb ik af en aan B12-injecties gekregen bij de huisarts; dit duurde een jaar. Helaas voelde ik mij niet beter worden, en pas na een jaar – ik was inmiddels 27 – werd er opnieuw bloed geprikt. Toen vertelde mijn huisarts dat er toch iets mis was: mijn Hb was inmiddels 5,2. In de tussentijd ploeterde ik door voor mijn studie; ik zat toen in het derde jaar van het hbo en begon mij steeds vermoeider te voelen.

De huisarts besloot om mij door te sturen naar het ziekenhuis in Arnhem voor verder onderzoek: eerst gesprekken over mijn klachten, bloedonderzoek en beenmergpuncties. Uiteindelijk werd ik opnieuw doorgestuurd naar een academisch ziekenhuis in Nijmegen, omdat ze niet konden achterhalen wat er aan de hand was. In het ziekenhuis in Nijmegen kwam na meerdere onderzoeken uiteindelijk de echte diagnose: warme auto-immuun hemolytische anemie (wAIHA). Dit is een chronische en zeldzame bloedziekte waarbij de rode bloedcellen worden afgebroken door antistoffen die gericht zijn tegen de eigen bloedcellen. De rode bloedcellen worden hierdoor vernietigd; dat veroorzaakt bloedarmoede. Het is niet zomaar een bloedarmoede; het kan bijvoorbeeld niet worden opgelost met een ijzerpreparaat.

Mijn bloedziekte werd behandeld met prednison. Drie jaar lang heb ik medicatie geslikt: twee jaar lang 20 mg per dag, en in het laatste jaar mocht ik langzaam beginnen met afbouwen. In 2015, ik was toen 30 jaar, ben ik in remissie gegaan. Dit betekent niet dat ik vanaf dat moment klachtenvrij ben. Inmiddels ben ik bijna tien jaar in remissie, maar ik heb nog steeds restklachten zoals vermoeidheid, een laag energieniveau en fysieke pijn.

In de tussentijd van het ziek-zijn heb ik gelukkig wel mijn eerste hbo-opleiding kunnen afronden, en ben daarna parttime gaan werken. Ik was ontzettend blij dat dit lukte, omdat ik – ondanks het ziek-zijn – mij graag nuttig wil blijven maken in de maatschappij. Op dit moment studeer ik opnieuw (begonnen in 2021), aan mijn tweede hbo-opleiding, en werk ik parttime. Ik heb bewust gekozen voor afstandsleren (voornamelijk vanuit huis studeren), omdat dit beter past bij mijn gezondheid. Het gaat nog steeds met ups en downs, en dat wordt niet altijd even goed begrepen. Omdat het een zeldzame aandoening is, hebben de meeste mensen hier nog nooit van gehoord. Dit zorgt zo nu en dan voor onbegrip. Maar gelukkig vind ik veel steun bij mijn familie en vrienden. Daarnaast zoek ik ook steun bij lotgenoten, want sommige dingen zijn nu eenmaal makkelijker te bespreken met lotgenoten dan met anderen.

Het blijft een uitdaging om een chronische en zeldzame bloedziekte te hebben met restklachten, maar ik blijf dromen en mijzelf uitdagen om alles uit het leven te halen.

Marcha Bos