

A night sky with the Milky Way galaxy and a person on a rocky cliff. The Milky Way is visible as a bright, cloudy band of stars stretching across the dark sky. A person in a blue shirt stands on the edge of a dark, rocky cliff, looking out over the ocean. The ocean is dark with white foam from waves crashing against the rocks. The overall scene is serene and contemplative.

# Wanneer het leven stilstaat

Dagboek:  
10 jaar GPA/Wegener

Bert Sloots

# Wanneer het leven stilstaat

10 jaar GPA/Wegener

Bert Sloots

© Bert Sloots, 2024

Dit boek is met veel zorg samengesteld. De auteur aanvaard geen aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in het boek, van welke aard dan ook.

Gehele of gedeeltelijke overname uit dit boek is alleen toegestaan na voorafgaande toestemming van de schrijver.

Contact: [b.sloots@home.nl](mailto:b.sloots@home.nl)

## **Voorwoord.**

Eind juli 2014 veranderde mijn leven.

Na een aantal slopende maanden werd uiteindelijk de ziekte GPA/Wegener gediagnosticeerd.

Bij de start van de behandeling werd gezegd dat ik een 'zware periode' in zou gaan. Ik heb toen besloten om alles vast te leggen. Er gebeuren zoveel dingen die in eerste instantie verwarrend zijn, dat ik behoefte had om hier structuur in aan te brengen en dat heb ik gedaan via een dagboek (blog) op mijn website:

<https://www.bertsloots.nl>

In juli 2024 is het 10 jaar geleden dat ik ziek ben geworden.

Mijn leven is na GPA totaal veranderd. Dat heb ik geprobeerd in de blog te delen.

Toen ik na de 2<sup>e</sup> opvlamming in 2019 Rituximab kreeg, is de GPA 'in rustiger vaarwater' gekomen. Mijn Anca's zijn nog steeds nul. Ik heb weinig energie, dat zal waarschijnlijk niet verbeteren, maar als ik alles op mijn eigen tempo kan en mag doen kan ik daar redelijk omgaan. Ik heb ik meer problemen met de polyneuropathie en de tinnitus dan met de GPA.

De afgelopen tijd ging het in de blog meer over mijn privéleven dan over de GPA en dat is nooit het uitgangspunt geweest toen ik in 2014 ben begonnen.

Op de blog zal ik voortaan dan ook alleen nog maar berichten plaatsen die te maken hebben over mijn gezondheid.

De tekst is hier en daar wat aangepast en zijn er (zoveel mogelijk) schrijffouten verbeterd.



## ***De voorgeschiedenis en de diagnose GPA/ziekte van Wegener***

**3 juli 2014**

‘Bert, wat is er met je oog?’

Collega Theo kijkt me aandachtig aan.

‘Uh niks, ja het trekt wat’.

Dan stuur het gesprek naar een ander onderwerp.

Ik heb inderdaad last van mijn rechteroog, het doet pijn, veel pijn.

Morgen naar de kno-arts, eens vragen wat hij ervan vindt.

**4 juli 2014**

‘Ja, daarvoor moet je naar de oogarts, ik heb geen verstand van ogen’.

‘Goed dokter, ik zal maandag naar de huisarts gaan om een afspraak te maken.’

Intussen kijkt dr. Koning even snel in mijn neus.

‘Och, het ziet er eigenlijk wel goed uit.’

‘Mijn neus begint ook te vergroeien.’

Behalve wat gemompel geen reactie.

Terug aan tafel: ‘Blijf de Nasonex gebruiken en veel, heel veel blijven spoelen’. O ja, er is er al een CT-scan gemaakt van de holtes?’

‘Nee’.

Dr. Koning geeft me een verwijsbrief voor een CT-scan, waar ik me direct kan melden.

We maken een vervolgspraak op donderdag 10 juli a.s.

## Terug in de tijd

### Augustus 2013

Schoonmoeder is op 10 augustus 2013 overleden op 88-jarige leeftijd overleden.

Na een periode van langzaam afnemende gezondheid en toenemende dementie kreeg ze in december 2012 een kamer toegewezen in zorginstelling Maarsheerd in Stadskanaal. Dat ging uiteraard niet zonder slag of stoot. 'Oude bomen moet je niet verplanten' is een gezegde en schoonmoeder was een 'oude boom' en zelf vond ze ook dat je die niet moet verplanten.

Ze kreeg maximaal thuiszorg en mijn vrouw ging er elke dag langs om van alles te regelen. Verder waren mijn zwager en schoonzus er ook erg druk mee. De zorg voor schoonmoeder bepaalde ons leven, op zich niet erg, maar de grens was voor ons allemaal bereikt. We hadden de kamer bekeken in de zorginstelling. Het was een geweldige kamer met keuken en badkamer met een aparte slaapkamer. We hadden 2 weken bedenktijd.

Maar schoonma wilde niet verhuizen. Tot op een ochtend:

'Ach kind', zie schoonma tegen mijn vrouw Esther.

'Ik heb het hier toch goed, ik kan hier wel 100 worden'.

'Maar ma, als jij hier blijft wonen word ik geen 60.

Je zag haar denken. Het duurde even maar toen:

'Dan moet het maar'.

We richtten de kamer mooi in en de zorg in Maarsheerd was werkelijk uitstekend. Net toen ze haar draai had gevonden viel ze in mei 2013. Gebroken heup. Met pennen is de breuk hersteld. De eerste 2 weken is schoonmoeder verschillende keren met spoed naar het ziekenhuis gebracht omdat het erg slecht ging, maar daarna krabbelde ze toch weer op. Begin augustus ging het toch weer langzaam slechter en op 10 augustus is ze in het bijzijn van de kinderen om 12.00 uur 's middags overleden. Na de drukke crematie op 15 augustus zijn we met de familie nog met elkaar uit

eten geweest op kosten van schoonma, zo zou het hebben gewild. Daarna de woning leeggehaald en toen was het op. Esther en ik kregen beiden de griep. Weekje op bed en rondhangen in huis. Esther knapte weer snel op, in het begin wat onwennig omdat ze nu meer tijd, maar ze pakte de draad weer snel op. Dat is Esther.

### **September 2013**

Naar de huisarts omdat ik verkoudheidsklachten blijf houden. Tranige ogen, veel niezen, loopneus etc. Krijg een middel tegen hooikoorts en oogdruppels.

### **Oktober 2013**

De klachten blijven aanhouden. Ik ga me ook steeds slechter voelen, ga vaak na mijn werk op bed. Ben erg moe, ja gewoon doodop.

### **Fibromyalgie.**

Die moeheid heb ik al jaren. Verder erg veel last van pijnlijke spieren en gewrichten. Omdat ik deze klachten al jaren heb, ben ik uiteindelijk bij de reumatoloog terechtgekomen die, omdat het niks anders kon zijn, de diagnose 'fibromyalgie' heeft gegeven. De oorzaak van fibromyalgie is tot nu onbekend, er zijn geen medicijnen voor, behalve pijnstillers en een aangepast leven. Ik heb zaterdag 's ochtends meerdere malen jankend van de moeheid aan tafel gezeten omdat die zaterdag vol gepland was met allerlei activiteiten en klusjes, maar dat het écht niet ging.

### **Oktober 2013**

Terug naar de huisarts. Hij kijkt in mijn neus en zegt dat de

neusslijmvliezen rood en opgezwollen zijn en verwijst me naar de kno-arts in het Refaja ziekenhuis in Stadskanaal.

Ik krijg een afspraak voor begin december.

Esther vindt dat allemaal wel erg lang duren en omdat ze ziet dat ik door de moeheid het allemaal over me heen laat komen, neemt ze het heft in handen en belt met de zorgverzekering. Die komt in actie en heeft een week later een afspraak weten te regelen bij een kno-arts in een ziekenhuis in Drenthe.

Dr. Koning (niet zijn echte naam) is een erg vriendelijke man en onderzoekt grondig mijn neus.

Hij constateert ernstig ontstoken neusslijmvliezen en korstvorming en krijg een antibioticakuur van een week en een cortisonen neusspray (Nasonex). Verder moet ik beginnen met neusspoelen, 5 á 6x per dag.

Bij de apotheek heb ik een neusdouche Rhinicur gekocht.

De eerste keer neusspoelen is een uitdaging. Water in je neus associeer je met 'verdrinken', maar dat valt heel erg mee.

Op internet zijn veel instructiefilmpjes te zien. Meestal wordt gesteld dat je via één neusgat je het zoute water erin laat lopen en dat het dan via het andere neusgat er weer uitloopt. Dat lukt bij mij niet. Er kwam niks uit de neus lopen. De enige juiste techniek voor mij is als volgt:

Doe een afgestreken theelepeltje zout in de tank, lauwwarm water erbij, tuitje stevig op één neusgat, andere neusgat dichtdrukken, water opsnuiven zodat het in de keel terechtkomt en uit het andere neusgat stroomt. Dit zolang herhalen dat er geen troep meer uit de neus komt.

En er kwam een troep uit de neus!

## **November 2014**

De antibioticakuur lijkt geholpen te hebben, er komt wat minder troep uit de neus en het neusslijmvlies ziet er wat beter uit, wel

veel korstvorming volgens, moet van dr. Koning blijven spoelen en de Nasonex neusspray blijven gebruiken.

## **December 2014**

Krijg nu ook last van mijn rechteroor. De neus herstelt zich niet verder, de ene week komt er tijdens het spoelen soms wat minder troep uit de week daarop weer meer. Voel me nog steeds erg moe en lig veel op bed, vooral in het weekend om 'bij te tanken'. Wordt wat doof en krijg een vol gevoel in mijn oor.

Dr. Koning ziet een middenoorontsteking en wil een buisje plaatsen. Daar zie ik tegenaan en vraag om een prednisolonkuur, die krijg ik, met de afspraak dat als het niet helpt in januari een buisje wordt geplaatst.

De prednisolon help niet. Ik word aan het rechteroor steeds dover. Omdat onze vakantie in juni 2013 is geannuleerd i.v.m. de zorgwekkende toestand van schoonmoeder, zijn Esther en ik een weekje op vakantie gegaan in Noordwijkerhout. Mooie week, fijn langs en strand en in de duinen gewandeld, al was dat erg vermoeiend, want dat wordt een steeds groter probleem, de vermoeidheid. En maar blijven spoelen.....en de troep komt nog steeds, soms enorme brokken..... krijg ook vaker bloedneuzen.

## **Januari 2014**

Op 7 januari wordt door dr. Koning poliklinisch een buisje geplaatst. Hij verdoofde het oor door een injectie die even gevoelig was, maar daarna werd heel vlot en pijnloos een sneetje gemaakt in het trommelvlies, het vocht weggezogen en het buisje geplaatst, al met al 10 minuten werk.

Wat en genot ik kon weer goed horen!



## **Februari 2014**

Krijg nu ook gehoorproblemen aan het linkeroor, ook daar vormt zich vocht achter het trommelvlies. Ook het rechteroor, met het buisje, functioneert niet goed. Ik hoor gewoon niet goed. Als voorzitter van de Ondernemingsraad moet ik me tijdens vergaderingen heel goed concentreren om alles mee te krijgen. Verder neemt ook de algehele malaise toe. Moet steeds vaker en langer 'bijslapen'. Esther begint te mopperen dat het allemaal niet helpt, ze heeft gelijk, maar ik heb niet de energie om actie te ondernemen.

## **Maart 2014**

Op 11 maart krijg ik een buisje in het linkeroor. Ditmaal gebruikt dr. Koning een spray om het oor te verdoven, dat niet of heel weinig werkte. Erg pijnlijk. Neus is nog steeds een drama, bloedneuzen, veel troep met het spoelen etc. Krijg van dr. Koning nu een antibioticakuur van 4 weken. Ben daar erg ziek (misselijk) van, kan niet werken. Verder krijg ik Bactroban neuszalf. Alle sociale activiteiten zijn op de achtergrond geraakt. Als whisky liefhebber moet ik een proeverij laten schieten. Als muzik liefhebber konden we niet naar een live concert van Status Quo. Het wereldje wordt zo wel erg klein.....  
Eind maart naar de huisarts omdat ik met het rechteroor waar in januari het eerste buisje is geplaatst, slechter begin te horen. Er zit troep voor het buisje. Krijg daarvoor Bacicoline oordruppels die prima werken.

## **April 2014**

Weer aan het werk. Na de antibioticakuur voel ik me wat beter, heb meer energie. Voor de neus heeft de kuur niet echt het

gewenste resultaat opgeleverd, er blijft troep uit de neus komen.  
Moet weer Nasonex gebruiken.

## **Mei 2014**

Problemen met het rechteroor waar in januari een buisje is geplaatst. Dr. Koning constateert dat het buisje uit het trommelvlies aan het groeien is en haalt het buisje eruit.....au!  
Met Bacicoline druppels weer naar huis.  
Het rechteroor gaat direct weer dichtzitten. Mijn gehoor is nu een drama.

## **Juni 2014**

Vakantie! 4 weken de tijd om lekker bij te komen.

Op 2 juni weer een afspraak bij dr. Koning. Vraag aan hem of er een nieuw buisje kan worden geplaatst.

‘Als u dat wilt’, is zijn reactie.

Vreemd, ‘als u dat wilt, ja, er is toch geen alternatief.....

Er wordt een afspraak gemaakt voor de volgende dag om een nieuw buisje te plaatsen. Nu weer met een injectie wordt weer vlot een nieuw buisje geplaatst.

Tijdens de ingreep vielen de woorden ‘als u dat wilt’ op zijn plek. Dr. Koning krijgt een eenmalige vergoeding voor een indicatie en voor alle extra behandelingen krijgt hij geen vergoeding. Dus is de patiënt snel weer gezond dan verdient hij eraan, maar bij patiënten zoals ik zijn voor hem erg duur.....maar hij mopperde niet.

Wij wonen in Musselkanaal en hebben een grote schuur. De schuur is in de jaren 60 van de vorige eeuw gebouwd met balken van dennenhout. Daarin zit houtworm. Elke 5 jaar moeten alle balken ingespoten worden met een houtwormbestrijdingsmiddel.

De eerste week van de vakantie ben ik daar druk mee bezig geweest. Omdat houtwormbestrijdingsmiddel giftig is, droeg ik een ademmasker. Bij het op- en afzetten van het masker, bemerkte ik dat ik een knobbel op mijn neus kreeg.



Moet dat maar even melden tijdens de komende afspraak bij dr. Koning.

We vertrekken op 7 juni twee weken naar Tsjechië nabij het Lipnomeer.

De eerste week van de vakantie was het schitterend weer, we hebben het toen rustig aangedaan, veel gelezen en rustig aan

gedaan. In de tweede week hebben we de omgeving verkent. Ik bemerkte dat mijn energie per dag achteruitging.



Toen we weer thuis waren voelde ik me echt belabberd. Maar ik had nog een week vakantie om weer bij te tanken om weer aan het werk te gaan. Dat moest ook, want mijn collega gaat een week na mijn terugkomst 4 weken met vakantie.

Tijdens de laatste week van de vakantie ben ik 2 maal op het werk geweest om als voorzitter van de Ondernemingsraad deel te nemen aan gesprekken met het Management Team omdat er een

reorganisatie is aangekondigd. Omdat ik nog steeds slecht hoor, heb ik veel moeite om alles mee te krijgen.

## **Juli 2014**

### **Donderdag 3 juli 2014**

‘Bert, wat is er met je oog?’

Collega Theo kijkt me aandachtig aan.

‘Uh niks, ja het trekt wat’.

Dan stuur het gesprek naar een ander onderwerp.

Ik heb inderdaad last van mijn rechteroog, het doet pijn, veel pijn.

Morgen naar de kno-arts, eens vragen wat hij ervan vindt.

### **Vrijdag 4 juli 2014**

‘Ja, daarvoor moet je naar de oogarts, ik heb geen verstand van ogen’.

‘Goed dokter, ik zal maandag naar de huisarts gaan om een afspraak te maken.’

Intussen kijkt dr. Koning even snel in mijn neus.

‘Och, het ziet er eigenlijk wel goed uit.’

‘Ka, maar mijn neusschot vervormt en ik heb ook een knobbel op mijn neus.’

Behalve wat gemompel geen reactie.

Terug aan tafel: ‘Blijf de Nasonex gebruiken en veel, heel veel blijven spoelen’. O ja, er is er al een CT-scan gemaakt van de holtes?’

‘Nee’.

Dr. Koning geeft me een verwijsbrief voor een CT-scan, waar ik me direct kan melden.

We maken een vervolgspraak op donderdag 10 juli a.s.

Achteraf was de knobbel op mijn neus het begin van het ontwikkelen van een zogenaamde ‘zadelneus’, een kenmerk van



de ziekte van Wegener. Het zachte kraakbeen in de neus sterft af door de gebrekkige doorbloeding, veroorzaakt door de ontstekingen in de kleine bloedvaten.



Mijn zadelneus(je), ze zijn er erger.....

#### **Zaterdag 5 juli 2014**

Veel op bed gelegen. Op bed dacht ik ineens aan de opmerking van collega Theo die een opmerking of er iets met mijn ogen was. Ik ben naar de badkamer gegaan en ja, inderdaad het rechteroog bewoog niet meer. Esther zag het nu ook voor het eerst. Klik voor de video op de link:

<https://www.bertsloots.nl/wp-content/uploads/2015/08/oog.mp4>

Maandag maar naar de huisarts.

### **Zondag 6 juli 2014**

Ik ben slecht aanspreekbaar, erg veel pijn aan mijn oog. Esther maakt zich zorgen en belt de weekendarts. Die komt en ik ziet dat het serieus is. Ze weet niet wat de oorzaak is en belt met een oogarts en na overleg krijg ik een antibioticakuur (Amoxicilline/Clavulaanzuur Mylan 500/125 mg 3x pd). Met een nat washandje op het oog verder de dag en de nacht doorgekomen.

### **Maandag 7 juli 2014**

Esther is ziek, een Ménière aanval. Daar is ze erg ziek van, kan maar in één houding in bed liggen en moet voortdurend overgeven. Lagen we daar beide ziek op bed.....  
Een Ménière aanval duurt bij Esther gewoonlijk 12 à 14 uur.

### **Dinsdag 8 juli 2014**

In de nacht van maandag op dinsdag trok de Ménière aanval weg en was ze gelukkig zo fit dat ze de huisarts heeft gebeld. Die middag naar de huisarts. Er werd nog een collega bijgehaald, want dit hadden ze nog nooit gezien. Er werd gedacht aan de gevolgen van een tekenbeet. Maar ik moest direct naar de neuroloog in het Refaja ziekenhuis in Stadskanaal. Ik moest me melden bij de afdeling Spoed Eisende Hulp (SEH). Daar was het erg druk en we moesten wachten. Toen we aan de beurt waren, eerst bloedprikken en daarna werd er een MRI-scan gemaakt van het hoofd.

Vervolgens naar de oogarts om het oog te laten controleren. Daar werd gesproken over een 'bevroren oog' dat waarschijnlijk wordt veroorzaakt door een ontsteking van de oogzenuw.

Later werd de diagnose door de neuroloog overgenomen. Er moest nog een MR- scan gemaakt worden, maar omdat het al laat was, kon dat niet meer. Ik moest worden opgenomen, zodat de volgende dag zo snel mogelijk een MRI kon worden gemaakt. Dat overviel me, ik had niks bij me en we spraken af dat ik me de volgende dag om 8.00 uur zou melden voor een opname.

Verder werd direct met de medicatie begonnen 1x p.d. 30 mg Prednisolon.

Bij het afscheid van de vriendelijke neuroloog zei ze dat ze met vakantie ging, maar dat ze haar collega mijn case zou overnemen. Het begin van 3 zeer hectische dagen.....

### **Woensdag 9 juli 2014**

Daar lag ik dan in het ziekenhuis, de laatste keer was 40 jaar geleden, maar het verplegend personeel op de afdeling Neurologie was zeer vriendelijk en de sfeer was ontspannen.

De MRI-scan werd gemaakt.

Omdat de enige KNO-arts in het Refaja ziekenhuis met vakantie was, bleef ik onder behandeling van de neuroloog.

Later op de dag kwam de vervangende neuroloog even langs met een korte mededeling 'je hebt een ontsteking in de holte achter de oogkas en dat moet met spoed geopereerd worden, maar dat kan niet hier want dat is een complexe operatie, mijn voorkeur gaat uit dat het in het UMCG in Groningen gaat gebeuren'.

Later in de middag kwam er weer een andere arts langs, de derde binnen 12 uur. Even snel: 'Ik neem nog even contact op met je eigen kno-arts dr. Koning waar we de operatie gaan uitvoeren.

Maar het zal wel het UMCG worden.' En weg was hij. Vertwijfeld bleef ik achter. Een complexe operatie.....achter de oogkas,

maar omdat ik me al zo ellendig voelde, liet ik het maar gaan.

Het was die avond de halve finale van het WK-voetbal en een groot deel van de afdeling ging (soms met bed en als) naar de dagruimte om naar de (verloren) wedstrijd te kijken. Er waren hapjes en drankjes. De wedstrijd was spannend maar erg gezellig.

## **Donderdag 10 juli 2014**

In de ochtend kwam de neuroloog weer even langs ‘fladderen’.

‘Je gaat naar dr. Koning, hij gaat je opereren, de operatiekamer staat klaar!’

Een uur later lag ik in de ambulance richting dr. Koning. De map met alle papieren inclusief de CD van de MRI-scan kregen we mee. Aangekomen in het ziekenhuis in Drenthe werd ik opgenomen. De afdeling was een stuk minder ‘gezellig’ dan in het Refaja. Maar daarvoor lig je er niet.

Een uurtje later kwam een verpleegkundige met de mededeling dat de oogarts me wilde zien. Dr. Koning kon zich niet voorstellen dat het probleem met het rechteroog in verband kon staan met de geplande operatie.

Bij mijn vrouw begonnen direct de alarmbellen te rinkelen.

‘Hier gaat iets niet goed’.

De verpleegkundige bemerkte de verwarring en ging mee naar de oogarts. Bij de oogarts aangekomen uitte mijn vrouw weer haar twijfels of de geplande operatie wel de juiste operatie was. De oogarts werd onvriendelijk en verwijtend.

‘Ja, dr. Koning heeft me gevraagd naar het oog te kijken, want de problemen met het oog heeft niks te maken met de problemen die meneer heeft’.

De oogarts controleerde het rechteroog en zag inderdaad dat het oog niet meer bewoog.

Intussen had ze de map met de papieren die we hadden meegekregen van het Refaja ziekenhuis geopend en toen las ze, dat er op de MRI-scan een ontsteking zichtbaar was achter de oogkas.

Toen bond ze in.

Wat bleek, dr. Koning had op de CT-scan die de vrijdag ervoor was gemaakt, een ontstoken kaakholte onder de linkeroogkas gezien.

Daar wilde hij gaan opereren. Niet achter de oogkas.

Er was dus iets misgegaan in de communicatie tussen de neuroloog van het Refaja en dr. Koning.

Terug naar de afdeling.

Weer een uur later kwam de verpleegkundige met de mededeling: 'je moet naar de röntgenafdeling'. Daar aangekomen bleek dat ze weer een MRI-scan wilden maken. Na wat protesten in de trant van: 'Ja, maar dat is in het Refaja ziekenhuis ook al gedaan', ben ik uiteindelijk toch maar gegaan. Er werd een uitgebreide MRI-scan gemaakt, al met al zo'n 3 kwartier. Nu heeft iedere MRI een spiegel zodat naar 'buiten kunt kijken'. Door de spiegel had ik zicht op de controlekamer. Waar intussen naast de radioloog ook dr. Koning was aangeschoven. Tijdens de MRI-scan werd er druk gewezen en zorgelijk gekeken. Ik kan je vertellen dat dit geen prettige ervaring is, die onzekerheid van wat zien ze nu precies.

Het was intussen al avond geworden en de polikliniek was verlaten.

Intussen was mijn jongste zoon Timon ook gearriveerd en samen zaten we te wachten in de wachtkamer van de röntgenafdeling. Dr. Koning schoof wat timide aan. Hij erkende dat er iets niet goed was gegaan in de mondelinge communicatie met het Refaja ziekenhuis. Hij was in de veronderstelling dat de kaakholte het probleem was en de kaakholte kon niks te maken hebben met de problemen met het rechteroog. Maar er zat inderdaad ook een ontsteking achter de oogkas en dat moest met spoed geopereerd worden om de oogzenuw te sparen. Hij had contact gehad met prof. dr. v.d. Laan, hoofd van de kno-afdeling van het UMC in Groningen (UMCG).

'Morgenvroeg ga je naar Groningen en daar word je geopereerd'.

### **Vrijdag 11 juli 2014**

De dag begon zonder ontbijt, ik moest i.v.m. de operatie nuchter blijven.

Ik stond nog onder de douche of er werd geklopt op de deur dat de ambulance er was om mij naar Groningen te brengen.



Op de brancard gesespt en naar Groningen.

Via de Spoed Eisende Hulp werd ik direct doorgestuurd naar de KNO-polikliniek, waar ik in een behandelkamer werd geïnstalleerd.

Intussen was mijn vrouw en Timon ook aangekomen.

Na even wachten kwam een jonge vrouwelijke arts de behandelkamer binnen.

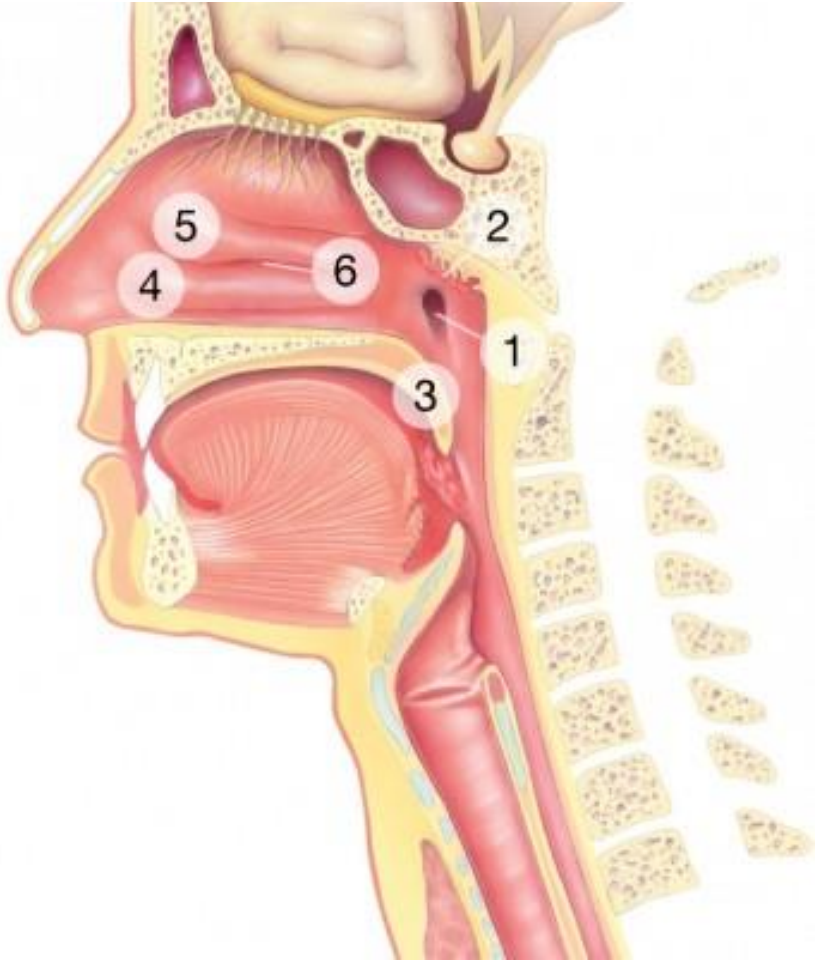
Noot: Omdat Het UMCG een opleidingsinstituut is, heb ik tientallen verschillende artsen, artsen in opleiding, coassistenten aan mijn bed gehad, ik ga ze in het vervolg van het verhaal allemaal arts of dokter noemen.

De dokter had zich goed ingelezen in het dossier en wist vanaf het begin van mijn klachten alles op een rijtje te zetten. Nu wist ik dat het goed zou komen. Hier was ik op mijn plek.

De horrordagen waren voorbij.

De dokter start met een neusendoscopie, om de beginsituatie vast te leggen.

Hiervoor worden er gaasjes gedrenkt in een slijmvlies slinkend middel (xylometazoline) en een verdovende vloeistof (lidocaïne, tetracaïne) in de neus gebracht, twee per neusgat, tussen de neusschelpen (zie tekening 1). Omdat mijn slijmvliezen al bijna een jaar ontstoken waren, was dat een iets minder prettige ervaring. Zie volgende pagina voor de tekening.



1. *uitgang van de buis van Eustachius;*
2. *neusamandel;*
3. *huig;*
4. *onderste neusschelp;*
5. *middelste neusschelp;*
6. *middelste neusgang met de afvoergangen van de neusbijholten.*

Na een half uur wachten werd met een endoscoop foto's gemaakt en dat zag er niet geweldig uit. De neus was van binnen een ravage. Zwaar ontstoken slijmvliezen en bloedkorsten.

Na de endoscopie werd ik naar de afdeling KNO gebracht en opgenomen. Het was 11.00 uur.

Vrij snel daarna kwam een arts de kamer binnen die zich voorstelde en vertelde dat hij de operatie zou gaan uitvoeren. De holte achter de oogkas zou d.m.v. microchirurgie via de neus opengemaakt worden en worden gespoeld. Aan de operatie kleefden enige risico's die eerlijk werden opgesomd. Het operatiegebied bevond zich vlak onder het dunne schedeldak en er liepen in de buurt een paar grote bloedvaten. Verder zou de kaakholtte onder het linkeroog worden geopend en gespoeld worden.

Alles werd rustig uitgelegd en er was ruim de tijd om vragen te stellen. De operatie zou zo snel mogelijk worden ingepland, waarschijnlijk in de loop van de middag. Het enige wat voor vertraging zou kunnen zorgen waren spoedoperaties die met de traumahelikopter binnenkwamen.

's Middags kwam de anesthesioloog langs, die mij hetzelfde geruststellende gevoel gaf als de chirurg.

Die dag vloog de traumahelikopter af en aan.....

Om 19.30 uur werd ik gehaald. In de ruimte waar de voorbereidingen van de operatie zouden plaatsvinden kreeg ik een hand van een andere anesthesioloog dan ik die middag aan het bed gehad. Maar al snel werd ik gerustgesteld, door de vriendelijk en professionele houding, het hele team communiceerde uitstekend met elkaar en met mij, zodat de onrust snel verdween. Om 20.00 uur werd ik de operatiekamer ingereden. Ook hier een andere chirurg, dr. Hofman.

Dr. Hofman is de enige arts die ik dit boek bij name noem, omdat hij later in het verhaal een belangrijke rol nog heeft gespeeld bij de ontdekking van de ziekte van Wegener (GPA).  
Maar ook hier weer dezelfde geruststellende houding van het hele operatieteam.

‘Meneer Sloots, bent u er weer?’

5 voor 10.

Het was bijna 22.00 uur op de recoveryruimte en ik voel me kiplekker, geen pijn én ik heb honger.

Totaal geen last van de narcose.

Om 23.00 uur kon ik weer naar de afdeling.

Een uurtje later naar de wc en toen eindelijk wat te eten, heerlijk!

#### **Zaterdag 12 juli 2014**

De familie komt op bezoek, een prima dag. Krijg antibiotica toegediend via het infuus.

#### **Zondag 13 juli 2014**

Het wat slechter. Wordt wakker met en stevige hoofdpijn, voel me beroerd.

Krijg om de 4 uur 2 paracetamols en dat helpt. Maar voel me bij lange na niet top.

#### **Maandag 14 juli 2014**

Het gaat het weer wat beter. Krijg standaard paracetamol om de 4 uur.

#### **Dinsdag 15 juli 2015**

Word weer wakker met een stevige hoofdpijn. Ontbijten lukt niet. Krijg Diclofenac, maar het help niet en ik word erg misselijk. Twee uur later krijg ik Tramadol en dat helpt. De hoofdpijn trekt weg en ik kan weer eten. Maar voel me verre van goed.

### **Woensdag 16 juli 2014**

Het redelijk goed. Maak met Esther 's avonds en wandelingetje door het ziekenhuis en eet ik in het restaurant een lekkere eierbal, een Groningse specialiteit.

### **Donderdag 17 juli 2014**

Krijg ik te horen dat ik in principe de dag erop naar huis mag.

### **Vrijdag 18 juli naar huis!**

Met een flinke antibioticakuur (Ciprofloxacin 750 mg 2x p.d.) zou de ontsteking achter de oogkas verder gaan genezen en het rechteroog zou zich weer gaan herstellen.

Fijn om weer thuis te zijn, maar eigenlijk voel ik me niet goed. Ik ga ervan uit dat het van de operatie komt. Het moet zijn tijd hebben.

In die periode is het schitterend warm weer in Nederland.

Esther en ik wonen in een verbouwde boerderij en slapen direct onder het dak, wat inhoudt dat bij langdurig warm weer het erg warm wordt in de slaapkamer. In de kamer is het koeler en Esther heeft een matras op de grond gelegd waar ik af en toe even kan gaan liggen.

Maar dat af en toe even liggen weer steeds frequenter.

### **Zaterdag 19 juli 2014**

Zaterdags lag ik het grootste deel van de dag op het matras. Krijg weer hoofdpijn en ook het oog gaat weer pijn doen. De weekendarts gebeld, dat toevallig die zaterdag onze eigen huisarts is. Ik vraag om Tramadol en dat verlicht de pijn.



### **Zondag 20 juli 2014**

De zondag erop ben ik er niet meer van het matras af gekomen, alleen om wat te eten en te drinken. Verder was ik maar amper aanspreekbaar. Esther vroeg wat ik wilde eten. Had eigenlijk helemaal geen trek maar zei:

‘Stamppot rode kool’

‘Stamppot rode kool met dit warme weer?’

‘Ja, stamppot rode kool’

Er werd stamppot rode kool gemaakt met een rundersaucijs, buiten was het 30 graden.

Een uurtje later zaten we aan tafel en ik zat wat in de stamppot te roeren.

‘Het gaat niet goed, hé’, zei Esther.

Ik schudde van nee, het ging helemaal niet goed.

‘Ik ga weer bellen’.

Later aan tafel met de weekendarts werd al snel duidelijk dat ik weer naar het UMCG moest. Hij wilde een ambulance bellen, maar

zelf wilde ik liever met de auto gaan. Onze oudste zoon Mark ging met ons mee naar het UMCG.

Een uur later lag ik op de Spoed Eisende Hulp.

Er kwam een neurologisch arts die me grondig onderzocht en uiteindelijk tot de conclusie kwam dat de ontsteking achter de oogkas misschien weer was gaan opspelen. Het was intussen al nacht aan het worden, maar er moest die nacht nog een MRI-scan worden gemaakt. Daarvoor moest een radioloog uit bed worden gebeld en moest uit Slochteren komen.

Om 2.30 uur lag ik in de MRI, ziek en misselijk, geen prettige ervaring en dat 45 minuten lang.

### **Maandag 21 juli 2014**

De dag erop lag ik weer op de afd. KNO, nu een mooie eenpersoonskamer met uitzicht op het Hanzeplein.

's Ochtends bij de visite van een hele stoet artsen en gevolg, werd de conclusie getrokken dat de operatie achter de oogkas weliswaar was gelukt, de holte was opengemaakt en gespoeld, maar de ontsteking zat ook in het bot en de afvoer van de ontstekingstroep wordt geblokkeerd door de slechte staat van mijn neusslijmvliezen. Met name de middelste neusgang met de afvoergangen van de neusholtes zat verstopt (zie tekening 1, bladzijde x). En die moest opengemaakt worden, d.m.v. neusendoscopie en het wegzuigen van troep in de neus. Dat moest 2x per dag gebeuren.

Dus eerst gaasjes in de neus, daarna half uur wachten en dan maar 'peuren'.

Vooral de eerste keren waren zeer onaangenaam.

De eerste keer ben ik ook nog flauwgevallen.

Verder was de ene arts er handiger in dan de andere. De ene was voorzichtiger dan de andere.

Verder moest ik 5 à 6 x per dag blijven spoelen met zoutoplossing.

## **Dinsdag 22 juli 2014**

S'ochtends ben ik bij de oogarts geweest.

Vanwege de ontsteking van de oogzenuw bewoog het rechteroog nog steeds niet. Hiervoor kreeg ik naast antibiotica via het infuus, 30 mg Prednisolon per dag.

Naast dat het oog maar amper bewoog, werd ook RAPD geconstateerd, een afwijkende pupilreflex van het rechteroog. Wanneer er met een lichtbron in één van de ogen wordt geschenen, dan verkleinen de pupillen van beide ogen. Bij RAPD wordt de pupil eerst groter en dan pas kleiner. Dat was het geval met het rechteroog.

Verder is er een oog-echografie gemaakt, waarbij onder verdoving met een soort vingerhoesje over de oogbol wrijft. Daar zag men in het linkeroog een mogelijke afwijking die zou kunnen wijzen op een verhoogde druk van het hersenvocht.

‘En wat betekent dat?’, vroeg ik aan de oogarts.

‘Een verhoogde hersendruk kan ook de oorzaak zijn van uw klachten, dat moeten uitsluiten. We gaan een lumbaalpunctie doen.’

Een ‘ruggenprik’, ook dat nog.

Op dinsdagmiddag kwam dr. Hofman de behandelkamer binnen en wilde ook eens kijken in de neus. Tijdens de behandeling, waar hij voorzichtig te werk ging en alles uitlegde wat hij ging doen, merkte hij op de bij de minste of geringste aanraking van het neusslijmvlies het begon te bloeden.

‘Misschien moeten we eens kijken of er niet meer aan de hand is, misschien een auto-immuunziekte, laten we het bloed op Anca's controleren’.

## **Donderdag 24 juli 2014**

Donderdagmiddag moest het gebeuren, de ruggenprik. En het viel mee!

Krom op bed gaan liggen met de armen om de knieën.



Verder ontspannen.

Voordat je het weet zit de naald in de rug.

Pijnlijk? Och, niet meer dan bloedprikken, althans zo heb ik het ervaren.

De hersendruk werd gemeten dat was goed.

Het uithalen van de naald gaf dezelfde pijscheut, maar dat was direct voorbij en al met al is het me erg meegevallen.

De 2 dagelijkse neusendoscopie (NAS) werd steeds door dr. Hofman uitgevoerd, niet prettig, maar door de prettige manier van communiceren goed vol te houden.

Wel helemaal kapot na zo'n NAS-sessie, terug op de kamer slapen, slapen, slapen.

Omdat ik standaard 3x daags Tramadol kreeg was de pijn uit te houden. Verder nog steeds algehele malaise. Ook tijdens het bezoek, veel geslapen.

En de verpleging in het UMCG?

Waar in het Refaja ziekenhuis in Stadskanaal de verpleging erg meelevend en de sfeer gemoedelijk is, is de verpleging in het UMCG erg professioneel. Er is weinig sociaal contact maar met de problemen die ik had, vond ik dat absoluut niet erg. Men werkte vlot en accuraat. De verblijfsduur op de afd. KNO is gemiddeld 3 dagen is. Later toen ik uiteindelijk 4 weken op de afdeling heb doorgebracht werd men wat 'socialer'. Vooral de ondersteunende verpleegkundigen, waar ik Pieter met name wil noemen. Zonder de anderen te kort te doen, zal ik Pieter nooit vergeten. Altijd opgewekt, altijd een praatje maken. Altijd bezig, ondanks mijn misselijkheid, om te kijken waar ik wel zin in had. Een eitje? Een salade? En altijd dubbele porties vlees. Dubbel beleg op het knäckebröd. En mannen moeten vlees eten! Geweldige kerel.

**Vrijdag 25 juli 2014 14.15 uur**

Dr. Hofman komt de behandelkamer binnen.

‘We weten wat je mankeert’. Je hebt de ziekte van Wegener, een auto-immuunziekte. In je bloed zijn de Anca’s gevonden die daarop wijzen.’

*Kijk op de volgende link voor meer informatie:*

[http://www.vasculitis.nl/ANCAtesten\\_nl.html](http://www.vasculitis.nl/ANCAtesten_nl.html)

Hij en ik zijn opgelucht. We weten wat het is.

‘We gaan direct beginnen met de behandeling, maar eerst moet je een long- en een hartfoto laten maken. In de loop van de middag krijg je bezoek van de Nefroloog, een internist speciaal voor dit soort ziektes’.

Hij gaf me een hand.

‘Ik ga met vakantie, mijn collega’s nemen het van me over’.

Ik heb dr. Hofman hartelijk bedankt. Hij was het toch maar die vond dat er iets niet klopte en actie ondernam.

De foto’s waren binnen een uur gemaakt.

Een uur later begonnen met de ‘standaardbehandeling’ voor de ziekte van Wegener (GPA):

- 60 mg Prednisolon 1x p.d.
- 200 mg Cyclofosfamide (chemo: Endoxan) 1x p.d.

Omdat Prednisolon en Cyclofosfamide veel bijwerkingen hebben kreeg ik verder nog:

- Calci Chew D3 (tegen botontkalking) 1000 mg 1x p.d.
- Alendronine (tegen botontkalking) 70 mg 1x p.w.
- Ondansetron (tegen misselijkheid) 4 mg 3x p.d.
- Fungizone (tegen schimmelinfecties) 100mg/l 4x p.d.

- Esomepraz (maagbeschermer) 40 mg 1x p.d.
- Co-trimoxazol (tegen longontsteking) 960 mg 1x p.d.



De Nefroloog kwam langs en vertelde wat de ziekte van Wegener inhield.

In het kort: Het is ongeneeslijk maar goed te behandelen. Bij gezonde mensen zorgen de witte bloedcellen ervoor dat virussen en bacteriën worden vernietigd. Nu vallen de witte bloedcellen het eigen lichaam aan. De witte bloedcellen veroorzaken bij de ziekte van Wegener ontstekingen aan de binnenzijde van de klein bloedvaten. Omdat er dat geen bloed meer doorheen kan komen, sterft het omringende weefsel af. Dat is gebeurd in mijn neus, een kenmerkende plek voor de ziekte van Wegener. Verder lopen met name de longen de nieren gevaar voor afsterving van weefsel.

De Prednisolon zorgt ervoor dat de ontstekingen in de bloedvaten genezen en de Cyclofosfamide moet de witte bloedcellen op een zodanig (laag) niveau brengen dat er geen ontstekingen meer ontstaan.

Al met al kan de behandeling 1 à 2 jaar duren. Daarna komt er een stabiliteitsfase (remissie) en zou je weer 'normaal' kunnen functioneren.

De Nefroloog waarschuwde dat vooral het eerste jaar 'zwaar' zou kunnen worden. Daar moest ik rekening mee houden.

Klik op de link voor een film over 2 patiënten met de ziekte GPA/Wegener:

<https://www.youtube.com/watch?v=fsl1zxO7zHo>

Maar toch voelde ik me opgelucht dat we weten wat het is en dat het behandelbaar was. Ik belde mijn vrouw met 'het heugelijke nieuws'.

Het gevoel van opluchting verdween de dagen erop. De NAS-behandelingen waren zwaar. Steeds een andere arts. De één wilde wat verder gaan dan de ander.

'Ja, u doet het goed hoor, nog even volhouden'.

Ik lag na de behandelingen iedere keer in bed te janken van ellende.

Natuurlijk deden ze het om me te helpen, maar de grens was bereikt, ik kon het niet meer.

### **Maandag 28 juli 2014**

Die maandagochtend erop heb ik dat duidelijk aangegeven en als compromis is afgesproken dat steeds dezelfde (zaal)arts de NAS-behandelingen zou uitvoeren maar met grote zorgvuldigheid. Dat ging de week erop goed. De behandelingen waren verre van prettig, maar wel vol te houden.

Ik werd misselijk van de chemo, erg misselijk.

's Ochtends 'duwde' ik twee stuks knäckebröd met kaas en appelstroop naar binnen en karnemelk, veel karnemelk. Dat was

het enige drinken wat ik erdoor kreeg. Omdat ik dagelijks 2 liter vocht moest drinken was karnemelk de oplossing. 's Middags weer twee stuks knäckebröd. Het avondeten werd minimaal aangeraakt. Het smaakte me niet. De kilo's vlogen er hierdoor af.

De bezoeken van familie, vrienden, collega's en kennissen is de beste afleiding, vooral mijn 'grootste vrienden':



Ook de vele kaarten geven 'de burger moet'.

Op de longfoto waren afwijkingen te zien. Omdat ik 20 jaar geleden een longontsteking heb gehad, werd getracht die gegevens nog te achterhalen, omdat de afwijking het gevolg kon zijn van een longontsteking. Maar uiteindelijk waren volgens de radioloog de afwijkingen (een soort bolletjes) kenmerkend voor de ziekte van Wegener, zodat er van een longpunctie werd afgezien. Wel moest er een longfunctietest worden gedaan. Het resultaat was dat er eigenlijk geen afwijkingen waren in de longfunctie. Een geruststelling.

Maar de behandeling op zich sloeg aan.

Nog steeds misselijk, vaak erg duizelig en zweverig, maar ik begon me toch beter te voelen.

Verder bevelen de artsen de website [www.vasculitus.nl](http://www.vasculitus.nl) aan, waar heel veel informatie staat over de ziekte van Wegener (GPA). Zo ben je goed voorbereid op de dingen die gaan komen, en die kwamen.

### **Maandag 4 augustus 2014**

Naar huis!

's Ochtend werd het infuus afgekoppeld. Na 4 weken aan het infuus gelegen te hebben was dat een enorme 'bevrijding'. Niet overall het infuus mee naartoe slepen.

Nog één keer en NAS-behandeling en daarna 1x per week terugkomen op de poli.

Verder een wekelijkse afspraak met de Nefroloog.

Om 12.00 uur op weg naar huis.

Heerlijk om weer thuis te zijn.

Je eigen gang weer kunnen gaan.

Ik kon voelen dat de behandeling van de ziekte van Wegener begon aan te slaan, het rechteroog begon langzamerhand meer te bewegen, de neus werd wat rustiger, er kwam minder troep uit tijdens het spoelen.

De bijwerkingen van de prednisolon en cyclofosfamide worden heftiger.

Nog steeds erg misselijk.

### **5 augustus 2014**

We hebben een intakegesprek met prof. dr. Galliard op de afd. Nefrologie.

Alles werd duidelijk en helder uitgelegd.

We moesten alles per week bekijken.

Elke week wordt er bloed geprikt en moest ik 24-uurs urine inleveren.

Aan de hand van de bloed- en urinewaarden kon de medicatie worden aangepast.

Als dat het geval was zou er worden gebeld.

Omdat ik nog steeds misselijk was werd besloten de cyclofosfamide van 200 mg terge te brengen naar 150 mg.

De prednisolon moest ik vanaf de start op 25 juli minimaal 6 weken op 60 mg per dag.

Verder werd besloten de Tramadol en als het kon de paracetamol af te bouwen.

De Co-trimoxazol gaat naar 3x per week.

### **12 aug. 2014**

Controlebezoek bij prof. dr. Galliard.

De misselijkheid is verdwenen!

Gebruik geen Tramadol en van de paracetamol meer.

### **19 aug. 2014**

Controlebezoek bij prof. dr. Stegeman.

‘Heeft hij ook een kort lontje’, vraagt dr. Stegeman aan mijn vrouw.

‘Hij heeft helemaal geen lontje’, zegt ze.

Door de hoge dosis prednisolon word ik erg druk en ‘boos’ in mijn hoofd. Bij alles wat misgaat en er gaat heel wat mis, zit ik te schelden, meestal in mijn hoofd, soms ook in woord.....

Gelukkig is het tot nu niet tot een uitbarsting gekomen en we zien er de humor er ook van in.

Maar wees gewaarschuwd, de hoge dosis prednisolon kan je relatie onder druk zetten.

26 aug. 2014

Controlebezoek bij dr. Stegeman.

De cyclofosfamide kan van 150 mg naar 125 mg omdat de witte

bloedcellen naar wens dalen.

De prednisolon kan van 60 mg naar 50 mg.

De bijwerkingen van de prednisolon zorgen toch wel voor problemen.

Naast het opgejaagde gevoel, slaap ik heel slecht. Ik moet 's nacht om het uur plassen, verder heb ik veel last van krampen in de onderbenen en voeten, vooral de 2e helft van de nacht. Ik mis de diepe slaap en meestal zit ik voor 6.00 uur 's ochtend al beneden in de kamer. Soms al om 4.30 uur, dan duren de dagenlang.....  
Overdag ook veel last van kramp in de handen.

### **Eten.**

*Zoals op de website van de Vasculitis Stichting (<https://www.vasculitis.nl>) duidelijk wordt vermeld ligt gewichtstoename op de loer als gevolg van het gebruiken van hoge dosis prednisolon. Ik was in een jaar tijd 10 à 12 kilo afgevallen. Omdat ik altijd al last had van wat overgewicht vond ik dat niet zo erg. Nu wilde ik graag op dit gewicht blijven en besloot me elke dag te wegen.*

*Je figuur veranderd door de prednisolon. Je spieren worden dunner wat bij mij resulteerde in dunne bovenbenen. Verder kreeg ik een dikke kop en een bolle maag. Prednisolon slaat vet op deze specifieke plaatsen. In de spiegel zag ik een Michelinmannetje.....*

*Dus ik was gewaarschuwd, weinig vet eten!*

*Verder had ik een enorme trek, ik had overal zin in. Toch besepte ik terdege dat daar ook het gevaar loerde om dan onbeperkt te gaan groeien en dat wilde ik niet.*

*Gelukkig draaide mijn spijsvertering ook op volle toeren.*

*Toiletbezoek was geen enkel probleem.*

*Omdat ik toch al de gewoonte had om dagelijks 2 stuks fruit te eten, heb ik me op het fruit eten gestort wanneer de trek kwam, en die kwam heel vaak. Kilo's druiven, appels, sinaasappels, peren en nectarines heb ik verorbert. En mijn gewicht bleef praktisch stabiel.*



*De enige zonde die ik me dagelijks permitteerde was chocolade. Vooral de Merci's zijn en redelijke hoeveelheden erdoor gegaan. Dozen vol heb ik gekregen tijdens de ziekenbezoeken. Dagelijks 2 stuks mocht van me.*

## **September 2014**

### **4 sept. 2014**

Vanaf 4 sept. word ik verwezen naar de afd. systeemziekten, waar ik wekelijks op controle moet komen bij de Nefroloog-Internist, eerst bij dr. Franssen, daarna steeds bij dr. Özyilmaz.

Tijdens de controle bezoeken lever je 24-uurs urine in, er wordt bloed afgenomen, je wordt gewogen, de longen en het hart worden beluisterd en uiteraard wordt er gesproken hoe het de afgelopen periode is gegaan. Dr. Özyilmaz ruimt daar alle tijd voor in en beantwoord geduldig alle vragen.

### **11 sept. 2014**

De witte bloedlichaampjes en bloedplaatjes dalen (te) snel, de cyclofosfamide (chemo) van 125 mg naar 100 mg p.d.

Prednisolon van 50 mg naar 40 mg.

Vanaf 11 sept. heeft de vermindering van de prednisolon duidelijk effect.

Het opgejaagde gevoel verdwijnt met de dag, en ik begin beter en dieper te slapen. Verder verdwijnen de krampen. Wat een opluchting. Daarvoor in de plaats komt de moeheid. Overdag moet ik regelmatig een dutje doen, ook 's avonds zit ik knikkebollend voor de buis en ga soms vroeg op bed. Maar dit heb ik liever dan dat opgejaagde gevoel.

Het zweverige gevoel is nog wel aanwezig, maar ook daar leer je mee omgaan.

Ik had al langer last van een jeukerige huid, maar in het weekend van 13 september word ik wakker met forse roodachtige huiduitslag op de benen en armen.

**18 sept. 2014**

Controlebezoek dr. Özyilmaz.

Co-trimoxazol laten staan i.v.m. de allergische reactie van de huid. In plaats daarvan krijg ik Pentamidine (Pentacrinat 300 mg). Dit medicijn wordt 1x per maand via verneveling (rechtstreeks in de longen) toegediend in het UMCG. De eerste afspraak is op 29 september.

De PR3-ANCA's zijn voor het eerst niet meer in het bloed te vinden!

**22 sept. 2014**

Het weekend blijkbaar te veel gedaan en/of te veel onder de mensen geweest.

Voel ik me slecht, tranige ogen, griepig gevoel, maar geen koorts. Veel geslapen.

**23 sept. 2014**

Diarree. Voel me slecht.

**24 sept. 2014**

Gaat het gelukkig weer stukken beter.

De verdeling van je energie is steeds weer een terugkomend issue.

***Mijn leven staat stil!***

*In augustus en september 2014 stond mijn leven stil, althans zo heb ik het ervaren.*

*Je dagelijkse routine bestaat enkel uit het rustig aan doen. In augustus, toen ik door de hoge dosis prednisolon slecht sliep, waren de dagen erg lang. Een beetje lezen, een beetje tv kijken, even naar buiten voor een frisse neus en om wat conditie opdoen, af en toe koken, de vaatwasser in- en uitruimen. Even een familiebezoekje brengen, maar niet al te lang want dat trek je niet. Maar het voelt allemaal zo doelloos. En later in september*

*piekeren, veel piekeren, hoe ziet de toekomst eruit. Kan ik straks wel weer 100% werken, zo niet, hoe zit dat dan financieel?*

### **25 sept. 2014**

Prednisolon van 40 mg naar 30 mg p.d.

Er brak vandaag een stuk van een kies af, botontkalking?

Later die middag bij de tandarts, 'kalk verdwijnt niet uit tanden en kiezen, wel uit het kaakbot'. De kies werd weer vakkundig gerepareerd.

### ***Pentamidine verneveling***

*Omdat ik overgevoelig werd van de co-trimoxazol moest ik me op maandag 29 september om 9.00 uur melden bij de poli van het UMCG voor de eerste pentamidine verneveling. Het medicijn moest ik zelf van tevoren ophalen bij de apotheek.*

*Ik kwam in een hokje zitten, waar ik via een vernevelaar het middel toegediend kreeg. In het begin voelde de nevel wat 'branderig' in de keel, maar als een paar keer slikt en daarna rustig doorademt, wen je daar snel aan. Na 15 minuten was het klaar.*

*Dit moet elke maand een keer gebeuren.*

### **30 sept. 2014**

Naar de KNO-poli (dr. Feijen). Voor de eerste keer geen NAS-behandeling nodig! Fijn! Er zat veel littekenweefsel in de neus, maar door het neusspoelen is de neus 'onder controle'. Over 2 maanden terugkomen.

Op de terugweg een kop koffie gedronken met mijn collega's op mijn werk.

Oktober 2014

De huiduitslag is verdwenen en het slapen gaat steeds beter.

Regelmatig dat ik doorslaap tot 7.00 uur, heerlijk!

Ik begin me steeds beter te voelen, omdat je steeds beter leert hoe je met je energie moet omgaan.

Waar ik moeite mee heb is drukte. Visite bijvoorbeeld vreet energie.

### **Weer aan het werk!**

*Op maandag 6 oktober weer 2,5 uur aan het werk geweest en dat voelde goed!*

*Nu zijn mijn werkzaamheden fysiek niet zwaar. Of ik nu achter mijn bureau op het werk zit, of thuis aan de keukentafel. Ik bemerkte dat ik steeds somberder werd door dat thuis zitten. Geen doel, geen perspectief.*

*Benieuwd of er een terugslag komt.*

*Dat viel mee, 's nachts goed geslapen en de dag erop had ik steeds weer de drang om aan het werk te gaan. Heb blijkbaar energie gekregen weer iets 'nuttigs' te doen.*

*Woensdag 8 oktober gewerkt van 10.00-14.00 uur.*

*Wel moet opgemerkt worden dat Dr. Özyilmaz wat twijfels had of ik niet te vroeg weer aan het werk ging. Hij waarschuwde voor een terugval wanneer de prednisolon verder wordt afgebouwd. In hoge dosis maskeert Prednisolon de bijwerking vermoeidheid van het dagelijks slikken van de chemo.*

*Maar ik wilde het toch proberen, thuiskwamen de spreekwoordelijke 'muren op me af'.*

### **9 okt. 2014**

Terug naar 25 mg prednisolon p.d.

### **20 okt. 2014**

Sinds week verkouden, tijdens het spoelen komt er gele troep uit de neus.

Ik werk nu 16 uur p.w. en dat gaat goed.

### **23 okt. 2014**

Terug naar 20 mg prednisolon p.d.

## **November 2014**

Ik ben vanaf dat ik begin augustus thuiskwam uit het ziekenhuis, serieus bezig om aan mijn conditie te werken.

Was in het begin een stukje in de tuin lopen al erg vermoeiend, door steeds een beetje meer te doen wordt je conditie heel langzaam steeds iets beter.

Op 2 nov. kon ik zonder veel problemen een boswandeling (wel af en toe even op een bankje onderweg uitrusten) maken van 4 km.

### **6 nov. 2014**

Terug naar 15 mg prednison p.d.

Vanaf maandag 6 oktober langzaam uren opgebouwd op mijn werk. Medio november werkte ik 20 uur per week en dat gaat goed. Het geeft me energie, weer nuttig te zijn.

Op 11 nov. met de bedrijfsarts afgesproken dat ikzelf bepaal hoe snel de opbouw gaat. Voor mezelf ingepland dat ik eind december 30 uur ga werken.

### **13 nov. 2014**

Stoppen met Cyclofosfamide en over op azathioprine. Starten met 100 mg p.d., op termijn opbouwen 200 mg (2 mg per kilo gewicht).

Dan krijg de eerste tekenen van een terugval. Mijn energieniveau is laag, ben erg moe, maar het werken gaat goed, 20 uur p.w.

Als je bezig bent gaat het goed, maar in het weekend 'kak' ik helemaal in en ben niet vooruit te branden. Voel me net als een oude diesel, moeilijk op gang komen, maar eenmaal op gang dan gaat het prima.

Heb het idee dat het 'denken' ook minder gaat. Moeite met concentreren etc.

Blijf verkouden.

### **25 nov. 2014**

Ondertussen werk ik 24 uur p.w.

Afspraak met bedrijfsarts (afspraak stond voor 9/12, maar is 2 weken vervroegd).

Afspraak: vanaf 15 dec. 30 uur werken en per 1 jan. 2015: 35 uur.

Die 30 uur zie ik wel zitten, maar 35 uur.....ben erg moe.....

### **27 nov. 2014**

Controle bezoek bij dr. Özyilmaz.

De bloedwaarden zijn goed.

Verkoudheid is 'geen probleem' zolang er geen koorts bijkomt.

Vanaf 28 nov. 10 mg Prednisolon en vanaf 04 dec. om de dag

100/150 mg azathioprine.

### **28 nov. 2014**

Terug naar 10 mg Prednisolon p.d.

Dr. Özyilmaz belt dat de verhoging van 100/150 mg azathioprine niet kan omdat de bloedwaarden (witte en rode bloedcellen) aan het dalen waren. 100 mg blijven gebruiken.

## **December 2014**

### **06 dec. 2014**

Vreselijk moe, 's middags op bed.

### **07 dec. 2014**

Idem als 6 dec.

### **08 dec. 2014**

Kan niet werken. Ziekgemeld.

Polikliniek Systeemziekten gebeld voor advies.

Dr. Özyilmaz is door de balie gemaïld. Die dag geen reactie (dr.

Özyilmaz bleek die dag niet aanwezig te zijn).

### **09 dec. 2014**

Controle bezoek bij dr. Feijen (KNO), neus licht ontstoken, maar

dat is normaal bij ziektebeeld van Wegener en kan lang duren en waarschijnlijk zit ik daar de rest van mij leven mee. Ook de gevoeligheid voor verkoudheid past bij GPA/Wegener. Spoelen is en blijft belangrijk. Over 4 maanden pas terugkomen. Prima! Aangezien we toch in het UMCG waren, bij de balie van Systeemziekten gevraagd of dr. Özyilmaz een reactie kon geven op de gestuurde mail van gisteren. Er is met hem gebeld en ik moest bloedprikken. 2 uur later, we waren weer thuis, belde dr. Özyilmaz dat de bloedwaarden op zich niet slecht waren, de rode bloedcellen waren gedaald, maar dat zou niet de extreme vermoeidheid verklaren. Misschien afwijking aan de schildklier of een virus. Dat moet onderzocht worden. Ook kan de verlaging van de prednisolon de oorzaak zijn. Prednisolon maskeert de (eventuele) vermoeidheid veroorzaakt door de chemo (azathioprine). Prednisolon direct verhogen van 10 mg naar 20 mg a.s. donderdag (11 dec.) weer melden op de poli.

#### **09 dec. 2014**

Ophogen naar 20 mg prednisolon p.d.

#### **11 dec. 2014**

Geen afwijkingen gevonden aan de schildklier en geen (belangrijke) virussen in het bloedonderzoek gevonden. Volgens dr. Özyilmaz blijft over een verkoudheidsvirus, de azathioprine in combinatie met de verlaging van de prednisolon. Prednisolon afbouwen naar 17,5 mg. Volgende afspraak is op 23 dec.

Moeheid is niet afgenomen.

#### **12 dec. 2014**

Krijg erg veel pijn in de onderbenen en voeten. Branderig gevoel en stekende pijn.

Verder op beide scheenbenen een rode bult, die pijnlijk is wanneer er op wordt gedrukt.

Vooral 's nachts is het erg, bij het naar de wc gaan.

In rust geen pijn.

Overdag valt het ook mee, 's avonds wordt de pijn weer erger.

#### **15 dec. 2014**

Tijdens het neusspoelen, bloedkorsten en bloedneus.

Ook last van 'ploppende' oren.

#### **16 dec. 2014**

Polikliniek systeemziekten gebeld. Pijn in onderbenen en voeten is afgelopen nacht verergerd. Bulten zijn er nog steeds. Ook de moeheid.

Dr. Özyilmaz belde uur later terug. Azathioprine direct laten staan en 17 dec. op de poli komen.

#### **17 dec. 2014**

Na onderzoek zijn er volgens dr. Özyilmaz kunnen er 2 mogelijkheden t.a.v. de pijn in de onderbenen en voeten. Of de ziekte is teruggekomen of de problemen worden veroorzaakt door de azathioprine die ik sinds 13 nov. slik. Daarna is de grote vermoeidheid ook gekomen.

Opnieuw bloed geprikt.

Gevoel in de benen (aantasting zenuwen door Wegener) laten controleren door Neuroloog, krijg nog een afspraak.

Azathioprine laten staan, prednisolon ophogen naar 30 mg p.d.

#### **18 dec. 2014**

Stoppen met azathioprine en prednisolon opgehoogd naar 30 mg p.d.

#### **19 dec. 2014**

Vannacht minder last gehad van de onderbenen en voeten.



**21 dec. 2014**

Pijn in de benen en voeten verdwenen, blijvend moe. Troep uit de neus wordt minder.

*Heb de strijd met de kilo's verloren, ben in 1 week 3 kilo aangekomen. Die rottige prednisolon.....*

**23 dec. 2014**

Controlebezoek bij dr. Özyilmaz.

Discussie over 'Re-Challenging' azathioprine. Dr. Özyilmaz stelt voor om nog een keer de azathioprine te proberen om de problemen met de onderbenen en voeten uit te sluiten. Gaat het dan weer fout, direct stoppen en overgaan op CellCept (mycofenolaat mofetil). Recept voor CellCept meegekregen. Verder stevig gesprek gehad over de 'moeheid'. Dr. Özyilmaz heeft de terugval in oktober reeds voorspeld. De hoge dosis prednisolon maskeert de moeheid die veroorzaakt wordt door de chemo. Nu de prednisolon wordt afgebouwd komt de moeheid naar voren. De moeheid kan nog wel enkele maanden duren. Ook door de afbraak van spiermassa door de prednisolon speelt een belangrijke rol bij de moeheid. Je lichaam wil eigenlijk alleen rusten, maar je moet juist gaan bewegen om weer spiermassa op te bouwen. Dat moet volgens dr. Özyilmaz de komende tijd ook het doel zijn, proberen veel te bewegen om weer sterker te worden. Dan verdwijnt op termijn ook voor een deel de moeheid. Verder adviseert hij om voorlopig niet te gaan werken. Ook achter de pc zitten vergt (te) veel energie, ik moet me concentreren op gezond leven, rusten en bewegen.

**27 dec. 2014**

Opnieuw gestart met azathioprine 100 mg p.d.

**28 dec. 2014**

3 km gewandeld in het Valtherbos, ging goed.

**31 dec. 2014**

Gezellig gegourmet met familie.

## ***De draad weer oppakken***

### **Januari 2015**

#### **1 jan. 2015**

Voel me goed. We gaan lekker wandelen. Uiteindelijk 6 km gewandeld in het Valtherbos, de route was oorspronkelijk 3 km, maar klopte niet, zodoende (te) lang moeten lopen.

#### **2 jan. 2015**

Verkouden, hoesten, last van de keel.  
Verder compleet 'kapot', waarschijnlijk van de (te) lange wandeling.

#### **3 jan. 2015**

Verkouden. Voel me minder 'kapot'.  
Verder nog steeds last van 'ploppende' oren.  
's Avonds visite, erg gezellig, werd wel wat laat.....

#### **4 jan. 2015**

Moet erg hoesten, erg pijnlijke keel (geen keelontsteking), geen koorts.  
Ik ben compleet 'gevloerd', blijkbaar afgelopen week (weer) over 'de grens' gegaan.....

#### **5, 6 en 7 jan. 2015**

Hoest nog steeds erg, voel me miserabel.

#### **6 jan. 2015**

Bij de bedrijfsarts geweest. Had begrip voor de situatie en hoefde de komende weken niet werken. Begin februari terugkomen.

**8 jan. 2015**

Telefonisch spreekuur met dr. Özyilmaz.

Moet goed opletten hoe de verkoudheid zich ontwikkelt. Letten op koorts, het opgehoeste slijm moet 'helder' blijven. Geen contact met mensen die verkouden of anderszins ziek zijn.

De 'Re-Challenging' van azathioprine (gestart op 27 dec.) gaat vooralsnog goed, geen pijn in de onderbenen en voeten.

Prednisolon terug naar 20 mg p.d.

**9 jan. 2015**

Prednisolon van 30 mg naar 20 mg.

**13 jan. 2015**

Hoesten wordt minder, voel me ook beter. Gaat de goede kant op! Vanochtend weer gewogen, gewicht stabiliseert, ben niet aangekomen.

**19 jan. 2015**

Voel me redelijk goed. Verkoudheid is praktisch verdwenen.

Energieniveau is nog erg fragiel. Bij de minste of geringste inspanning 'buiten adem'. 's Morgens douchen? Dan eerst half uurtje bijkomen.

Wat me al eerder is opgevallen, als ik onder de mensen krijg ik een 'opgejaagd gevoel', dat me uitput. Gesprekken voeren vergt veel energie. Begin dan te zweten. Maar ja, je gaat ook niet als een kluzenaar in een hoekje zitten. Hopelijk wordt dat beter.

**21 jan. 2015**

Met meer energie opgestaan.

Direct maar aan mijn conditie gewerkt.

3 km gewandeld in boswachterij Sleenerzand. Ging goed! Moe, maar voldaan.



**22 jan. 2015**

's Middags naar het UMCG.

Om 15.00 uur inhalatie pentamidine (zie 25 sept.).

Ik heb een selfie gemaakt.....komt die 'bolle kop' van de prednisolon mooi op uit.....en dat 'flodderig bossie haar' ook (bijkomstigheid van de chemo). Volgende week maar naar de kapper.



Pentamidine verneveling

Om 15.50 uur op controle bezoek bij dr. Özyilmaz.  
Bloedwaardes (geprikt op 23 dec.) zijn over het algemeen goed.  
Prednisolon verder afbouwen, nu 20 mg, in 6 weken terug naar 12,5 mg.

Als de bloedwaardes goed zijn moet ik meer gaan chemo (azathioprine) slikken om te voorkomen dat de ziekte terugkomt. Slik nu 100 mg azathioprine, maar het protocol is 200 mg per dag, 2 mg per kilo gewicht (weet je ook direct hoeveel ik nu weeg.....). Ben bij het bloedprikken direct aan de beurt.

### **23 jan. 2015**

Dr. Özyilmaz heeft gebeld, bloedwaardes zijn redelijk goed. Witte bloedcellen zijn weliswaar gedaald van 9,6 naar 7,9 maar de daling kan ook komen door de verhoging van de prednisolon op 18 dec. jl. Vanaf 12 feb. om de dag 100/150 mg azathioprine.

Als ik klachten krijg bellen voor een afspraak, anders op 5 maart terugkomen.

### **28 jan. 2015**

Het gaat een beetje op-en-neer. De ene dag gaat het beter dan de andere dag.

Esther moest afgelopen zaterdag werken en heb ik gestoft en stof gezogen, dat heeft me flink opgebroken.....maar over het algemeen gaat het allemaal wat beter. Wel wat problemen met het rechteroor. Een 'vol' gevoel in het oor en ik hoor slechter. Problemen met het buisje dat in mei 2014 is geplaatst? Ik kijk het nog even aan.

### **Februari 2015**

#### **1 feb. 2015**

Vandaag is het een mistige sombere dag. Ook een beetje 'depri'. Het duurt me allemaal veel te lang. Verkoudheid is weliswaar weg, de neus is rustig, maar nu dat oor weer. Ben aan het rechteroor

praktisch doof, verder een 'vol' gevoel en het oor 'suist' erg.  
Morgen de kno-poli bellen.

Goed gesprek gehad met Esther, ze laat me goed relativeren.  
Conditie gaat goed vooruit, maar kan slecht over te veel gedoe aan mijn hoofd. Visites putten me uit. Gesprekken voeren met meer dan een-op-een vallen me zwaar. Kan me maar op één ding concentreren.

Samen met Esther de wandelschoenen weer aangetrokken. Bijna 4 km gewandeld, ging goed! Voelde me daarna moe, maar voldaan!



## **2 feb. 2015**

Heb de kno-poli gebeld en de situatie uitgelegd. Kan om 14.00 komen. Afspraak met Dr. Hofman, de arts die me heeft geopereerd (11 juli 2014) en de ziekte GPA/Wegener bij me heeft ontdekt (25 juli 2014).

Was om 14.00 uur direct aan de beurt.

Bij een onderzoek aan het oor, wordt een metalen kegel in de gehoorgang gebracht (pijnloos) die de gehoorgang verder opent. Met een microscoop bekijkt de arts de gehoorgang en het trommelvlies. Zittend op de stoel kon ik op de monitor alles goed zien en volgen. Je moet dit maar willen, maar ik vind het reuze interessant en wil het altijd graag zien. Meteen zag ik dat het

trommelvlies 'zwart' was. Ik had dit bij dr. X ook al gezien, wat duidt op vocht achter het trommelvlies. Ik zag ook het buisje die er wat vreemd bij hing.

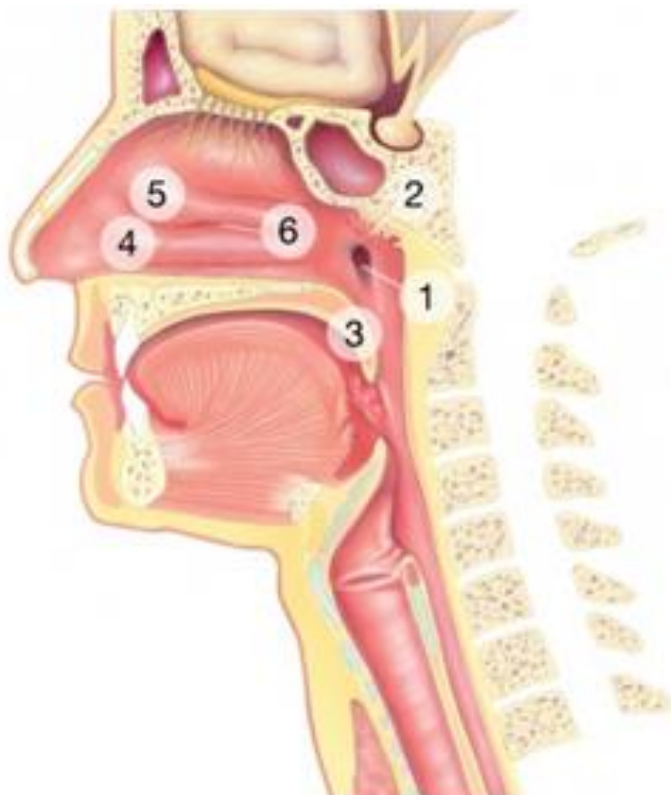
Het buisje zat niet meer in het trommelvlies, maar plakte met wat geelachtige troep aan het trommelvlies. Met een 'tang' (die er op de monitor heel groot uit zag....) trok dr. Hofman het buisje los (even au....). Verder zat er nog wat troep in de gehoorgang wat voorzichtig en pijnloos werd verwijderd.

Dr. Hofman keek ook nog even in de neus naar de staat van de slijmvliezen. Die zagen er naar de omstandigheden goed uit.

Terug aan tafel merkte ik op dat ik had gehoopt dat door de medicatie de oren ook tot rust zouden komen en dat ik geen buisjes in de oren meer nodig zou hebben.

Dr. Hofman legde uit dat de GPA/Wegener bij mij in het gebied zit waar zich ook de buis van Eustachius bevindt (nr. 1 op de tekening, zie volgende pagina). De buis van Eustachius is aangetast door de GPA/Wegener en het kan nog 1 à 2 jaar duren voordat dit hersteld is. Dus zit ik voorlopig nog aan de buisjes.....Binnen 2 à 3 weken krijg ik een oproep voor het plaatsen van een nieuw buisje in het rechteroor.





1. *uitgang van de buis van Eustachius;*
2. *neusamandel;*
3. *huig;*
4. *onderste neusschelp;*
5. *middelste neusschelp;*
6. *middelste neusgang met de afvoergangen van de neusbijholten.*

**3 feb. 2015**

Vanochtend bij de bedrijfsarts geweest. Goed gesprek gehad. Komende maand nog niet werken, maar verder werken aan mijn herstel en afwachten hoe het gaat met het afbouwen van de prednisolon en het opbouwen van de azathioprine (chemo).

**5 feb. 2015**

Prednisolon van 17,5 mg naar 15 mg.

**13 feb. 2015**

Het gaat de laatste dagen redelijk goed.

Vanochtend begonnen met verhogen van de azathioprine (chemo), zoals afgesproken met dr. Özyilmaz op 23 jan. jl. Om de dag 100 mg/150 mg.

Met een (veel) betere conditie dan eind november 2014 en een langzamere afbouw van de prednisolon moet dit nu goed gaan. Nog geen oproep gekregen voor het plaatsen van een nieuw buisje in het oor, dat is dan weer wat minder.....rechteroor is praktisch compleet doof.

**14 feb. 2015**

Heerlijk weer!

Wandeling gemaakt nabij Ter Borg in het mooie Westerwolde (Oost-Groningen).



Bij terugkomst ligt er een oproep in de bus voor het plaatsen van het buisje, vrijdag 20 feb. in het UMCG.

**19 feb. 2015**

Prednison van 15 mg naar 12,5 mg.

**20 feb. 2015**

Buisje in rechteroor geplaatst in het UMCG.

Een totaal andere ervaring dan in het Drentse ziekenhuis (zie 7 jan. 2014).

In het Drentse ziekenhuis meldde je bij de balie, werd even later opgehaald en kon je je met kleren en al, de schoenen nog aan gaan liggen. 2 injecties in het oor, even wachten, sneetje in het trommelvlies, vocht wegzuigen achter het trommelvlies en hoppa het buisje erin. Nog geen 10 minuten werk. 5 minuten later zat je weer in de auto.

Hoe anders gaat het in het UMCG.

Om 14.00 uur werd ik verwacht op de dagbehandeling. En jawel om 14.00 uur hoorde ik mijn naam afroepen. Maar het was allemaal wat uitgelopen en ik moest nog even geduld hebben. Om

15.00 uur werd ik opgehaald. Nou, dat valt nog mee dacht ik, over 15 minuten zit ik weer in de auto. Maar ik werd naar een omkleedruimte gebracht, waar ik alle kleren, behalve mijn ondergoed, uit moest doen en een operatiehemd moest aantrekken, haarnet op, en hoezen om de (blote) voeten, daarover een badjas. Daarna kon ik plaats nemen in een wachtruimte. Ik mocht lezen en wachten, wachten en wachten. Op een gegeven moment dacht ik, ze zijn me vergeten.....maar om 16.15 uur werd ik gehaald. Excuses, het was allemaal wat uitgelopen. Ik werd naar een operatiekamer, waar ik op de operatietafel mocht gaan liggen. De arts die me zou gaan helpen herkende ik nog van de weken dat ik in het UMCG heb gelegen. De herkenning was wederzijds en hij informeerde naar het verloop van mijn ziekte. Verder legde hij prima uit wat hij ging doen. Een aantal prikken in de gehoorgang, een sneetje in het trommelvlies, vocht wegzuigen achter het trommelvlies en daarna werd het buisje geplaatst. Praktisch pijnloos. Na de ingreep wilde ik hup van de tafel af, maar nee, ik werd in een rolstoel geholpen en werd naar ruimte gereden waar dagbehandelingspatiënten konden bijkomen. Ik mocht overstappen in een makkelijke stoel, kreeg een kop koffie met koek om even rustig bijkomen. Daarna kon ik mijn eigen kleren aantrekken en me afmelden bij de balie. Om 17.15 uur stapte ik in de auto.....

Het gaat in het UMCG allemaal wat professioneler.

Later zal ik nog een opvallend verschil met streekziekenhuizen delen.

Ik hoor weer goed, maar heb nog wel last van oorsuizen, hoop dat dit nog weggaat.

De ophoging van de chemo geeft eigenlijk geen problemen. Voel me iets meer vermoeid, maar als dat het enige is.....blijkbaar helpt het dat ik nu een betere conditie heb dan begin december 2014.

## **28 feb. 2015**

Het gaat naar omstandigheden goed!

De afgelopen week een paar flinke wandelingen gemaakt en zondag met vrienden uit eten geweest. Periodes van vermoeidheid komen minder vaak en zijn korter, kortom het gaat de goede kant op. Minpuntje, het oorsuizen. Ook heb ik de indruk dat mijn gehoor over het algemeen verslechterd, of komt dat door de leeftijd..... (59).  
Komende week afspraak met de bedrijfsarts (dinsdag) en dr. Özyilmaz (donderdag).

## **Maart 2015**

### **6 maart 2015**

Het gaat nog steeds goed.  
De afgelopen week weer gewerkt aan de conditie.  
Zondagmiddag met P. naar FC Groningen - ADO Den Haag geweest. Ben door P. van huis opgehaald, vanaf het parkeerterrein van de Makro in Groningen per bus naar het stadion en mooi plek in het stadion, kortom een mooie middag. Alleen schoot ADO in de laatste seconde nog gelijk.....



Wel moe na afloop, maar het herstel gaat vlotter dan een paar weken geleden, dus alle reden om tevreden te zijn.

Afgelopen dinsdag naar de bedrijfsarts geweest. Goed gesprek gehad. Samen zijn we tot de conclusie gekomen dat ik op 31 maart weer voorzichtig ga beginnen met werken. Heb er zin in. Dr. Özyilmaz waar ik donderdag ben geweest kan zich erin vinden. Mijn conditie is goed, de ophoging van de azathioprine gaat naar wens en verder heb ik behalve de vermoeidheid geen klachten. Ook heb ik leergeld getrokken uit het te snel weer aan het werk te gaan in oktober 2014, dat gaat me niet weer gebeuren. We gaan het rustiger opbouwen. Eerst 2 dagen van 4 uur per week. Minpuntje is nog steeds het oorsuizen en het slechter horen, met name het rechteroor waarin een nieuw buisje is geplaatst. Volgens dr. Özyilmaz komt dit veel voor met GPA/Wegener patiënten met een KNO verleden. De ziekte is in het kno-gebied niet meer actief, maar er is littekenweefsel gevormd en er is geen prognose te stellen of dit blijvend is of dat er op termijn verbetering optreedt. Prednisolon van 12,5 naar 10 mg p.d. Als de bloedwaardes het toelaten azathioprine ophogen van 125 mg naar 150 mg. Dr. Özyilmaz neemt contact op of het kan. Maar het gaat vanaf morgen voorjaar worden. Lekker naar buiten. Kortom, we zijn tevreden!

### **13 maart 2015**

Afgelopen week genoten van het mooie weer! Lekker gewandeld, conditie wordt steeds beter. Verder wat klusjes gedaan in huis. Toch blijft de vermoeidheid op de loer liggen. Zondagmiddag met Esther geshopt in Groningen, de maandag erop doodop.....veel op de bank gelegen en vroeg naar bed. Blijft vreemd, 4 km wandelen gaat prima, maar winkelen, lange visites etc. blijft vermoeiend. Dr. Özyilmaz heeft maandag gebeld. De bloedwaardes laten nog niet toe direct de chemo (azathioprine) te verhogen.

Afgesproken om 3 weken (26 maart) voor het volgende bezoek te beginnen met 150 mg azathioprine p.d.  
Donderdag bezoek gehad van 2 collega's, Theo en Joachim, lekkere fruitmand gekregen en bijgepraat. Leuk!  
Het begint toch weer te kriebelen om aan de slag te gaan.

### **24 maart 2015**

Druk gehad de afgelopen periode!  
Kleinzoon L. is te logeren geweest, erg gezellig, veel gedaan.....



Afgelopen weekend, naar Dordrecht waar zoon T. een huis heeft gekocht, waarin nog veel geklust moet worden. Dordrecht is een mooie gezellige stad. Zaterdagavond heerlijk uit eten geweest bij sushi restaurant Shabu Shabu.



Zondags heeft Esther een slaapkamer behangen, natuurlijk meegeholpen.

Een goede test hoe het met de conditie is.....en dat valt nog niet altijd mee, de vermoeidheid blijft op de loer liggen. Je moet steeds een keuze maken of je iets wilt doen of niet, wetende dat dit een dag 'bijkomen' betekent.

## In het UMCG is Grunnegs goud

**Plaatst Brouwer**

**GRUNNENIGEN** De barmen voren de Streektaalboek in het UMCG en in De strijtdaag sijn roedgoud. De hele week barmen waardewerke en dinge. Zo waard weer pallidoren te oen angenging, doudelijk wie welke streektaal spreekt of verstaat.

Jet en niet vringt wordt het pester, veel from haldendewerke tot gesevener dierverat gesevenerd pesteren in de eigen streektaal 'hoe te spreken'.

„In het roekelidate dore wo er after aan om vromen uit vershildate te gien so veer mogelikh op then geseak te stikken“ severt Jantreke Kruse van het UMCG. „Dere actie voor perfect.“

Kruse: „Mensen kunnen kiezen uit Gronnegs is goud. Tegen mij bij Drentse praat en Friesk.“

„Eierbarmenlewewerke, pallidoren en barmen karmen dan naar haldend in eigen taal, men elkaar pester. Kruse: „Je moet taal te veerweerd omdereof van wa je moet. Maar veer vromen te de stap naar het streektaal, feel groot. Als je te streektaal veer angenging veer dat het iets vromen, er woerd een doringel gewoerd.“

De Streektaalboek is tot stand gesevener in samenwerking met het Huis van de Groninger Cultuur, het Huis van de Taal en Drentse en Afrik uit Friesland. „Het goud streekt“

„ahel“, sagt Henk Bekker, vromen van het Huis van de Groninger Cultuur. „Ik heb darental barmen Fries drakken. So sijn al weg. Het is veerweerd. Ik heb er direct extra bij laten maken. We had dat gedacht.“

„Bekker: „Joung jaar barmen we de pesterweerdheid en samenwerking pesteren kon self veer gedicht schrijven in het Grunnegs. Drents, Stelling wech, Fries of Nederlands. Dat sijn heel goed. Als er in Groningen veer taalkonnen te dan te dat veer het UMCG met pesterweerd in haldend en haldend. Waar karmen de vromen veer vromen? Omdat het streektaal er veer te veer de pesteren uit het Norderen, haldend we om met de veer vromen te karmen. Het is veer veer veerweerd. Mischien kunnen we er een jaarlikse traditie van maken.“

© plaatst brouwer@plaatst.nl



*N.a.v. bovenstaande foto kom ik nog even terug op het verschil tussen streekziekenhuizen en het UMCG.*

*Zoals ik al eerder beschreven heb (zie eind juli 2014) was de verpleging in de streekziekenhuizen c.q. het UMCG verschillend. Waar in het Refaja ziekenhuis in Stadskanaal er veel tijd en energie gestoken wordt met het op het gemak stellen van de patiënt, was dat in het UMCG minder het geval, hier werd meer aandacht besteedt aan de behandeling op zich. En dat werd professioneel volgens strakke protocollen gedaan. De tijd in het Refaja was tijdens het WK voetbal. Op de avond van de halve finale werd iedereen uitgenodigd om gezamenlijk naar de wedstrijd te kijken. Mocht je niet van bed af? Geen probleem, je werd met bed en al het dagverblijf ingeschoven. Drinken en lekkere hapjes, aan alles was gedacht. Een topavond, ware het niet dat Oranje de wedstrijd verloor.....*

*Refaja heeft een informele sfeer, het UMCG een formele, uitzondering daargelaten (Pieter!).*

*Dat komt ook tot uiting in de verhouding patiënt/arts.*

*Waar je in het Refaja al heel snel begint met jij en jou, blijft het in het UMCG steevast 'u' en 'meneer Sloots'.*

*Vorige week stond er een stukje in het Dagblad van het Noorden, dat medewerkers van het UMCG middels een button konden aangeven dat ze de streektaal machtig waren. Een typisch UMCG-actie. Weer via een procedure.....*

*Maar niks negatiefs over het UMCG. Alles mag dan formeel zijn, de behandeling is erg professioneel, de benadering is uiterst vriendelijk en ze doen alle moeite om het je zo gemakkelijk mogelijk te maken.*

*Kortom, ik ben blij met het UMCG. Anders had ik dit niet meer kunnen schrijven.....*

## **26 maart 2015**

Ophoging azathioprine (chemo) van 125 mg naar 150 mg per dag, zoals op 13 maart is afgesproken met dr. Özyilmaz.

### **30 maart 2015**

Het gaat niet zo geweldig, voel me niet ziek maar ben erg moe.

Komt waarschijnlijk door de verlaging van de prednisolon in combinatie met de ophoging van de azathioprine.

Had graag naar de Landelijke dag Vasculitis gewild afgelopen zaterdag in Ede. Achteraf maar goed dat ik me niet heb aangemeld, Esther moest werken en alleen daarnaartoe gaan was te vermoeiend geweest. Jammer, het schijnt een mooie dag te zijn geweest.

Ga morgen toch beginnen met re-integreren op mijn werk, het zijn maar 2x 4 uurtjes per week (dinsdag en donderdag van 10.00 - 14.00 uur) en ik wil gewoon ervaren hoe dit uitpakt, misschien is wat afleiding wel goed.



### **April 2015**

#### **17 april 2015**

Moeizame periode achter de rug.

Heb 3 dagen gewerkt, wat op zich goed ging. Nog niet zoveel gedaan, veel met collega's bijgepraat. Goed om weer aan de slag

te zijn. Na Pasen kreeg ik buikgriep, veel op bed gelegen. Dit heeft ongeveer een week geduurd.

Donderdag 16 april 'dagje UMCG'. Op controle geweest bij de kno-arts. De neus is stabiel. Het nieuwe buisje in het rechteroor doet het goed. Inhalatie gehad en bij dr. Özyilmaz geweest. De moeheid besproken. Waarschijnlijk toch de combinatie verlaging prednisolon en verhoging azathioprine. Dr. Özyilmaz legt voor eventueel over te gaan op een andere chemo. Echter, azathioprine heeft de voorkeur en het andere middel (Mycofenolaat Mofetil) zal waarschijnlijk dezelfde bijwerkingen hebben. Besloten om de moeheid maar te 'accepteren' en zo door te gaan. Wel wordt de prednisolon in 4 weken afgebouwd. De komende 2 weken 5 mg p.d., daarna 2 weken 2,5 mg p.d. en dan stoppen.

Vandaag weer aan het werk.

Ondanks alles hebben we een vakantie besproken, we gaan 2 weken heerlijk naar de Dordogne in Frankrijk. We doen het rustig aan, met een hotelletje op de heen- en terugweg. Verder gaan we met mijn moeder, de kinderen en de kleinkinderen een weekend weg omdat we dit jaar 40 jaar zijn getrouwd.

Als ik eraan denk krijg ik alweer meer energie!

### **30 april 2015**

Van 5 mg prednisolon naar 2,5 mg p.d.

### **Mei 2015**

#### **6 mei 2015**

Het (nog steeds) redelijk goed.

Het is het 'oude verhaal', de ene dag gaat het wat beter dan de andere.

Momenteel werk ik 16 uur per week, 4 dagen van 4 uur, wat best wel goed gaat.

Ben van de azathioprine licht misselijk, bepaalde dingen smaken me niet, vooral geen bittere dingen, zoals bier.....en dat

terwijl ik anderhalf jaar geleden met een nieuwe hobby ben begonnen namelijk bierbrouwen.....

Maar al met al kan is het wel vol te houden.

### **14 mei 2015**

Na 11 maanden gestopt met Prednisolon.

Verder gaat alles zijn gangetje.

Wel het vermelden waard is het aantal bezoekers op deze blog, ruim 900 per maand!

Verder krijg ik wekelijks reacties en vragen via de mail.

Mooi dat ik op deze manier anderen kan helpen.

### **Juni 2015**

#### **8 juni 2015**

Terug van 2 weken vakantie in de Dordogne.

Schitterende omgeving, veel gezien.



De eerste week ging prima, maar tijdens de tweede week ging het allemaal wat moeizamer, weinig energie, veel pijn in de voeten en de knieën.

Maar al met al geen spijt!

### **30 juni 2015**

Even weer een update.

Zoals ik bij 8 juni jl. heb gemeld, ging het in de 2e week tijdens de vakantie allemaal wat moeizamer. Eigenlijk kwam ik compleet gesloopt terug van vakantie.

De weken erna ging het niet echt beter. Pijnlijke knieën, voeten en moe heel erg moe. Op een gegeven moment had ik zelfs moeite om thuis de trap op te komen naar de slaapkamer. Daar aangekomen ging het slapen ook moeilijk, ik wist niet hoe ik moest liggen, na 2 à 3 uren draaien en woelen viel ik dan eindelijk in slaap.

Gelukkig hoef ik op mijn werk pas om 10.00 uur te beginnen, dus kon ik 'uitslapen'.

Heb het maar even volgehouden tot de afspraak met de nefroloog dr. Özyilmaz op donderdag 25 juni.

Bij dr. Özyilmaz uitgebreid mijn problemen besproken ('hier mag je klagen') en besloten weer 10 mg prednisolon per dag te gaan gebruiken. Toen ik op 10 mg prednisolon stond (maart jl.), had ik geen problemen met de voeten en knieën en was ik veel minder moe.

Daarna weer bloedprikken.

De dag erop belde dr. Özyilmaz dat de bloedwaardes gedaald waren en dat het afweersysteem te weinig actief was. De azathioprine (chemo) moest terug van 150 mg naar 100 mg per dag. Misschien zei hij, dat ik me dan ook wat beter zou gaan voelen. Over 4 weken weer bloedprikken.

En warempel ik voel me een stuk beter!

## **Juli 2015**

### **8 juli 2015**

Het gaat nog steeds redelijk goed. Pijn in de benen en voeten is praktisch verdwenen. Slapen gaat weer goed en ben minder moe. Voel me dus al met al veel beter dan 2 weken geleden.

In overleg met de Arboarts werk ik tot eind augustus 25 uur per week (5 dagen van 5 uur) en dat gaat goed.

Afgelopen zondag met een grote groep vrienden naar het Concertgebouw in Amsterdam geweest. Dit doen we elk jaar, maar door mijn ziekte heb ik het vorig jaar helaas moeten missen. Maar dit jaar weer volop genoten. Eerst in Elburg gezellig een natje en een droogje (bedankt P. en B.!), daarna in optocht naar Amsterdam. Op het programma stond het 1e vioolconcert van Bruch en de 5e symfonie van Mahler. De dag erna vrij genomen, maar dat moet ik er momenteel voor over hebben. Het was al met al zeker de moeite waard. Bedankt R. en M.!

### **24 juli 2015**

Vandaag van 10 mg prednisolon naar 7,5 mg per dag, zoals afgesproken met dr. Özyilmaz.

De 10 mg prednisolon heeft me goed gedaan, meer energie en minder tot geen pijn.

Ben benieuwd of het met 7,5 mg net zo goed gaat.

Toch blijft het schipperen met de energie.

Afgelopen zondag met Esther een dagje op-en-neer naar zoon Timon.

Boot gehuurd en heerlijk met T.'s vrouw M. en de kinderen een dagje gevaren in de Biesbosch.

Fantastische dag gehad, waar ik toch wel enige dagen van heb moeten herstellen.

Maar al met al is het momenteel redelijk vol te houden.

Gisteren bloed geprikt, zodat bij het volgende bezoek aan dr.

Özyilmaz op 5 aug. de laatste bloedwaardes bekend zijn.

## **Augustus 2015**

### **6 aug. 2015**

Gisteren bij dr. Özyilmaz geweest.

De bloedwaardes geprikt op 23 juli waren goed.

Omdat nu bij 3 pogingen de verhoging van de azathioprine (qua gewicht zou ik 200 mg moeten slikken) is gebleken dat mijn bloedwaarden te veel dalen (met name witte bloedcellen en bloedplaatjes), is besloten met 100 mg door te gaan.

Dat moet voldoende zijn.

Ik moet de azathioprine slikken tot medio november en daarna 25 mg per 2 weken minderen, zodat ik eind van dit jaar er van af ben.

Omdat ik me met 7,5 mg prednisolon me goed voel, moet ik dat blijven slikken tot het volgende consult op 15 oktober a.s.

Voel me redelijk goed. Het lijkt zich allema nu wat te stabiliseren met de huidige dosis medicatie.....da's fijn!

### **25 aug. 2015**

Het gaat nog steeds goed.

Omdat ik nu geen last meer heb van het dan-weer-ophogen-dan-weer-verlagen van de medicatie, kan ik nu goed mijn energie verdelen (die nog lang niet optimaal is).

Het afgelopen jaar was het 'leven bij de dag', omdat het altijd maar weer afwachten hoe gesteld was met de energie. Maar het is fijn dat je nu ook weer een beetje plannen kunt maken.

Vanochtend bij de huisarts geweest met een verdacht plekje op mijn arm. Bij het slikken van azathioprine (chemo) ben je wat gevoeliger voor huidkanker en aangezien ik een gevoelige huid heb, toch maar even controleren.

De huisarts vond het plekje ook verdacht en heeft het direct maar ruim weggesneden en opgestuurd voor controle. Over 3 weken de uitslag.



## September 2015

### 16 sept. 2015

Vorige week zijn de hechtingen verwijderd en de uitslag van 'het plekje' was positief, geen huidkanker maar een ontsteking.

Het gaat steeds beter.

Daar moet ik wel een kanttekening bij zetten.....ik heb mezelf 'getrakteerd' op 2,5 mg prednisolon extra, dus slik ik nu 10 mg p.d. (de azathioprine (chemo) slik ik tot medio november 100 mg p.d. en daarna afbouwen).

Op 6 aug. jl. heb ik gemeld dat het met 7,5 mg prednisolon ook goed ging, maar dat was niet helemaal waar. In het gesprek met dr. Özyilmaz heb ik aangegeven dat ik me wel goed voelde, maar



dat ik me met 10 mg nog beter voelde. In het weekend van 22 aug. was onze jongste zoon T. met zijn vrouw te logeren. Die zaterdagmiddag in een meubelzaak in Gieten (Dr.) kwam plotseling 'de man met de hamer', ineens was alle energie weg. Ik plofte daar op een bank neer en dat was het. Toen heb ik besloten weer terug te gaan naar 10 mg. Ik was het helemaal zat.

En nu bijna 4 weken later gaat het echt goed. Esther en ik zijn het afgelopen vrijdag uit eten geweest en hebben daarna een theatervoorstelling bezocht. De dag erna gewinkeld in Groningen, zondagmiddag nog 10 km gefietst en dat ging allemaal goed!

Eigenlijk heb ik me in geen jaren zo goed gevoeld.....

Sinds eind augustus werk ik 6 uur p.d. en dat gaat goed. Verder heb ik het aanbod gekregen om 1 dag in de week thuis te werken en dat doe ik inmiddels op donderdag. Blij met zo'n werkgever! Nog even iets over deze blog.

Maandelijks zijn er ongeveer 1000 bezoekers en wekelijks krijg ik mailtjes van lotgenoten.

Fijn dat we op deze manier elkaar kunnen helpen.

## **Oktober 2015**

### **14 okt. 2015**

Het gaat nog steeds goed.

A.s. maandag ga ik fulltime werken. Op donderdag werk ik thuis. Als ik regelmatig mijn rust pak is het goed te doen. Dat laatste blijft belangrijk.

Dit betekent wel dat ik alles heel gedoseerd moet doen, dat heb ik moeten leren, maar het levert me veel op. Ik had namelijk vanaf mijn 18e last van hoge bloeddruk.....

*In 1974 kreeg ik hoofdpijnlachten en had last van duizeligheid. De huisarts constateerde een veel te hoge bloeddruk. Omdat ik nog te jong was om aan de medicatie te gaan, moest ik zoutarm eten. Dat hielp niet. Naar de internist, verschillende onderzoeken waar niets*

*bijzonders uit naar voren kwam. Uiteindelijk belande ik 2 weken in het ziekenhuis waar verdere onderzoeken werden gedaan, zonder resultaat. Eindconclusie was dat het in de familie zat en er maar mee moest leren leven.*

*De jaren erop ging het periodes goed en slecht met de bloeddruk. In 1986 kreeg ik om de 3 weken migraineaanvallen, waarna 1 week uit de roulatie was en niet kon werken. Dat was niet te doen. In 1987 kwam ik terecht bij een internist van het Academisch ziekenhuis in Groningen (het huidige UMCG), die stress gerelateerde hoge bloeddruk (essentiële hypertensie) vaststelde. Dus stress voorkomen.....en ik moest propranolol gaan slikken, een bètablokker.*

*En het hielp, van de propranolol werd ik veel rustiger. De migraineaanvallen kwamen minder vaak terug en na een paar jaar verdwenen ze helemaal. Af en toe een terugslag, zoals in 2001 waar ik een 'burn-out light' heb gehad. Door een te hoge werkdruk op het werk was de bloeddruk weer te hoog en ben ik 6 weken uit de roulatie geweest. In die 6 weken ben ik begonnen met het schrijven van een boek, dat in 2003 is uitgegeven, zie <https://www.gopher.nl/shop/title.asp?id=11341>*

*Tijdens mijn herstelperiode van GPA/Wegener, vanaf eind juli 2014, begon mijn bloeddruk te zakken. Op een gegeven moment stelde dr. Özyilmaz voor om de propranolol te verminderen en dat ging goed. Nu ben ik na 28 jaar slikken van propranolol sinds een half jaar er helemaal van af.*

*En nu ervoor zorgen dat de hoge bloeddruk niet terugkomt, omdat ik langzamerhand weer meer ga doen. Ik denk dat me dat gaat lukken, omdat ik de afgelopen periode heb geleerd wat belangrijk is en wat niet!*

## **November 2015**

**2 nov. 2015**

Domper(tje).....

Ben vorige week bij dr. Özyilmaz geweest en wat ik 6 aug. jl. schreef dat de azathioprine (chemo) half november afgebouwd zou worden, klopt niet.

Ik heb het blijkbaar verkeerd begrepen.

Eerst moet de prednisolon afgebouwd worden en daarna pas de azathioprine.

Prednisolon is een corticosteroïde (een bijnierschors hormoon). Ons eigen lichaam maakt dit hormoon aan in de bijniere. Als je langere tijd prednisolon slikt maken de bijniere geen corticosteroïden meer aan. Vanaf 10 mg naar 0 mg moet heel langzaam gebeuren, zodat de bijniere weer corticosteroïden gaan aanmaken. Omdat ik me bij 7,5 mg prednisolon slechter voel dan bij 10 mg, moet de prednisolon (heel) langzaam afgebouwd worden. In november 7,5 mg per dag, in december om de dag 7,5/5 mg, januari 5 mg, februari om de dag 5/2,5 mg en in maart 2,5 mg. Zoals het nu lijkt in april 2016 beginnen met afbouwen van de azathioprine.

De bloedwaardes zijn verder goed.

Ik werk nu sinds 2 weken weer fulltime, 40 uur per week. Gelukkig heb ik geen fysiek zwaar werk.

Het is vermoeiend, maar met de nodige rustmomenten goed te doen. Ik heb ondervonden dat gedoseerd actief bezig zijn beter is dan niks doen. De hele toestand dreigt dan tussen 'de oren te gaan zitten'.

### **5 nov. 2015**

Zag dat vanaf gisteren de server uit de lucht was, heel veel bezoekers gehad.

Excuses voor het ongemak.

Er is nu meer capaciteit op de server vrijgemaakt dus we zijn weer in de lucht.

### **23 nov. 2015**

Een dipje.....

Ben erg moe en heb geen energie.

Lig veel op bed.

Ik denk dat de verlaging van de prednisolon de oorzaak is en dat een paar dagen rust me weer aan de gang brengt.

Kijk het nog een paar dagen aan anders dr. Özyilmaz maar weer bellen.....

**30 nov. 2015**

Weer aan het werk.

Voel me stukken beter!

Vanaf morgen om de dag 7,5/5 mg prednisolon.....afwachten hoe dat gaat.

## ***Een opvlamming, de ziekte komt terug!***

**Januari 2016**

**13 jan. 2016**

Even weer een update.

Vanaf 1 jan. 5 mg prednisolon per dag. Verder 100 mg azathioprine (chemo), 20 mg omeprazol (maagbeschermer) en Calci Chew (kalkpil), Fungizone (tegen schimmelinfecties) en 1x per maand naar het UMC Groningen voor Pentamidine verneveling (bescherming tegen longontsteking).

Het gaat allemaal redelijk goed. Energie doseren is en blijft moeilijk.

Regelmatig een dip(je), maar na een paar dagen rustig aan trekt het weer bij.

Vorige week had ik een weekje vakantie. Het ijselde 3 dagen in het Noorden. Dus verplicht rustig aan.....



Ben nog steeds fulltime aan het werk en dat gaat goed.  
De conditie is goed, in het weekend gaan we minimaal 5 km wandelen in de bossen van Westerwolde of Drenthe.  
Zaterdag a.s. gaan we naar de info middag van de Vasculitis Stichting in het ziekenhuis Gelderse Vallei in Ede.

### **29 jan. 2016**

Balen!

Sinds een paar dagen gaat het (weer) wat slechter, erg moe en spierpijn.

Te veel gedaan? Een virus? Geen idee.

Het rechteroor zit dicht. Misschien dat het buisje eruit is gegroeid.

Volgende week woensdag naar de kno-arts en de dag erop naar dr. Özyilmaz.

De informatiebijeenkomst van de Vasculitis Stichting was erg goed georganiseerd en informatief.

### **Februari 2016**

#### **8 feb. 2016**

Heb me vorige week woensdag ziekgemeld, het ging niet meer.

Algehele malaise.....geen energie, spierpijn en een uitgeput gevoel.

Vorige week donderdag naar dr. Özyilmaz. De medicatie is wat aangepast, maar dr. Özyilmaz benadrukte dat de afbouw van prednisolon de meest waarschijnlijke oorzaak is. Ophogen van de prednisolon, zodat ik me beter ga voelen is geen optie, ik moet er toch van af. Nu nog langzamer afbouwen. Per 1 feb. om de dag 5 mg en 2,5 mg. Per 1 maart elke dag 2,5 mg en per 1 april om de dag 2,5 mg. Rest van de medicatie blijft gelijk.

Vorige week woensdag is bij de kno-arts het oude buisje in het rechteroor eruit gehaald. Er zat vocht achter het trommelvlies, dus een middenoorontsteking. Komende woensdag weer naar de kno-arts.



Buisje.....

Het is momenteel niet anders.....

### **17 feb. 2016**

Er is een nieuw buisje geplaatst in het rechteroor.  
Dit keer ging het totaal anders dan een jaar geleden (zie 20 feb.2015).

Nu was het plaatsen van het buisje vergelijkbaar met mijn ervaring in het 'Drentse ziekenhuis'. Nu werd er een verdovingsvloeistof in het oor gegoten. Dat moest 20 min. inwerken. Daarna een sneetje in het trommelvlies en werd het buisje geplaatst. Al met al een half uur.

Waarom zo'n verschil met de 'operatie' van 20 feb. 2015 zal ik nog eens een keer vragen.

Momenteel weer aan het werk, voor 6 uur per dag. Het gaat maar toch 's avonds erg moe. Maar 'het is momenteel niet anders'.

### **29 feb. 2016**

Alweer een week ziek thuis.....zelfde verhaal, hondsmoe.....

## **Maart 2016**

### **15 maart 2016**

Sinds vorige week weer (voorzichtig) begonnen met werken.  
In overleg met de Arbodienst 12 uur per week.  
Gaaf nog niet veel beter, maar dat thuis zitten.....

### **31 maart 2016**

Esther en ik zouden vandaag met een 4-daagse groepsreis naar Londen, o.a. bezoek aan British Museum. Vorig jaar juni al gereserveerd. Toen dachten we dat we dat ik van de medicatie af zou zijn, dus niet. Gelukkig krijgen we de reissom terug van de annuleringsverzekering.  
Dingen plannen voorlopig dus maar even niet, pluk de dag.....

## **April 2016**

### **4 april 2016**

Weer ziekgemeld.....zie 29 feb.....meer is er niet over te zeggen.....

### **6 april 2016**

Goed gesprek gehad met de bedrijfsarts. 'Moet' nu 3 weken thuisblijven en daarna weer voorzichtig beginnen met werken.  
Vanaf 25 april is het de bedoeling op maandag t/m woensdag halve dagen te aan werken.

### **12 april**

Bij de kno-arts geweest. Het was de zaalarts, die mij eerder herkende dan ik haar.....die mij tijdens de ziekenhuisperiode goed heeft geholpen bij de (toen) ellendige neusendoscopie (NAS) behandelingen, zie 18 juli 2014.  
Neusendoscopie gehad, maar dat viel mee.



De neus zag er naar omstandigheden goed uit.  
Positief was verder dat het buisje uit het linker oor was gegroeid en dat er weinig vocht achter het trommelvlies zat. Misschien dat dus er geen nieuw buisje in hoeft.

## **27 april**

Maandag en dinsdag 4 uur gewerkt.  
Fijn weer om wat te doen, maar het blijft vermoeiend.  
Vandaag maar weer bijtanken.

## **Mei 2016**

### **1 mei**

Gestopt met prednisolon. Verder slik ik per dag 100 mg azathioprine (chemo), 20 mg omeprazol (maagbeschermer) en Calci Chew (kalkpil), Fungizone (tegen schimmelinfecties) en 1x per maand naar het UMC Groningen voor Pentamidine verneveling (bescherming tegen longontsteking).

Soms last van hartkloppingen, ook in rust. Soms word ik 's nachts wakker met een hartslag van 100. Verder veel last van de voeten, met name de voetzolen. 's Morgens bij het opstaan kan ik amper op mijn voeten staan. Wel kan ik door de pijn heen lopen en langzamerhand verdwijnt dan ook grotendeels de pijn. Ook als ik een uurtje gezeten heb, moet ik echt op gang komen, door de pijn heen lopen en na een paar meter verdwijnt de pijn dan weer. Maar de moeheid en het gebrek aan energie begint zo langzamerhand mijn dagelijks leven te beheersen.

### **16 mei**

Hoe goed ik mijn best ook doe om alles nog positief te blijven zien en hoe goed mijn omgeving dat ook probeert te doen, het lukt maar ten dele.

Ik vind het fijn 3 halve dagen in de week te werken, het geeft

afleiding en je voelt je nuttig. Maar die 3 halve dagen is het maximale wat ik kan doen momenteel.

Afgelopen donderdag had ik na 3 maanden weer een afspraak met dr. Özyilmaz, mijn internist/nefroloog. Mijn vrouw is meegegaan, want 2 horen meer dan 1.

De problemen met de vermoeidheid, de energie en de pijn in de voeten besproken.

Dr. Özyilmaz begon hoopvol allerlei medicijnen te schrappen, alles.....behalve de azathioprine.....volgens mij de veroorzaker van de moeheid, het gebrek aan energie en de pijn in de voeten.

Dr. Özyilmaz wil nog een jaar doorgaan met de azathioprine, om de opvlamming van de GPA/Wegener te voorkomen.

Dr. Özyilmaz zag dat ik daarvan baalde. Maar hij kon me ervan overtuigen dat als de GPA/Wegener nu, door het stoppen met de chemo terugkomt, er een groter problemen is dan 'alleen de vermoeidheid'. En daar heeft hij natuurlijk een punt.

Om andere veroorzakers van de moeheid uit te sluiten is een (nog) uitgebreider bloedonderzoek gedaan dan normaal. Verder is er een hartfilmpje gemaakt i.v.m. de hartkloppingen.

De dag erna zijn we met de kinderen en de kleinkinderen een dagje naar het nieuwe Wildlands geweest in Emmen. Deze dag lag al weken in de planning en ik wilde het niet afzeggen. We hebben een topdag gehad en gelukkig heeft het park veel bankjes en terrasjes waar ik vaak gebruik van heb gemaakt. Ook werd ik flink ondersteund.....



Wildlands – Emmen

Aan het einde van de dag belde dr. Özyilmaz om te melden dat het bloedonderzoek, voor zover bekend, geen afwijkingen vertoonde. Ook het hartfilmpje gaf geen afwijkingen, al was dat natuurlijk maar een momentopname. dr. Özyilmaz adviseerde om als de klachten niet erger worden zo door te gaan. Tja, op dit moment weet ik het even niet meer. Nog een jaar die moeheid.....maar de GPA/Wegener moet ook niet terugkomen.....

## **Juni 2016**

### **23 juni**

Het is even geleden, maar nu weer een update. We zijn 2 weken met vakantie geweest, o.a. in het geweldige Veere.



Aangezien we tijdens onze vakanties erg actief zijn en veel willen zien, is het gelukt om alles rondom mijn energieniveau zodanig te plannen, dat ik 'maar' 2 dagen een terugval had.

Het energieniveau blijft zeer laag en dat vind ik nog steeds erg frustrerend. Ondanks alle goedbedoelde reacties op mijn blog (waar ik erg erkentelijk voor ben) lukt het me nog steeds niet om het volledig te accepteren.

Ik werk momenteel 3 dagen van 4 uur in de week en dat is dan ook.

## **Juli 2016**

### **7 juli**

Afgelopen maandag weer ziekgemeld, het gaat gewoon niet.....

De afgelopen dagen is het linkeroor toch weer dicht gaan zitten (zie ook 12 april).

Dinsdag naar de kno-arts geweest, die wederom een oorontsteking

constateerde. Ze willen nu een zogenaamd T-buisje gaan plaatsen, die zou langer blijven zitten. Dat buisje wordt woensdag 13 juli poliklinisch geplaatst.

Vanochtend contact gehad met dr. Özyilmaz. Begin volgende week wordt een afspraak gepland. Naast de reguliere onderzoeken wordt er ook een afspraak gemaakt met de cardioloog i.v.m. mijn hartkloppingen, die steeds frequenter voorkomen. Verder worden de longen onderzocht, omdat daar 2 jaar geleden ook een begin van GPA/Wegener is geconstateerd.

### **23 juli**

I.v.m. het zomerse weer had ik even geen zin om te updaten, maar vanmiddag toch achter de laptop gekropen om verslag te doen wat er de afgelopen tijd is gebeurd.

Op woensdag 13 juli een drukke dag gehad in het UMCG. Mijn vrouw is die dag meegegaan.

's Morgens om 9.30 uur had ik een afspraak voor een gehooronderzoek voorafgaand aan het plaatsen van het buisje in het linkeroor. Tijdens het onderzoek bemerkte ik niet zoveel verschil tussen het linker- en het rechteroer. Daar komt bij, dat ik de dagen vooraf bemerkte dat de druk in het linkeroor ook afgenomen was. Toen ik een uurtje later bij de kno-arts zat werd dat ook geconstateerd dat het linkeroor er eigenlijk goed uitzag en we hebben toen besloten om geen buisje te plaatsen en het nog even aan te zien. En dat gaat nog steeds goed. Blijkbaar werkt de buis van Eustachius weer.....(zie 2 feb. 2015).

Om 12.00 uur hadden we een afspraak met dr. Özyilmaz.

Uitgebreid alles nog eens doorgenomen. De vermoeidheid en het gebrek aan energie bepaald momenteel mijn leven. Er blijven nog 3 mogelijke oorzaken over, de ziekte, de azathioprine en de hartritmestoornissen. Er moet nog een afspraak worden gemaakt met de cardioloog, maar uiteindelijk hebben we besloten om ook de azathioprine (chemo) langzaam af te bouwen. Waar tijdens het vorige bezoek nog werd gesteld dat de azathioprine tot mei 2016

geslikt moest worden, werden nu alle voors en tegens tegen elkaar afgewogen en vond dr. Özyilmaz dat het risico om nu al met het afbouwen van de azathioprine verantwoord was. Zo kon het ook niet langer. En mocht er een opvlamming komen van de ziekte, dan zijn we er snel bij.

Al met al ben ik blij met deze keuze, want ik was er helemaal klaar mee.

's Middags nog een longfoto gemaakt en bloed geprikt.

De dag erna belde dr. Özyilmaz. Op de longfoto was niets te zien en alle bloedwaardes waren goed. De azathioprine de komende weken van 100 mg naar 75 mg per dag. Medio september weer terugkomen.

In overleg met de bedrijfsarts werk ik 4 uur per week en gaan we dit langzaam weer opbouwen.

A.s. dinsdag krijg ik een zgn. holter, een 'kastje' die je 24 uur je hart registreert.

Op 8 aug. afspraak met de cardioloog, al moet ik zeggen dat ook de ritmestoornissen minder frequent voorkomen.

## **Augustus 2016**

### **24 augustus**

Op 8 aug. jl. bij de cardioloog geweest. Mijn hart slaat gemiddeld 180x per dag over, maar dat is niet ernstig. Uitgebreid alles besproken en er is nog een echo van het hart gemaakt. Conclusie is dat waarschijnlijk de klachten komen van het langdurig gebruik van de prednisolon in combinatie met een lage energie.

Ik hoefde me geen zorgen te maken en kreeg het advies om rustig weer de conditie te gaan opbouwen. Dat doe ik nu dan ook door (bijna) dagelijks te fietsen en te wandelen. Al met al moet ik zeggen dat heel langzaam de energie weer terugkomt.

De hartritmestoornissen zijn ook praktisch verdwenen.

Wel zit mijn linkeroor weer dicht, zodat ik morgen voor de 54e

keer in de afgelopen 2 jaar weer naar het UMCG ga. Op naar het 6e buisje.

Wat heeft alles de afgelopen 2 jaar nu gekost (we zijn toch Nederlanders....en ik houd alles bij.....):

54 polibezoeken, 6048 km gereden.

In 2014, 4 weken in ziekenhuis gelegen, bezoek van mijn vrouw, 2809 km.

Parkeergeld zo'n € 150,-

Totaal 8857 km à € 0,19 = € 1682,83

In 2015 heb ik zo'n € 300 teruggekregen van de belasting.

Tja, het mag wat kosten. Maar dat zal de zorgverzekering ook wel denken.....

## **25 augustus**

Er is nu een zogenaamd T-buisje geplaatst. Een T-buisje zou langer moeten blijven zitten dan een 'gewoon' buisje. Een T-buisje heeft 'weerhaken' die achter het trommelvlies 'haken'. Het plaatsen van een T-buisje is moeilijker dan een gewoon buisje. Er is dus meer verdoving nodig. Ik kon kiezen tussen een vloeistof die in het oor wordt gegoten (zie 17 feb. 2016) of injecties. Met de verdovingsvloeistof was het de laatste keer plaatsen van een buisje toch wel pijnlijk en ik had goede ervaringen met de verdovingsinjecties. Toch viel het niet mee. Zowel de injecties als het plaatsen van het buisje was erg pijnlijk.

## **September 2016**

### **15 september**

Controlebezoek bij dr. Özyilmaz. Na 2 jaar afwezigheid is er nu in het bloed dat op 24 juli is afgenomen een minieme hoeveelheid Anca's in het bloed aangetroffen (40). Voel me niet geweldig, weinig energie, pijn in de knieën en voeten. Ook de neus wordt meer onrustig, meer bloed in het 'snot'. Medio oktober azathioprine naar 50 mg p.d. dr. Özyilmaz hoopt dat met de

vermindering van de azathioprine de pijn in de knieën en voeten verdwijnt.

## **Oktober 2016**

### **20 oktober**

Vandaag bij de nefroloog geweest. Het gaat de laatste weken achteruit.

Wel werk ik ondertussen weer halve dagen. Dat gaat op zich goed, wat afleiding, maar ik ga na het werk toch wel een aantal keren per week 1 à 2 uurtjes plat, anders is het niet vol te houden.

Verder wordt de neus steeds onrustiger. Bij het neus spoelen komt er veel (zwart) bloed en korsten mee.

Nog steeds pijn in de voeten, knieën en nu ook in de schouders.

Slik dagelijks paracetamol. Voel me gewoon ziek.

Omdat dr. Özyilmaz met vakantie was, nu bij dr. Franssen geweest.

In september waren de Anca's wederom 40, dus laag. Verder was het bloedbeeld goed, geen hoge ontstekingswaarden. Toch zouden mijn klachten kunnen wijzen op een opvlamming. Het bepalen van de Anca's van vandaag duurt 5 dagen voordat er een uitslag is. Ook moet de kno-arts kijken via een neusendoscopie of er sprake is van aantasting door Wegener of dat het toch een 'normale' ontsteking is. Er is een longfoto gemaakt, maar daarop waren geen afwijkingen te zien.

Volgende week moet ik terugkomen. Dan is het Anca niveau bekend.

Bij een opvlamming moet ik weer aan een hoge dosis prednisolon en chemo dus we moeten zeker weten of er sprake is van een opvlamming.

## **November 2016**

### **4 november**

De ziekte is weer actief.



Maandag 24 oktober bij de kno-arts geweest. Tijdens de neusendoscopie werd al duidelijk dat er tekenen waren dat de Wegener weer actief is. Er is ook een neusbipt genomen. Donderdag 27 oktober naar dr. Özyilmaz. De uitslag van het bipt was nog niet binnen, wel waren de Anca's weer 40. We hebben even gekeken hoe hoog de Anca's 2 jaar geleden waren toen ik erg ziek was van de GPA/Wegener. Ook toen lagen de Anca's rond de 40. Dr. Özyilmaz wilde nog even wachten op de uitslag van het neusbipt, maar moet alvast 30 mg prednisolon gaan slikken ter bestrijding van de ontstekingen in de neus.

De dagen erna begon ik me beter te voelen (pred. is een echt pepmiddel ben ik onderhand achter gekomen), de pijn in de spieren en gewrichten zijn duidelijk afgenomen. De neus blijft onrustig al komen er minder zwarte korsten uit de neus bij het spoelen.

Gisteren 3 november bij dr. Franssen de uitslag gekregen dat de ziekte weer actief is, ondanks dat ik nog steeds 50 mg azathioprine slik.

Mede daarom krijg ik nu een andere chemo, nl. Mycofenolaat mofetil (MMF-CellCept). De werking van MMF ligt tussen cyclofosfamide (Edoxan) en azathioprine (Immuran).

Verder is de dosis prednisolon opgehoogd naar 60 mg p.d. en moet ik voor de bijwerkingen weer slikken:

- Calci Chew D3 (tegen botontkalking) 1000 mg 1x p.d.
- Alendroninezuur (tegen botontkalking) 70 mg 1x p.w.
- Fungizone (tegen schimmelinfecties) 100mg/l 4x p.d.
- Omeprazol (maagbeschermer) 40 mg 1x p.d.
- Pentamidine verneveling 1x per maand.

Kortom, het voelt of we 'weer bij af zijn'.....

10 november

We zijn weer bij af.

De komende 4-6 weken 60 mg prednisolon. De effecten van de pred. zijn alweer merkbaar, kort slapen, om 6 uur 's ochtend al aan

de keukentafel, 'hamster' wangen, een opgefokt gevoel, 'moodswings' en een honger.....

De komende weken moet duidelijk worden of de MMF-CellCept aanslaat. Is dat het geval dan de komende 2 jaar MMF slikken. Als de MMF niet voldoende aanslaat, dan gaan we over op Rituximab via een infuus.

Positief is, dat de pijn in de voeten en knieën helemaal weg is. De verklaring hiervoor is nu dat de GPA/Wegener ook in de benen actief was, maar door de hoge dosis prednisolon is gestopt. We kunnen nu concluderen dat de azathioprine geen voldoende effect heeft gehad om de ziekte in remissie te krijgen. Omdat ik maar de helft van de dosis die nodig was kon verdragen (100 mg i.p.v. 200 mg), heeft de ziekte blijkbaar steeds tegen een opvlamming 'aangehikt', zoals dr. Özyilmaz concludeerde. De MMF verlaagd in principe alleen de lymfocyten (bepaald type witte bloedcellen) die de ontstekingen in de kleine aders veroorzaken. De rode bloedcellen en de bloedplaatjes moeten op orde blijven. Althans, dat is de theorie achter MMF. Bij veel patiënten werkt het zo, maar niet bij alle. Afwachten dus.

Toch wel even een domper. De afgelopen 3 jaren in de lappenmand gezeten, met enkele goede en veel slechte periodes. Nu maar hopen dat het met MMF beter gaat. Het blijft moeilijk om de focus positief te houden.

Als ik in de klaagstand sta dan zie ik een wereld die klein is geworden en een leven vol beperkingen. Gisteren belde mijn jongste zoon T. die me op het hart drukte dat ook een beperkt leven de moeite waard is om te leven. Dat deed me goed..... Verder kreeg ik een mailtje van een oud-collega die reageerde op mijn blog, ook weer leuk.....

## **26 november**

Donderdag jl. weer bij dr. Özyilmaz geweest.

Anca's nog steeds actief. Lymfocyten nog niet gedaald. Verder geen bijzonderheden, de komende 2 weken doorgaan met de

huidige medicatie.

De neus gaat wel steeds vooruit. Steeds minder troep uit de neus. Wel begint de hoge dosis prednisolon zijn tol te eisen. Kort slapen (zo'n 5 à 6 uur) en nachtelijke spierkrampen.

Verder ben soms ik erg 'druk' in mijn hoofd (moodswings). In zo'n drukke fase kun je nog geen 5 minuten stilzitten, maar er zijn ook periodes dat je compleet down bent. Ook dr. Özyilmaz kende de ervaringen van medepatiënten dat bij dergelijk hoge dosis prednisolon de ervaring is 'dat men niet meer zichzelf is.' Dat heb ik ook, kan soms erg boze en agressieve gedachten hebben en als je iets doet, een klusje bijvoorbeeld, dan raak je helemaal opgefokt, je gaat op een gegeven moment zelf met dingen gooien en smijten, terwijl ik zo helemaal niet ben.....

Het volgende voorbeeld spreekt boekdelen en ik schaam me er haast voor om het op te schrijven.

Wij hebben kippen (gehad). De laatste weken hadden we nog maar één kip, die een beetje troosteloos in het hok rondscharrelde. Op een gegeven moment kreeg ik het idee 'die kip moet dood!' Nu heb ik een vriend die mijn kippen altijd slacht wanneer ze daaraantoe zijn, maar vriend heeft soms problemen met zijn hart, dus kreeg ik het idee dat ik het maar zelf moest doen. Maar ik heb nog nooit een kip geslacht. Toch ging de gedachte 'die kip moet dood!' met me op de loop. Ik moest een bijl hebben om de kop er af te slaan en als ik nu een regenpak aantrek dan bescherm ik me daarmee tegen het rond spattend bloed.....een regenpak heb ik maar geen bijl.....de dag erna heeft vriend de kip maar geslacht.

## **December 2016**

### **9 december**

Gisteren bij dr. Özyilmaz geweest.

Beginnen met afbouw van prednisolon, 10 mg per 2 weken, dus nu de komende 2 weken 50 mg p.d.

Maar goed ook, want ik ben 'compleet gesloopt'. 5 uurtjes slapen

op een nacht, dat breekt je op een gegeven moment op. Omdat ik daarnaast erg 'druk in het hoofd' ben, kun je moeilijk ontspannen. Sta zo stak als een snaar.....dus die afbouw komt als geroepen. Verder is er qua bloedbeeld niet veel veranderd. De Anca's zijn nog steeds in het bloed. 22 december terugkomen.

Verder heb ik (telefonisch) nog een gesprek gehad met de bedrijfsarts. Afgesproken dat we op 10 januari 2017 weer contact hebben. Dan zit ik op 30 mg prednisolon en verwacht ik dat ik me een stuk beter te voelen en wil ik weer proberen een paar uurtjes te gaan werken.

Gisteravond bezoek gehad van 2 collega's, Theo en Joachim, dat heeft me goed gedaan. Ze namen een leuk gevulde "Grunneger" mand mee en een kaart met handtekeningen van collega's, TOP!



### **23 december**

Gisteren op controlebezoek bij dr. Özyilmaz. Anca's nog steeds op (laag) niveau 40, maar verder is het bloedbeeld goed. Ook met de nieren zijn geen problemen. Verder gaan met afbouwen prednisolon. Vanaf vandaag 40 mg p.d., over 2 weken 30 mg p.d.,

dan over 2 weken 25 mg en dan 20 mg. Verder blijft de medicatie gelijk.

Op 2 februari terugkomen mits er klachten zijn. Op mijn vraag wanneer we kunnen zien of de nieuwe 'chemo' aanslaat was de conclusie dat wanneer de klachten (neusproblemen en pijn in de voeten etc..) wegblijven dat de MMF zijn werk doet, maar dat momenteel met een dergelijke hoge dosis prednisolon daar nog niet veel over te zeggen is.

Voel me nu de pred. wordt afgebouwd iets beter. Slaap beter, 6 tot 7 uur per nacht en dat merk je direct. Ook de 'drukke' in mijn hoofd neemt af. Al met al is de 'zwaarste' periode achter de rug en kunnen we weer vooruitkijken.

## ***Niet meer kunnen werken, de weg naar arbeidsongeschiktheid***

### **Januari 2017**

#### **6 januari**

Het nieuwe jaar slecht begonnen.....ben erg verkouden, keelpijn, hoofdpijn, enorme veel troep uit de neus, voel me gewoon miserabel. Gelukkig geen koorts. Bij meer dan 38 graden koorts moet ik aan de bel trekken.

Gisteren terug naar 30 mg prednisolon en dat voelt goed. Het klinkt raar maar ik begin weer een beetje mezelf te worden.

#### **16 januari**

De verkoudheid is op zijn retour.

Al met al gaat het wat beter, hoewel het energieniveau laag is.

Vorige week dinsdag een gesprek gehad met de bedrijfsarts.

Omdat ik begin februari a.s. een jaar in de ziektewet zit (niet fulltime gewerkt) kom ik in het traject terecht voor een WIA-uitkering, de vroegere WAO. De bedrijfsarts sprak de verwachting uit dat ik waarschijnlijk niet meer fulltime zou kunnen werken, gezien de afgelopen 2,5 jaar waar geen langere periode was waar de ziekte stabiel onder controle was. Afgesproken dat ik weer voorzichtig ga werken, voorlopig 2 dagen van 3 uurtjes per week. Afgelopen donderdag sinds 10 weken weer 3 uurtjes gewerkt en dat ging wel goed, moe maar voldaan.

### **Februari 2017**

#### **3 februari**

Gisteren bij dr. Özyilmaz geweest voor controle.

De laatste bloedmeting was van 22 december en die zag er goed uit. Ook de Anca's waren niet meer aanwezig! Tot nu toe verdraag

ik de MMF beter dan de azathioprine (zie december 2014). Verder de prednisolon afbouwen, nu zit ik op 20 mg per dag. Als alles volgens plan gaat, ben ik medio mei van de prednisolon af. Na het bezoek aan dr. Özyilmaz had ik een afspraak met een onderzoeker van het UMCG. Ik ben gevraagd mee te doen aan een studie: 'Onderzoek naar het effect van prednisolon op spierkracht en mobiliteit'. Ik heb verschillende vragenlijsten ingevuld en er zijn diverse tests gedaan om mijn spierkracht te bepalen. Momenteel draag ik een bewegingsmeter gedurende een week en moet ik een dagboek bijhouden van de dagelijkse activiteiten. Ben benieuwd wat er uit het onderzoek komt.



Ik probeer serieus mijn conditie op peil te houden door een paar keer per week een stevige wandeling te maken. Het 'rondje' wat ik maak, is 4,5 km en daar doe ik ongeveer 50 minuten over. Het lukt me op dit moment 3 à 4 keer per week. Op de dinsdag en de donderdag lukt het me niet, dan werk ik 4 uurtjes en bij thuiskomst is de puf eruit.

Verder worstel ik met het verdelen van de energie, die (nog) beperkt is.

Zo ben ik vorige week zaterdagavond naar de bioscoop geweest:



Geweldige film. De zondagavond daarop met vrienden uit eten geweest in Groningen. Ook een mooie avond gehad. Maar daar moet ik dan wel 2 dagen van bijkomen. En dat is steeds het dilemma. Je wilt een beetje een sociaal leven hebben en niet overall 'Nee' tegen zeggen, maar dat betekent wel dat je daarna 2 dagen helemaal 'uitgeblust' bent.

Al met al ben ik voorzichtig positief.

Het belangrijkste: de ziekte lijkt onder controle, nu nog een beetje meer energie.....

## **22 februari**

Het lukt nog niet met de energie.

Na overleg met de bedrijfsarts weer thuis. Ook 2x 4 uurtjes werken per week gaat moeizaam. Beide waren we het erover eens dat dit geen zin heeft.

Ben nu een jaar in de ziektewet en de bedrijfsarts start het WIA-traject (de vroegere WAO), waarbij in de loop van dit jaar duidelijk wordt hoeveel ik de komende jaren nog kan werken. Ben 61 dus ik moet nog een paar jaar.

Hopen dat de energie weer terugkomt.....



## **Maart 2017**

### **8 maart**

De energie is nog steeds wisselend.

De laatste dagen niet vooruit te branden.....het blijft sappelen.....

Gisteren bij de bedrijfsarts geweest en samen een zogenaamde 'Actuele Mogelijkheden Lijst (AML) ingevuld, eigenlijk de start van het WIA-traject. In die lijst staan mijn beperkingen vermeld. In eerste instantie is de AML bedoeld als handvat voor re-integratie. Omdat de vooruitzichten zijn dat ik maar beperkt meer kan werken gaat een arbeidsdeskundige onderzoeken welk werk en waar ik dat het beste kan doen. Dat kan op mijn eigen werkplek zijn, ergens anders in de onderneming of zelf buiten de onderneming. Blijf voorlopig thuis. Dinsdag 18 april weer naar de bedrijfsarts.

### **30 maart**

Vandaag bij dr. Özyilmaz geweest. Tot nu toe gaat de behandeling van de ziekte naar wens. Nog bezig met afbouwen van de prednisolon. Vanaf vandaag 7,5 mg p.d., over 2 weken 5 mg, daarna over 2 weken 2,5 mg. Medio mei ben ik dan van de prednisolon af. Het slikken van MMF (CellCept) gaat zonder grote problemen. Grootste probleem blijft wel het tekort aan energie. Maar daar is weinig aan te doen. Deels wordt de vermoeidheid veroorzaakt door de ziekte en deels door de MMF.

Ook ben ik vaak verkouden. Ik hoef maar in de buurt te komen bij een 'snotteraar' en gegarandeerd dat ik een paar dagen 'mieterig' ben (zo zeggen we dat in Groningen).

Verder begint mijn rechteroor weer 'vol te lopen', daar zal binnenkort een nieuw buisje in moeten, de 7e.....

Positief is dat het voorjaar er aan komt. Kunnen we meer naar buiten.

**April 2017**

**19 april**

Tijd voor een update.

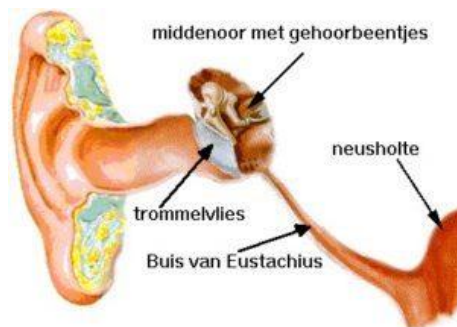
Op zaterdag 8 april was er een Landelijke Vasculitis dag in de Reehorst in Ede.

Er waren zo'n 300 patiënten met aanhang. Een erg goed georganiseerde dag. Mijn vrouw en ik hebben het als zeer informatief ervaren, niet alleen de informatie via de workshops, maar ook door contacten met lotgenoten. Nog gesproken met een aantal volgers van deze blog. Leuk om te horen dat mijn blog wordt gewaardeerd.

Vorige week bij de kno-arts geweest, dr. Plaat, omdat mijn rechteroor weer 'vol' zit en ik slechter hoor. Na inspectie bleek dat het buisje dat in februari 2016 was geplaatst uit het trommelvlies was gegroeid en in de gehoorgang lag. Met een tangetje is het buisje (pijnloos) uit het oor gehaald.

Bij het laatste bezoek aan dr. Özyilmaz had ik gevraagd of bekend is wanneer de buis van Eustachius is aangetast door GPA, dit in de toekomst weer kan herstellen, waarop het simpele antwoord was: nee.....Dus de rest van mijn leven gemiddeld 2x per jaar buisjes plaatsen.

De buis van Eustachius is een verbinding tussen het middenoor en de neusholte/keel:



Wanneer je slikt, gaat de buis van Eustachius even open en zorgt ervoor dat de druk in de neusholte/keel en het middenoor gelijk blijft. Ook wordt bij openen van de buis eventueel vocht afgevoerd naar de neusholte/keel. Werkt de buis van Eustachius niet meer dan komt er na verloop van tijd vocht achter het trommelvlies = oorontsteking. Buisjes in het trommelvlies zorgen ervoor, dat de druk gelijk blijft en eventueel vocht door het buisje naar buiten kan.

Het voorstel van dr. Plaat was om verder te gaan met T-buisjes en wel onder narcose. T-buisjes blijken in de praktijk langer te blijven zitten.

Dat er nu een T-buisje onder narcose wordt geplaatst ben ik erg blij mee, gezien de ervaring van 25 augustus vorig jaar, waar het plaatsen van een T-buisje in het linkeroor een pijnlijke aangelegenheid was. Volgende week woensdag naar de Anesthesioloog en dan wachten op een oproep.

Op onderstaande foto zie je rechts een 'normaal' buisje en links een T-buisje:



Gisteren had ik weer een afspraak met de bedrijfsarts. 2 weken geleden heb ik een gesprek gehad met een arbeidsdeskundige. Een arbeidsdeskundige wordt ingeschakeld door de arbodienst wanneer de re-integratie stagneert. Er wordt gekeken welk werk nog passend is, of er aanpassingen gedaan kunnen worden en wat mijn belastbaarheid nog is. Het was een zeer intensief gesprek

waar alles op tafel komt, mijn opleiding, cursussen die ik heb gevolgd, mijn functie(s), hobby's etc., etc. Na het gesprek zouden we nog naar mijn werkplek gaan. Daar zijn we niet aan toegekomen. Na anderhalf uur kwam de arbeidsdeskundige tot de conclusie dat het eigenlijk geen zin meer heeft om nog energie te steken in re-integratie. Hij schrok van het enorme verschil van activiteit van wat ik allemaal deed voor mijn ziekte en wat er nu nog van over is.

Hij deed het voorstel om een vervroegde WIA-IVA aan te vragen bij het UWV, dus me laten keuren met het doel 80-100% afkeur, dus nooit meer werken.....ik moest daar maar eens over nadenken. Verdoofd ben ik naar huis gereden. Hoewel ik in mijn achterhoofd wel rekening had gehouden dat ik nooit meer fulltime aan het werk zou komen kwam dit toch wel rauw op mijn dak. Misschien heb ik al die tijd in een soort ontkenningfase gezeten, terwijl bijna iedereen om mij heen, de plantmanager, collega's, dr. Özyilmaz, de bedrijfsarts en lotgenoten mij er regelmatig op aandrongen eerst aan mijn gezondheid te denken en dan pas weer te gaan nadenken over verder te re-integreren.

Ik heb echt een paar dagen in het zogenaamde 'zwarte gat' gezeten, maar daarna ging de knop om, ben ik eruit geklommen en heb me erbij neergelegd.

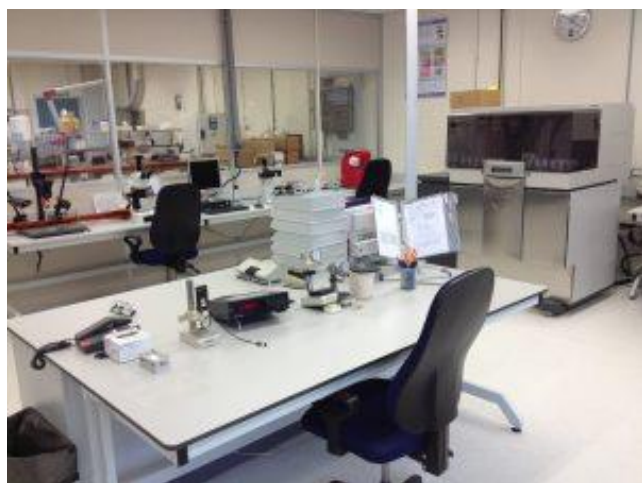
Gisteren bij de bedrijfsarts samen tot de conclusie gekomen dat het alleszins gerechtvaardigd is om een vervroegde WIA-IVA aan te vragen.

WIA-IVA is 80-100% afkeur zonder of met geringe kans op herstel. Daarnaast kun je nog WIA-WGA afgekeurd worden waarbij er nog een reële kans is op (gedeeltelijk) herstel. Later zal ik daar nog wel een keer op terugkomen, want het is (vind ik) een zeer complexe materie. Gelukkig heb ik veel steun aan de vakbond (VHP2) waar ik lid van ben.

Nu moet ikzelf via de website van het UWV de WIA aanvragen en wel voor 23 mei.

Na de bedrijfsarts nog even met mijn directe collega's op het

laboratorium een kop koffie gedronken en verteld hoe de vlag erbij hangt. Zij hadden er alle begrip voor. Nog wat privéspullen meegenomen en voorlopig afscheid genomen.





QSIL Nederland B.V. – Winschoten

Thuis gekomen nog een bak koffie en met mijn vrouw gepraat, het is goed zo.....

## **Mei 2017**

### **22 mei**

Dinsdag 16 mei samen met Esther bij het UWV in Groningen geweest voor een afspraak met de verzekeringsarts i.v.m. een aanvraag voor een vervroegde WIA-uitkering.

Zoals ik in mijn vorige update heb geschreven is die hele WIA een erg complexe toestand. Ik heb me er een beetje in verdiept.

De WIA kent 3 categorieën:

A. werknemers die volledig (80-100%) arbeidsongeschikt zijn

B. werknemers die 35% tot 80% arbeidsongeschikt zijn

C. werknemers die minder dan 35% arbeidsongeschikt zijn

Bij C heb je geen recht op een uitkering vanuit de WIA.

Bij B bestaat er echt op een uitkering vanuit de WIA-WGA. WGA

betekent: Werkhervattingsregeling Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten.

Wanneer je 35-80% arbeidsongeschikt bent krijg je een deel van je

inkomen uitgekeerd vanuit de WGA, een deel betaalt je werkgever (als de werkgever hiervoor verzekerd is) en een deel moet jezelf verdienen. De uitkering vanuit de WGA is weer afhankelijk hoelang je hebt gewerkt, vergelijkbaar met een WW-uitkering.

De WGA geldt ook bij 80-100% arbeidsongeschiktheid als er meer dan een geringe kans is op herstel (A). De uitkering is dan 70% van je laatstverdiende salaris, rekening houdend met het maximum dagloon (in 2017 is dat € 205,77).

Als er een geringe kans is op herstel dan kom je in aanmerking voor de WIA-IVA. IVA betekent: Inkomensverzekering voor Volledig en Duurzaam Arbeidsongeschikten (ook A). De uitkering is dan 75% van je laatstverdiende salaris, rekening houdend met het maximum dagloon (in 2017 is dat € 205,77).

Al met al is het een forse aanslag op je inkomen.....

Je vraagt een WIA-uitkering aan een paar weken voordat je 2 jaar ziek bent. Ik zou ergens eind oktober 2017 een WIA-uitkering moeten aanvragen. Op advies van de bedrijfsarts en de arbeidsdeskundige heb ik nu een vervroegde WIA-IVA-aanvraag gedaan, omdat zij van mening zijn dat mijn kans op herstel gering is. Voordeel voor de werkgever is bij toekenning van een vervroegde IVA, dat zij de uitkering ontvangen van het UWV en dit verrekenen met het salaris dat ik krijg zolang ik 2 jaar in de ziektewet zit. Daarna mogen ze me ontslaan en krijg ik alleen de uitkering. Op 3-2-2018 zit ik 2 jaar in de ziektewet.

Dus op 16 mei jl. moest ik voor de verzekeringsarts van het UWV verschijnen.

Het gesprek duurde amper een half uur. De arts was vriendelijk en correct, maar de conclusie was ook helder en duidelijk: Nu geen IVA, maar als de situatie over een half jaar, wanneer ik weer een aanvraag moet doen, het wel toegekend gaan worden.

In principe verandert er voor mij nu niks. Blijf ziek thuis en eind oktober vraag ik nogmaals een WIA-uitkering aan.

Afgelopen vrijdag zou ik een T-buisje in het rechteroor krijgen.

Moest nuchter komen om 12.45 uur. Om 14.15 uur werd gemeld

dat de operatie niet door kon gaan, omdat er complicaties waren opgetreden bij een operatie voor mij aan en dat kon nog wel ven duren, dus ze moesten alle operaties voor de rest van die dag afzeggen.....Vanochtend nieuwe afspraak gemaakt op vrijdag 2 juni a.s.

Verder kan ik melden dat ik me niet erg tof voel. Nu ik bijna 2 weken van de prednisolon af ben krijg ik afkickverschijnselen: moe, spier- en gewrichtspijn. Op de Landelijke Vasculitis Dag op 8 april jl. werd gemeld dit 6-8 weken zou kunnen duren.....niet blij mee.....maar zoals ze hier zeggen: tis nait aans.....

## **Juni 2017**

### **6 juni**

Het is weer tijd voor een update.

Vorige week ging het zo 'slecht' dat ik dr. Özyilmaz maar heb gebeld. Ik was bekap, totaal geen energie en erg veel last van de spieren en gewrichten, met name de knieën, onderbenen, voeten en mijn bovenrug was verkrampd. Wat ik ook probeerde aan oefeningen etc. het werd steeds erger. Verder kon ik 's nacht van de pijn niet meer slapen en greep dan maar naar de Tramadol of probeerde het met 2 borrels Berenburg, dit kon zo niet langer. De dag erop (donderdag) kon ik komen.

Bij de altijd begripvolle dr. Özyilmaz alles uitgelegd, ben onderzocht en daarna nog een uitgebreid bloedonderzoek. Omdat er geen verschijnselen zijn dat de ziekte weer actief is, zoals een onrustige neus, is de conclusie dat het waarschijnlijk de afkickverschijnselen zijn van de prednisolon die ik sinds een paar weken niet meer gebruik. Omdat we binnenkort onze vakantie hebben gepland vond dr. Özyilmaz het gerechtvaardigd om weer prednisolon te gaan gebruiken 'want je moet toch ook een keer op vakantie kunnen gaan'. Ik ben gestart met 15 mg per dag en bouw dat af naar 7,5 mg wanneer ik op 6 juli a.s. weer terug moet komen. Daarna zien we wel weer.....eerst met vakantie.



En warempel sinds zaterdag voel ik me stukken beter. Geen last meer van de spieren en gewrichten en de rug is ook stukken beter. Fantastisch spul dat prednisolon.....je zou er haast verslaafd aan raken.

Afgelopen vrijdag onder narcose in het UMCG een speciaal T-buisje in het rechteroor gekregen.



Dat ging allemaal erg vlot. Om 9.00 uur moesten we er zijn, om 10.30 uur ging ik naar de operatiekamer, om 11.05 uur deed ik de ogen weer open en om 14.30 uur waren we weer thuis. Mijn gehoor is bijna weer normaal. Na al dat gerommel met plaatselijke (soms heel pijnlijke) verdovingen, was dit een verademing. En zo'n T-buisje kan 4 tot 7 jaar blijven zitten in tegenstelling tot een 'normaal' buisje die gemiddeld maar een jaar blijft zitten.

Blijkbaar voldoet deze blog nog steeds aan een behoefte. Maandelijks wordt de blog 1000-1200 keer bezocht, door ongeveer 450 unieke bezoekers. Regelmatig krijg ik ook mailtjes van lotgenoten die iets willen delen. Dat is mooi. De volgende update is na onze vakantie, tot dan!

## **Juli 2017**

### **10 juli**

We zijn weer terug van vakantie, 2 heerlijke weken in Zeeland doorgebracht en de eerste week was het perfect strandweer.



Het is allemaal gelukt omdat ik weer prednisolon mocht slikken. Ik had voldoende energie om alles te doen waar we zin in hadden. Slik nu 7,5 mg, maar bij 10 mg voelde ik me net iets beter. Bij 7,5 mg toch weer langzamerhand wat last van spierpijntjes, stijfheid en minder energie.

Afgelopen donderdag weer naar dr. Özyilmaz en verteld dat ik me naar omstandigheden goed voel. Voldoende energie om redelijk

normaal die dingen te doen die het leven zinvol te maken. Ik kan een stukje fietsen, een wandeling maken, wat rommelen in de tuin etc. etc. Dat kon ik zonder prednisolon niet.

Gelukkig kan ik voorlopig prednisolon blijven gebruiken. Ook mag ik als ik dat nodig vind de 7,5 mg opschalen naar 10 mg.

Verder was het bloedbeeld goed, geen afwijkingen. Blijkbaar verdraag ik de nieuwe 'chemo' MMF/CellCept beter dan de Azathioprine.

Over 8 weken terugkomen.

Nu ga ik grasmaaien.....

## **Augustus 2017**

### **8 aug.**

Er is weinig nieuws te melden.

Ik gebruik 7,5 mg prednisolon. Dat geeft me nét die energie die nodig is om een klusje in en om het huis te doen en wat aan de conditie te werken. Kortom, om een beetje normaal te kunnen leven. De meest vervelende bijwerking is dat ik erg op mijn gewicht moet letten.

13 juli jl. bij de bedrijfsarts geweest. Omdat ik ergens in oktober/november weer voor de keuring moet, heb ik een brief meegekregen voor dr. Özyilmaz voor het laatste medisch verslag die nog bij de papieren moet t.b.v. de keuring.

Op 14 sept. is de volgende afspraak bij dr. Özyilmaz en ik hoef pas op 3 okt. bij de bedrijfsarts terug te komen.

Momenteel slik ik per dag:

2000 mg CellCept/MMF (afweer verlagend middel, zodat de ziekte onderdrukt blijft)

7,5 mg Prednisolon

40 mg Omeprazol (maagbeschermer)

Wordt vervolgd.....

## September 2017

### 4 sept.

Het gaat met 7,5 mg prednisolon nog steeds redelijk goed. Als ik bijvoorbeeld een druk weekend voor de boeg heb, dan slik ik 2 dagen ervoor 10 mg, dan is 7,5 mg te weinig om het weekend door te komen. Maar ik heb voor het eerst sinds de ziekte nu een langere periode, ongeveer vanaf begin juni, dat ik redelijk stabiel ben qua energie en dat is erg prettig.....voor mij én mijn omgeving.

De vermoeidheid en het gebrek aan energie kwam op de laatste landelijke dag van de Vasculitis Stichting tijdens de workshop van prof. dr. Stegeman ook ter sprake. Het merendeel van de GPA-lotgenoten heeft in meer of mindere mate vermoeidheidsklachten. Nu wordt er een onderzoek gestart aan de universiteit van Alberta-Canada om de oorzaak van die vermoeidheid te onderzoeken bij GPA/Wegener patiënten.

### 16 sept.

Afgelopen donderdag weer bij dr. Özyilmaz geweest. Ik kom al 3 jaar bij hem en het voelt altijd vertrouwd als ik bij hem spreekkamer 21 van het UMCG binnenstap. Hier krijg ik een luisterend oor. Omdat ik me qua energie met 7,5 mg prednisolon redelijk kan handhaven mag ik dat voorlopig blijven doorslikken. Om botontkalking tegen te gaan door het gebruik van prednisolon moet ik Calci Cew D3 erbij gaan slikken.

Nu ik in beide oren T-buisjes heb is het gehoor ook stabiel. Bij de eerdere 'knoopjes' in het trommelvlies, die gemiddeld een jaar bleven zitten, was er altijd wel een buisje dat eruit aan het groeien was. Dat uitgroeien duurt een paar weken. Intussen krijg je gehoorklachten, druk in het oor en daarna doofheid. Maar nu gaat het prima. De T-buisjes kunnen 4-7 jaar blijven zitten.

Wat wel lastig is zijn de ogen. Ik heb 4 brillen onder handbereik. 2

leesbrillen met verschillende sterktes, een computerbril, die heb ik nu op, en een varifocusbril voor veraf zien (autorijden en tv kijken). Met die varifocusbril kan ik niet goed lezen. Volgens dr. Özyilmaz is bekend dat door prednisolon gebruik de druk in de oogbol kan variëren waardoor je wisselend goed en minder goed kunt zien en lezen. Daar is eigenlijk niets aan te doen. Ik neem het maar voor lief, want ik wil (voorlopig) niet van de prednisolon af. Het geeft me net dat beetje dat je nog wat lol in het leven hebt.

Verder gaat alles naar wens. De neus (hier openbaart de ziekte bij mij als eerste) is al maanden rustig, ik spoel nog maar 1x per dag ('s morgens). Ook ben ik 2 kilo afgevallen, wat positief is gezien het prednisolon gebruik. Nu moet ik wel erg letten op wat ik eet. Niet steeds toegeven aan de altijd aanwezige (vr)eeetlust.....

Tot slot had ik een schriftelijk verzoek bij me van de bedrijfsarts met de vraag aan dr. Özyilmaz voor een medisch verslag t.b.v. van het dossier dat volgende maand naar het UWV moet voor de arbeidsongeschiktheidskeuring.

Over 2 maanden terugkomen.

Ondanks de 7,5 mg prednisolon is mijn energieniveau, ik verval in herhaling, verre van optimaal. Toch krijg ik regelmatig complimentjes dat ik er 'zo goed uit zie', terwijl je je vaak precies het tegenovergestelde voelt. Ik weet dat het optisch bedrog is, omdat het door de prednisolon komt. In het begin zei ik stevast 'ja, maar dat komt door de prednisolon'. Dat doe ik niet meer. Ik reageer nu met 'dank je' en begin direct over iets anders om niet voortdurend een gesprek te moeten beginnen met het uitleggen hoe het nu gaat. Ook als mensen vragen 'hoe gaat het nu met je?', antwoord ik dat het 'momenteel wel redelijk goed gaat'. Mensen die echt geïnteresseerd zijn die vragen het op een gegeven moment toch wel en dan ga ik het uiteraard uitleggen.

Verder moet ik mezelf wel steeds 'een schop onder de kont geven'. Met enige regelmaat zijn er dagen dat ik niet vooruit te branden ben. Dan heeft het voor mijn gevoel allemaal geen zin meer en verzwelg ik in zelfmedelijden. Dan sta ik de onderbroeken en

handdoeken op te vouwen die net uit de droger komen en gaan de gedachten terug naar de tijd dat je nog volop in het leven stond. En ik stond volop in het leven. Met die rotziekte wordt je wereld erg klein. Gelukkig duren die dagen nooit lang en ik heb een vrouw die erg positief in het leven staat, dat geluk heb ik dan ook wel weer. Verder heb ik een leuk huis, een mooie tuin, fijne kinderen- en kleinkinderen, dus wat ik te zeuren.....maar het voelt soms niet zo.....

Een probaat middel is verder om afspraken te maken, je moet dan. Zo moest ik afgelopen woensdag naar het 25-jarig jubileum van een collega met wie ik 20 jaar nauw heb samengewerkt. Ze had verschillende andere collega's uitgenodigd. Lekker gegeten, leuk gepraat, herinneringen opgehaald, ik ging als eerste weg, maar het was erg gezellig.

Momenteel slik ik per dag:

2000 mg CellCept/MMF (afweer verlagend middel, zodat de ziekte onderdrukt blijft)

7,5 mg Prednisolon

500 mg Calci Chew D3 (tegen botontkalking)

40 mg Omeprazol (maagbeschermer)

## **Oktober 2017**

### **5 okt.**

Gisteren voor de laatste keer bij de bedrijfsarts geweest. Er was niet zoveel meer te bespreken. Alles staat nu in het teken om de WIA aan te vragen, de tweede helft van oktober. Ik krijg van hem het complete dossier opgestuurd die ik nodig heb om de WIA aan te vragen. Hij verwacht dat het een IVA-arbeidsongeschiktheid wordt (zie 22 mei 2017). Ook dr. Özyilmaz heeft een medisch verslag gemaakt die ik bij het dossier kan toevoegen. Ik ben er nu wel klaar mee, wil het nu ook wel achter de rug hebben, er een dikke vette streep onder zetten.

Ik heb de bedrijfsarts oprecht bedankt voor de prima

ondersteuning de afgelopen 4 jaren. Ik heb nooit het gevoel gehad dat ik onder druk werd gezet. Ze hebben me, achteraf terecht, eerder afgeremd dan gepusht om weer aan het werk te gaan of de werkzaamheden sneller op te bouwen. In tegenstelling tot wat ik wel eens hoor of lees, ben ik prima begeleid.

#### **24 okt.**

Brief gekregen van het UWV om een WIA-IVA-uitkering aan te vragen. Ik zit rond de 88e week in de ziektewet (vanaf 3-2-16) en dan krijg je deze brief van het UWV.

Je vult de aanvraag online in via de website van het UWV.

Daarna moet het UWV de volgende documenten hebben:

Probleemanalyse

Plan van aanpak

(Eerstejaars)evaluatie

Actueel oordeel bedrijfsarts of arbodienst

Eindevaluatie

Medische informatie

De werkgever kan deze documenten digitaal opsturen. Als je niet zeker bent of je werkgever het heeft opgestuurd kun je dat zelf ook doen.

Let op!

Het opsturen van deze documenten is erg belangrijk. Zijn alle documenten er niet, dan wordt de aanvraag niet gehonoreerd. Het is vanaf het begin van je ziekte erg belangrijk alles goed met je bedrijfsarts te overleggen en ook zelf goed in de gaten te houden wat je moet doen.

Ik ben in juli 2014 ziek geworden, een jaar later was ik nog steeds niet fulltime aan het werk, dus nog (gedeeltelijk) in de ziektewet.

Na één jaar ziektewet moet je werkgever een 'Eerstejaarsevaluatie' maken en opsturen naar het UWV. Dat heeft mijn werkgever in overleg met mij toen niet gedaan omdat we dachten dat ik uiteindelijk wel weer volledig zou kunnen gaan werken. Van oktober 2015 tot januari 2016 heb ik inderdaad (met

hangen en wurgen) nog een aantal weken volledig gewerkt. Op 3 februari 2016 heb ik me ziekgemeld. Daarna heb ik vanaf maart geprobeerd te re-integreren. Op 5 april 2016 is er een 'Probleemanalyse' gemaakt door de bedrijfsarts. Op 13 april 2016 is er door mij en mijn leidinggevende een 'Plan van aanpak' gemaakt op welke wijze ik zou gaan re-integreren. Zo lukte het om (weer met moeite) uiteindelijk halve dagen te werken, totdat ik in oktober 2016 de GPA/Wegener weer terugkwam. Op 10 januari 2017 ben ik weer een paar uurtjes gaan werken, waarna ik me op 30 januari weer ziek heb gemeld. Op 14 februari ben ik toch weer een paar uurtjes gaan werken. In overleg met mijn plantmanager en de bedrijfsarts ben ik op 21 februari 2017 gestopt met werken omdat we wel inzagen dat het geen zin meer had. Op 23 februari is door de bedrijfsarts en mijn werkgever een 'Eerstejaarsevaluatie' gemaakt. Op 20 oktober 2017 zijn door de bedrijfsarts de documenten 'Actueel oordeel bedrijfsarts of arbodienst' en 'Medische informatie' gemaakt en op 27 oktober is door mijn werkgever en mij het document 'Eindevaluatie' gemaakt. Deze hele papierenwinkel is écht nodig wil je een WIA-IVA-uitkering kunnen aanvragen. Voor de duidelijkheid, bij een IVA-uitkering word je definitief afgekeurd en krijg je tot je pensioen 75% van je inkomen. Bij een WGA-uitkering is het allemaal veel ingewikkelder. Je bent niet definitief afgekeurd, moet blijven zoeken naar gepast werk, je krijgt een bepaalde periode, afhankelijk van je arbeidsverleden, 70% van je inkomen en als alles tegenzit, kun je uiteindelijk in de bijstand terecht komen. Daarom mijn advies: let goed op dat je alle stappen naar een WIA-uitkering goed volgt.

Zie ook: Stappenplan bij ziekte

Mijn werkgever heeft alle genoemde documenten digitaal opgestuurd. Zelf heb ik het medisch dossier dat ik van de bedrijfsarts heb gekregen opgestuurd en het laatste medisch verslag van dr. Özyilmaz. Voor mijn gevoel is nu alles



goed gedocumenteerd.

Het wachten is nu op een uitnodiging voor de WIA-keuring.

Voor de rest gaat alles zijn gangetje.

Momenteel voel ik me wat slechter. Minder energie en wat lamlendig. Waarschijnlijk komt dat door een (voor mijn doen) drukke tijd de afgelopen weken. Mijn vrouw is tijdens een onderzoek (duizeligheidsklachten) in het ziekenhuis niet goed geworden en moest een nacht blijven. Daarna voelde ze zich een 2-tal weken niet erg geweldig, de nasleep van het onderzoek en een blaasontsteking. Nu gaat alles gelukkig weer wat beter. Verder zijn we een paar dagen naar mijn jongste zoon en zijn vrouw in Dordrecht geweest, waar we het schitterde museum 'Huis van Gijn' hebben bezocht en op de warmste 16e oktober ooit zijn we lekker aan het strand van Rockanje geweest. Kortom, een drukke periode, moet daar even van bijkomen.....





Op de foto's zijn (weer) duidelijk de bijwerkingen van de prednisolon te zien.....

**November 2017**

**25 nov.**



Na een korte ochtendwandeling rond het vriespunt, tijd voor een update.

Hoe het gaat?

Matig, daar is het mee gezegd.

Hoe dat komt?

Na de laatste update te weinig tijd genomen of gehad om bij te komen.

Vrienden van ons waren 40 jaar getrouwd dus tijd voor een feestje en afgelopen weekend zijn we met vrienden een weekend naar Londen geweest met een excursiereis. We zijn in Canterbury geweest, hebben het British Museum bezocht, de Tower Bridge en Greenwich, waar we met het ene been in het westelijk en het andere in het oostelijk halfrond hebben gestaan.



Greenwich

Geweldige reis, maar toen er in de bus flink werd gekucht en gehoest, dacht ik als dat maar goed gaat....., terwijl dr. Özyilmaz me toch verschillende keren heeft gewaarschuwd om met mijn lage weerstand op te passen met grote groepen omdat er altijd

wel één verkouden of griepig is. En dan zit je in een (dubbeldekker)bus met 80 personen.

Geweldige reis, genoten, maar sinds dinsdag snipverkouden en lamlendig.

Gelukkig geen koorts, want boven de 38 graden moet ik aan de bel trekken.

Daar ben ik trouwens afgelopen donderdag geweest voor controle.

Hij begreep het risico dat ik genomen had door naar Londen te gaan, want 'je moet toch ook af en toe leuke dingen doen'.

Daar hebben donderdag verder over gesproken, over het nemen van risico's. Dr. Özyilmaz is heel openhartig over alle risico's i.v.m. de behandeling van de ziekte.

Zo is het gebruik de 7,5/10 mg prednisolon, dat ik nu slik om op de been te blijven, mogelijk op langere termijn een risico gezien de bijwerkingen. Voor de botontkalking krijg ik nu weer alendrolinezuur pillen. Ook schrijft het protocol voor dat ik eigenlijk weer 1x per maand aan de pentamidine verneveling moet, een bescherming tegen een bepaalde bacterie die ernstige longontsteking veroorzaakt. Daarvoor moet ik naar het UMC Groningen. Daar had ik niet veel zin in. Dr. Özyilmaz zag het als een klein risico om het niet te doen en ik heb dat kleine risico aanvaard. Toch mooi dat je op deze manier samen tot een oplossing komt waar zowel de arts als de patiënt zich in kunnen vinden.

Verder gaat alles naar wens, het bloed- en urinebeeld is goed en (heel belangrijk) geen Anca's. Over 3 à 4 maanden terugkomen. In die periode ga ik nogmaals proberen om de prednisolon te minderen. We hebben afgesproken dat begin 2018 te doen.

2 weken geleden kreeg ik een telefoontje van het UWV i.v.m. met de WIA-keuring. Ik had een heel aardige dame aan de lijn die arbeidsdeskundige bleek te zijn. Ze had het dossier gelezen en was tot de conclusie gekomen dat ik niet meer kan werken. Ze zou dat ook adviseren aan de verzekeringsarts. Ze was verder belangstellend hoe het met me ging. In tegenstelling tot wat ik lees

en hoor over de negatieve ervaringen met het UWV, zijn die van mij alleen maar positief.

Op 6 december moet ik me melden bij de verzekeringsarts in Groningen.

## **December 2017**

### **20 dec.**

De 'kogel is door de kerk'.

100% arbeidsongeschikt en per 31 jan. 2018 krijg ik een WIA-IVA-uitkering.

Esther en ik zijn op 6 dec. bij de verzekeringsarts van het UWV in Groningen.

De verzekeringsarts was dezelfde waar ik een half jaar geleden een afspraak mee heb gehad en waar hij toentertijd liet doorschemeren dat als de situatie over een half jaar niet was veranderd ik definitief afgekeurd zou worden. Hij vond, van wat hij had gelezen in het dossier, dat de situatie niet was veranderd. De enige vraag die hij stelde i.v.m. de keuring of ik dat ook vond, en dat vond ik. Hij zou de arbeidsdeskundige adviseren dat ik volledig arbeidsongeschikt was. Daarna was hij alleen maar geïnteresseerd in hoe het nu met mij ging en hoe ik dagelijks met de ziekte omging. Na een kwartier stonden we weer buiten.

Op 12 dec. jl. kreeg ik een telefoontje van de arbeidsdeskundige van het UWV. Dezelfde vriendelijke mevrouw die me ook vorige maand had gebeld. Ze deelde mee dat ik volledig arbeidsongeschikt was. Ik kon nog een afspraak met haar maken, maar zowel zij als ik zagen daar de noodzaak niet van in. Toen bleek dat zowel het advies van de verzekeringsarts als de arbeidsdeskundige nog in een commissie moet worden beoordeeld. Ik was in ieder geval volledig afgekeurd, maar deze commissie bepaald of je een 70% (WGA) of een 75% IVA-uitkering zal krijgen.

Voor zowel de verzekeringsarts en de arbeidsdeskundige was het

een duidelijke zaak, maar uiteindelijk beslist de commissie. Dat er nog een commissie bestaat die uiteindelijk over WIA-aanvraag beslist wist ik niet en het staat ook niet vermeld op de website van het UWV. Als alles afgerond is zal ik daar nog eens een 'balletje over opgooien'.

Maar vandaag dus het bericht gekregen dat ik WIA-IVA ben afgekeurd en recht heb op 75% van mijn salaris.

En daar zit nog een 'addertje onder het gras'.

Als je van tevoren wilt uitrekenen wat je als uitkering krijgt, is dat nog een hele puzzel. Uitkeringen zijn namelijk gebonden aan een maximum, het zogenaamd maximaal dagloon. Dat is voor 2018 € 209,26. Per maand moet je dat vermenigvuldigen met 21,76, zodat het maximaal maandloon voor 2018 € 4551,41 bedraagt. Dus als je meer verdient dan dat is dat pech.

Als je bent aangesloten bij een pensioenfonds krijg je meestal een arbeidsongeschiktheidspensioen, ook weer een maximum gebonden. Al met al een forse daling van je inkomen.

Blij dat die hele toestand met de WIA tot een goed einde is gekomen, maar om het nieuwe jaar te beginnen met een uitkering, is toch even slikken.....

## ***Het leven na de arbeidsongeschiktheid***

**Januari 2018**

**19 jan.**

Het is weer tijd voor een update.

Na alle WIA-perikelen even over mijn gezondheid, dat houdt niet over.

Ben na het weekend in Londen wekenlang verkouden geweest. De verkoudheid is een 3-tal weken weggeweest, maar sinds vorige week ben ik weer verkouden. Met al die verkoudheid en griep rondom ons heen kan dat haast ook niet anders. Verder heb ik problemen met het linkeroor. Daar zit (of zat) een T-buisje in die op 25 aug. 2016 is geplaatst. Eind december zat het oor helemaal dicht en dacht ik dat het buisje eruit was, maar na nieuwjaar ging het oor toch weer open. Nu zit het oor soms dicht en soms weer open. Dus nog even afwachten.

Verder heb ik erg weinig energie en heb veel last van pijn in de spieren en gewrichten, met name in de benen. Omdat de Anca's in het bloed van 23 nov. 2017 niet waren verhoogd denk ik niet dat de ziekte terug is.

Sinds juni 2017 slik ik 7,5 mg prednisolon en wanneer ik bijv. een druk weekend voor de boeg heb mag ik 10 mg slikken. Een paar dagen voor het weekend in Londen ben ik dus weer 10 mg gaan slikken. Omdat ik me daarna niet goed voelde, ben ik 10 mg blijven slikken. Zo rond 10 dec. jl. kreeg ik veel last van spierkrampen in de benen, met name 's nachts. Ik was daar zo klaar mee dat ik (op eigen houtje.....) vanaf 21 dec. 15 mg prednisolon ben gaan slikken. De krampen verdwenen en de pijn in spieren en gewrichten werd wat minder, maar verdween niet.

Maar ja, ik had dr. Özyilmaz beloofd nogmaals te proberen van de prednisolon af te komen. Toen ben ik vanaf 2 januari maar weer gaan afbouwen. Een week 12,5 mg, daarna een week 10 mg,

vorige week wisselend per dag 10 en 7,5 mg. Vanaf vandaag slik ik een week lang 7,5 mg per dag. De pijn in spieren en gewichten is de afgelopen weken weer toegenomen en concentreert zich voornamelijk in het rechterbeen. Regelmatig slik ik paracetamol en als ik er helemaal zat van ben gooi ik er ibuprofen in, dat helpt het beste. Toch ga ik proberen verder af te bouwen. Ondanks de pijn probeer ik wel regelmatig te bewegen. Met het miserabele weer van de afgelopen weken lukt het jammer genoeg maar zo'n 2x per week, meestal een rondje van 2,5 à 3 km.



p.s. Voordat er tips binnenkomen over wat je kunt doen tegen spierkrampen. Ik heb ruim een jaar lang Magnesiumcitraat geslikt. Daar ben ik toen de spierkrampen in december terugkwamen maar mee gestopt. Het helpt (bij mij) niet. Nu hoor ik weer goede berichten over CBD-olie.....



## Maart 2018

### 19 maart

Voor de vaste lezers, geen paniek, ik ben er nog!

De laatste tijd werkte ik deze blog elke maand bij, maar er is de laatste weken zoveel gebeurt dat ik het een keer heb overgeslagen.

Begin februari kreeg mijn vrouw zware griep en een week later was ik aan de beurt, met 39,4 graden koorts. Bij koorts boven de 38 graden moet ik het UMCG bellen. Bij GPA/Wegener zijn ze erg bang voor een bepaald type longontsteking. Wanneer je hoge dosis prednisolon slikt moet je ter voorkoming van longontsteking co-trimoxazol slikken, maar omdat ik daar allergisch voor ben (zie sept. 2014) heb ik lange tijd 1x per maand pentamidine geïnhaleerd. Maar bij een prednisolon dosis beneden de 10 mg is het risico zo klein dat je daar mee kunt stoppen. Maar goed, toch altijd bellen. Omdat, na intern overleg in het UMCG, het hoogstwaarschijnlijk om een griepvirus ging hoefde ik niet te komen. Wel moest de koorts goed in de gaten worden gehouden. Gelukkig zakte de koorts nog dezelfde dag naar 38 graden en na 3 dagen was ik koortsvrij.

Verder hebben we momenteel veel zorgen om mijn 88-jarige moeder. Ze heeft tumoren in de keel en hals die de laatste weken erg zijn gegroeid en zich ontwikkeld hebben tot een kwaadaardige variant. Na onderzoeken in het UMCG hebben we te horen gekregen dat er, gezien haar hoge leeftijd en fysieke conditie, niets meer voor haar kunnen doen. Ze woont nog thuis en daar wil ze ook blijven. Samen met moeder, mijn broer, de huisarts en de thuiszorg hebben we geregeld dat haar einde zo humaan mogelijk zal zijn. Hoelang het nog duurt weten we niet, maar momenteel bepaald dat grotendeels onze dagelijkse bezigheden.

Het laatste bericht van 19 jan. heb ik afgesloten dat ik bezig was de prednisolon af te bouwen.

Dat ging (zoals verwacht) moeizaam, heel moeizaam, zo moeizaam

dat dr. Özyilmaz en ik afgelopen donderdag bij een controleafspraak de knoop hebben doorgehakt. Omdat het voor de 3e keer zo moeizaam is gegaan, is de afbouw gestopt en gaan gewoon weer dagelijks 7,5 á 10 mg prednisolon slikken, de dosis waar ik me redelijk goed bij voel is. Vorige week donderdag zat ik in de afbouw op om de dag 5 en 2,5 mg prednisolon. De afgelopen weken had ik erg veel pijn in de benen met name het rechterbeen. En de pijn in het rechterbeen concentreerde zich weer met name in de heupstreek. Verder daalde mijn energie 1 op 1 met de afbouw van de prednisolon. Over de pijn in de heup maakte ik me nogal wat zorgen, het zal toch geen versleten heup zijn, artrose als gevolg van het langdurig slikken van prednisolon? Vanochtend heb ik een röntgenfoto van de heup laten maken. Deze week krijg ik daarover nog de uitslag. Spannend. Positief is dat met de ophoging van de prednisolon de energie ook weer terugkomt.

## **28 maart**

Vanochtend uitslag van de röntgenfoto van de heup gekregen. Inderdaad is een behoorlijke slijtage zichtbaar en ook een losgeraakt stukje kraakbeen. Geen verhoging van de Anca's, dus de pijn in het rechterbeen moet wel veroorzaakt worden door de slijtage. Slijtage (artrose) zou veroorzaakt kunnen zijn door het langdurig slikken van prednisolon. Met dr. Özyilmaz afgesproken dat verder onderzoek en een eventuele operatie niet in het UMCG wordt gedaan maar dichterbij huis namelijk in het Refaja Ziekenhuis in Stadskanaal. Daar is het plaatsen van nieuwe heupen en knieën zo'n beetje dagelijks werk. Even slikken en weer door.....

## **April 2018**

### **7 april**

Gisteren was er een bijeenkomst van GPA/MPA Patiënten in het

UMC Groningen georganiseerd door de Vasculitis Stichting. Zoals altijd was de middag zeer informatief. Prima initiatief van de Stichting om zo te worden geïnformeerd en met lotgenoten in contact te komen.



### **9 april**

Even een tussendoortje, ter lering en vermaak.

Als je GPA/Wegener hebt word je soms geconfronteerd met dingen waar je in eerste instantie geen rekening mee houdt. Zo heb ik in 2007, bij de koop van onze huidige woning, een overlijdensrisicoverzekering afgesloten. De jaarlijkse premie was de afgelopen jaren behoorlijk gestegen. 2 Jaar geleden heb ik eens gekeken op internet wat zo'n verzekering bij de concurrent kost. Tot mijn schrik was dat veel en veel goedkoper dan wat ik nu aan premie betaalde, zeker 60%!

Ik aankloppen bij mijn verzekering. Ja hoor, ik kon overstappen naar een goedkopere overlijdensrisicoverzekering. Maar.....dan moest ik opnieuw medisch gekeurd worden en met GPA/Wegener zou ik niet goedgekeurd worden.

Totdat de verzekeringsmaatschappij (waar ik overigens al jaren tevreden mee ben) me bijna wekelijks een mailtje stuurde dat ik kon overstappen op een goedkopere verzekering. Dat was natuurlijk een algemeen mailtje voor iedereen die een overlijdensrisicoverzekering had, maar omdat ik nu een WIA-uitkering heb wil je toch op 'de kleintjes letten' en dacht ik, gewoon proberen.

Ik heb begin januari via de website van de maatschappij een aanvraag gedaan en alle gegevens naar waarheid ingevuld, wat nog een hele klus was. Al snel kreeg ik bericht dat ik niet zomaar verzekerd kon worden. Medio januari kreeg ik bericht dat ze mijn arts (dr. Özyilmaz) een paar vragen wilden stellen over mijn gezondheid en of ik dat goed vond. Uiteraard vond ik dat goed. Op 20 maart kreeg bericht dat ze de informatie die ze van dr. Özyilmaz hadden gekregen gingen bestuderen.

En tot mijn verbazing kreeg ik op 30 maart dit bericht: 'U heeft GPA. Doorgaans moet ik een aanvraag afwijzen met een dergelijk risico. Positief is dat uw nieren niet zijn aangetast. Na overleg met de medische staf hebben wij besloten dat wij u een offerte voor een levensverzekering kunnen aanbieden'.

Dat was goed nieuws. Ik moest een iets hogere premie betalen, maar toch ben ik de helft goedkoper uit dat wat ik nu betaal. De moraal van dit verhaal is dus, ook al denk je dat het niet gaat lukken 'niet geschoten is altijd mis'.

O ja, maandag 16 april naar de orthopeed voor mijn heup. Wordt vervolgd.

## **Mei 2018**

### **1 mei**

Ik krijg een nieuwe heup.

De rechterheup is zodanig versleten dat ik op de lijst sta voor een nieuwe heup.

Wat ik in eerste instantie dacht, dat de slijtage veroorzaakt wordt

door het langdurig gebruik van prednisolon, klopt niet. De orthopeed vond dat ik sterke dikke botten had en dat er geen sprake was van osteoporose (botontkalking). Prednisolon heeft als bijwerking botontkalking. Bij mij is dus sprake van artrose (slijtage), hoewel ik nooit zware arbeid heb verricht, maar dat kan volgens de orthopeed dus ook. Heeft iets te maken met aanleg.

Minder is dat we onze geplande vakantie hebben moeten annuleren, de operatie zal net voor op tijdens onze vakantie vallen. Positief is dat het met de GPA/Wegener redelijk goed gaat, de ziekte is rustig en ik heb weer wat energie om wat dagelijkse dingetjes te doen. Het gaat in ieder geval beter dan de afgelopen winter. Dat is dus positief, nu die heup nog.

Tot gauw.

## **Juni 2018**

### **5 juni**

Tis even stil geweest.

Op 3 mei jl. is mijn moeder overleden op 88-jarige leeftijd. 19 maart jl. had ik al geschreven dat het niet goed met haar ging. De begrafenis, alle regelzaken daarna, de woning opruimen en leeghalen hebben een groot deel van onze tijd opgeslokt.

Nu keert langzamerhand de rust terug.

Wacht nog steeds op een oproep voor een nieuwe heup.

Wordt vervolgd.

### **20 juni**

De nieuwe heup krijg ik (pas) in juli, de exacte datum is nog niet bekend.

Aangezien ik veel pijn aan de heup heb, doe/kan ik niet zoveel.

Daarom tijd gevonden om via animatie een vereenvoudigde uitleg te maken over hoe GPA/Wegener ontstaat, Het resultaat is te vinden op de pagina 'Uitleg GPA/Wegener' op mijn website [www.bertsloots.nl](http://www.bertsloots.nl).

## **Juli 2018**

### **11 juli**

Op 5 juli jl. op controlebezoek geweest bij dr. Özyilmaz. Eigenlijk geen bijzonderheden. Alleen de vermoeidheid en het gebrek aan energie blijft. Vooral heb ik moeite met interacteren. Waar ik vroeger geen enkele moeite had om op mijn werk mensen aan te sturen, lang te vergaderen en te 'multitasken' lukt me dat nu niet meer. Daar heb ik lang moeite mee gehad, maar heb het nu een plek gegeven, al vliegt het me af en toe nog wel eens aan dat ik zo beperkt ben.

Hoe ziet mijn dagelijks leven er nu uit.

Eigenlijk ben ik na het opstaan, ontbijten, wassen en aankleden al (weer) moe.....dan ga ik eerst een uurtje de krant lezen en daarna doe ik klusje van een half uur (in de tuin, boodschappen doen, huishoudelijk klusje etc.). 's Middags doe ik ook een klusje van een half uur. Regelmatig vervang ik het klusje in een wandeling om een beetje in conditie te blijven. De ervaring heeft me de afgelopen jaren geleerd dat ik na een half uur moet stoppen. Soms ga ik bewust of onbewust 'over die grens', maar dan moet ik dat de dagen erna bekopen en moet ik 's middags op bed om bij te komen. Na een paar dagen gaat het dan wel weer.

Maar ik verveel me niet. Lees en 'studeer' veel, maak af en toe een puzzeltje (Filippine!) en heb mijn oude hobby's fotografie/video, schrijven en websites bouwen en onderhouden (zoals deze) weer nieuw leven ingeblazen. Van jongs af aan heb ik interesse in het weer en heb me een professioneel weerstation gekocht en ben lid geworden van de Vereniging voor Weerkunde en Klimatologie.



Weerstation

Voor het lokale weer in mijn regio heb ik een website [www.meteomusselkanaal.nl](http://www.meteomusselkanaal.nl) gemaakt. Ondertussen, zoals het bij het bijwerken van deze blog, luister ik naar muziek..... Zo kom ik de dag wel door.....



De bloeduitslagen van 5 juli waren goed.

Sinds eind 2017 worden de Anca's in het UMCG op een andere manier gemeten. Eerst werd het gedaan via een zogenaamde ELISA test, waar met behulp van een microscoop de Anca's worden bepaald die zich gebonden hebben aan de Neutrofielen, de zogenaamde Indirecte ImmunoFluorescentietest (IIF).

Deze test duurt enkele dagen voordat de resultaten beschikbaar zijn.

Nu gaat het via de Fluor Enzym ImmunoAssay methode (FEIA), waarbij de PR-3 antigenen/enzymen worden gemeten. Deze methode is veel sneller dan de IIF-methode.

De FEIA waardes worden als volgt gerapporteerd:

< 2 geen activiteit

2-3 verdacht

> 3 activiteit = GPA/Wegener

Mijn ANCA waarde van 5 juli was 1,6 dus geen activiteit.

Nu nog wachten op de nieuwe heup, die op 17 juli in het Refaja ziekenhuis wordt geplaatst.

Wordt vervolgd.

## **23 juli**

Ik ben gereviseerd!

Ik tik dit stukje met een litteken van 25 cm die met 30 krammen bij elkaar wordt gehouden.

Maar de operatie is voorspoedig verlopen.

Voor de geïnteresseerden, ik heb een achterste benadering gehad met een zogenaamd ongecementeerde prothese, die in het bot groeit. Er zijn 3 benaderingen om de heup te openen om een prothese te plaatsen, de voorste- de zijwaartse- en de achterste benadering. De voorste benadering is de meeste gangbare. Met deze operatie ben je het snelst herstelt. De achterste benadering is de meest omvangrijke, maar mijn orthopedisch chirurg heeft hiervoor gekozen omdat ik een grote prothese moest hebben, de (grote) prothese op deze manier het nauwkeurigst geplaatst kan



worden, zodat de prothese langer meegaat. Verder kan een ongecementeerde prothese makkelijker verwijderd worden als er toch een nieuwe geplaatst moet worden. Dit allemaal omdat ik nog relatief jong (...) ben voor een prothese (62 jaar). Een heupprothese gaat ongeveer 15 jaar mee. Eind juli gaan de krammen eruit, daarna spierkracht opbouwen en eind augustus weer lopen als een haas!

## Augustus 2018

### 31 aug.

Vanochtend naar de orthopedisch chirurg geweest en alles ziet er prima uit.

Ter lering en vermaak hieronder 2 foto's voor en na de operatie.

In de rode cirkels is 'wildgroei' te zien van botweefsel, bij de pijn is een witte rand zichtbaar wat betekent dat het kraakbeen daar verdwenen is en ook daar "wild" botweefsel is gaan groeien. E.e.a. is me uitgelegd door de orthopeed, anders had ik het ook niet gezien.....



Thuis nu zonder krukken lopen en spierkracht opbouwen met verschillende oefeningen.

De GPA/Wegener is stabiel en rustig. Begin november pas weer terugkomen bij de internist/nefroloog.

## **September 2018**

**28 sept.**

Met de nieuwe heup gaat het top!

Vorige week een wandeling gemaakt van 4 km op het schitterende Westersche Veld nabij Rolde (Drenthe).



Met af en toe even een pauze.....niet voor de heup maar voor de GPA/Wegener.....



Daar word je dan wel weer mee geconfronteerd.  
De dagen na de wandeling niet vooruit te branden.  
Eerst denk je dat het komt door de weken van (bijna) inactiviteit, maar na een paar weken kom je er toch weer achter dat er gewoon niet meer inzit.  
Voor de heupoperatie heb ik me een hometrainer aangeschaft en daar 'fiets' ik nu (bijna) dagelijks op. In overleg met de fysiotherapeut, van 2x 5 min. naar nu 2x een kwartier. Dat 2x 15 min. doe ik nu zo'n 3 weken, maar meer zit er gewoon niet in.  
Het is een levensstijl geworden 's morgens en 's middags een half uurtje wat doen, een klusje in huis of in de tuin, meer zit er gewoon niet in (zie 11 juli 2018).  
Dan moet ik in m'n hoofd de boel even weer resetten, dat dit het is.....  
Positief is dat ik heb geleerd te genieten van de 'kleine dingen des levens'.

## November 2018

### 14 nov.

Het is alweer een tijdje geleden, maar is weer wat om over schrijven.

Na mijn laatste bericht van 28 sept. jl. ging het met de heup als 'een speer'.

We zijn een weekendje weg weggeweest in de buurt van Ruurlo. Het was het weekend waar de temperatuur nog boven de 25 °C kwam en hebben heerlijk gewandeld in de bossen en genoten van de schitterende natuur in de Achterhoek.



Boswachterij Ruurlo



Kasteel Ruurlo

Een week later kreeg ik last van de heup die geopereerd was.....balen.

Na een paar dagen was het zo erg dat ik weer met krukken moest gaan lopen.

Op 23 okt. naar het ziekenhuis waar een foto is gemaakt van de nieuwe heup. Alles was goed, er was niks verontrustends te zien.

Met elkaar dachten we aan overbelasting en dat kon wel kloppen.....want tja, als het allemaal zo voorspoedig gaat, doe en durf je wat meer.....maar blijkbaar was dat toch teveel in combinatie met mijn waardeloze energie. Ik moest Ibuprofen slikken tegen de pijn en als het na een week niet beter ging, moest ik naar de huisarts.

Een week later liep ik nog steeds op krukken en was er geen verbetering, dus naar de huisarts. Die dacht aan een slijmbeursontsteking. Met een cortisonen-injectie zou de pijn snel overgaan, maar met een nieuwe heup is het gevaar van infectie aanwezig dus ze verwees me naar de orthopedisch chirurg die moest beslissen of een injectie wel of niet kon.

Maandag 5 nov. naar de orthopedisch chirurg, maar die wilde geen risico nemen. Hij dacht aan ischias en verwees me door naar de fysiotherapeut waar ik de volgende dag al terecht kon. De fysio dacht dat ik verkeerd ben gaan lopen nadat ik de nieuwe heup heb gekregen.

Zo heb je 3 diagnoses in 3 weken tijd.....maar zelf denk ik dat ze alle 3 wel gelijk hebben.

Langzamerhand gaat het beter met de heup en loop ik sinds 2 dagen weer zonder krukken, het is nog wel allemaal gevoelig, maar het gaat de goede kant op. Klein probleempje met de fysiotherapie is dat ik momenteel bijna al mijn energie daarin moet stoppen. De oefeningen vragen zoveel dat ik daarna compleet 'gevloerd' ben. Maar alla, je moet er wat voor over hebben.

Donderdag 8 nov. weer bij dr. Özyilmaz geweest voor controle. Alles gecontroleerd en besproken, qua medicatie blijven we

voorlopig zo doorgaan. De bloeduitslagen waren goed, dus met de GPA/Wegener gaat alles naar wens.

Wel is er nog wat bij gekomen. Sinds enkele weken heb ik in de kaak/hals streek een knobbel die tamelijk snel groeit. De extra bloedonderzoeken laten vooralsnog niets bijzonders zien, maar de knobbel moet verder worden onderzocht. Volgende week dus maar weer naar het UMCG.....dat wordt bezoek nr. 81 bij het UMCG sinds de diagnose GPA/Wegener. Zo blijven we bezig.....

## **December 2018**

### **1 dec.**

We zijn weer een aantal ziekenhuisbezoeken verder.

Vorige week donderdag is er een echo gemaakt van de knobbel en is er een punctie uitgenomen. Daarna naar dr. Özyilmaz die me nog eens grondig heeft onderzocht, weer bloed geprikt met wat extra metingen. Ook ben ik verwezen naar een dermatoloog omdat ik wat verdachte plekje's op de huid had.

Gisteren om 12.00 uur vertrokken naar het UMCG waar ik om 13.25 me moest melden voor een CT-scan (met contrastvloeistof) van het bovenlichaam. Daar werd me een kan water aangeboden die ik in een uur tijd moest opdrinken, een 'drinkuurtje'.



Om 14.30 naar binnen voor de CT-scan die ongeveer 20 min. in beslag nam.

Daarna had ik om 15.45 uur een afspraak met de dermatoloog. Dus moest ik even de tijd opvullen.



De afspraak met de dermatoloog liep wat uit.....3 kwartier later dan gepland kon ik om 16.30 uur naar binnen. Gelukkig kon de dermatoloog met geruststellen, de verdachte plekje waren 'ouderdomsvlekken' of zoals hij diplomatiek verwoorde: 'wijsheidsvlekken.....'

Tijdens mijn bezoek aan de dermatoloog belde dr. Özyilmaz dat er uit de echo en de punctie niets verontrustends is gekomen, dat wilde hij me voor het weekend nog even vertellen.....toch opmerkzaam.

Hij had nu voor mij een afspraak gemaakt met de kno-arts. Het is allemaal niet fijn, maar aan de andere kant is het wel geruststellend 'dat men er bovenop zit'.

**13 dec.**

Vanochtend bij de kno-oncoloog in het UMCG geweest. Zijn conclusie was na alle onderzoeken dat er sprake is van opgezette, verdikte maar prima werkende speekselklieren. Vooralsnog niets verontrustends. Blijf wel onder controle.

Blij dat er niet gesneden etc., hoeft te worden.

**20 dec.**

Telefoontje gehad van dr. Özyilmaz. Samen blij dat het niets ernstigs is.

Moet 17 januari 2019 terugkomen.

We kunnen weer plannen maken!



## ***Weer een opvlamming***

**Januari 2019**

**23 jan.**

Nieuwe ronde, nieuwe kansen, wat gaat dit jaar brengen.....  
Afgelopen donderdag 17 jan. op controlebezoek geweest bij dr. Özyilmaz.

Het gaat redelijk goed. Heb weinig energie, maar daar kan ik wel mee omgaan. Met voldoende rust doe ik de dagelijkse dingetjes. Als het even kan maken we een wandeling in de Drentse bossen, meestal op zondagmiddag en als het lukt een keer in de week. Vlak bij ons huis in Musselkanaal is het ook mooi wandelen.



Museum spoorlijn Star – Stadskanaal

Nog even een overzicht van de medicatie waar ik in 2019 ben gestart:

2x p.d.: 1000 mg Cellcept/MMF (afweerverlagend middel, zodat de ziekte onderdrukt blijft)

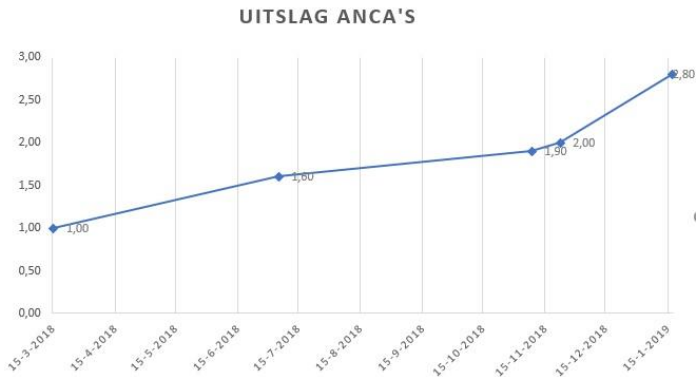
1x p.d.: 7,5 mg Prednisolon (voor een beetje energie)

1x p.d.: Calcium/Vitamine-D3 500mg/440i.e. (tegen botontkalking)

1x p.d.: 40 mg Omeprazol (maagbeschermer)

1x per week: Alendroninezuur 70 mg (tegen botontkalking)

Mijn laatste ANCA-waarde (17/1) was 2,8. Boven de 3,0 is GPA/Wegener actief. In een jaar tijd zijn de Anca's van 1,0 (lineair) gestegen naar 2,8.



Ik ben er niet helemaal gerust op, vandaar dat mijn verslag over 2019 is getiteld: 'Wat zal dit brengen?'.

Dr. Özyilmaz maakt zich nog weinig zorgen en de andere bloed- en urine waardes zijn goed.

Verder krijg i.v.m. opgezette speekselklieren in maart nog een

echo/punctie.  
Wordt vervolgd.....

## **Februari 2019**

### **12 feb.**

Even een korte update.

Al met al mag ik niet klagen. 2 weken geleden werd ik verkouden. Met de winter van 2018 nog in gedachten was ik bang dat dit een lange periode van lamlendigheid zou worden, maar na een paar dagen knapte ik weer op.

Vanochtend voor het laatst bij mijn werkgever geweest. Ik ben nu 3 jaar thuis. Tot aan mijn afkeuring (dec. 2018) kreeg ik 90% van mijn salaris uitbetaald. Na de afkeuring werd mijn uitkering van het UWV door mijn werkgever ook nog aangevuld tot 90%.

Vanochtend heb ik een vaststellingsovereenkomst getekend dat ik per 1 maart 2019 ontslag krijg.

Eind van een mooi tijdperk van bijna 40 jaar dienstverband.

## **Maart 2019**

### **7 maart**

Tijd voor een update(je).

Het gaat tamelijk moeilijk, erg moe en geen energie. Positief is dat ik dit ook had tijdens de vorige winter, maar nog veel erger. Toen ben ik wekenlang 'uit de running' geweest. Nu kan ik het redelijk vol houden door 's middags een paar uurtjes te slapen.

We zijn met onze jongste zoon en zijn vrouw in februari een weekendje weggeweest in IJhorst (Overijssel). We hadden daar een vakantiewoning midden in de bossen.



Het was schitterend weer met temperaturen van rond de 15 graden en dat in februari. Zondags een bootje gehuurd in Giethoorn en genoten van de schitterende natuur van de Wieden.



De Wieden



Giethoorn

Vandaag naar het UMCG voor een controle-echo i.v.m. de opgezette speekselklieren.

### **18 maart**

Afgelopen donderdag (14 maart) bij dr. Özyilmaz geweest.

De vermoeidheid en het gebrek aan energie besproken. Ook de (naar mijn idee) verhoging van de Anca's.

Volgens dr. Özyilmaz is de verhoging van de Anca's op zich geen reden om in te grijpen. De ontstekingswaarden moeten dan ook verhoogd zijn én er moeten lichamelijke klachten zijn. De ontstekingswaarden zijn bij mij niet verhoogd en ik heb ook geen verdere klachten. Mijn laatste Anca-waarde van afgelopen donderdag wel weer wat hoger, nl. 4. Maar er zijn patiënten met veel hogere Anca-waardes die nergens last van hebben.

I.v.m. met de vermoeidheid stelt dr. Özyilmaz voor om de dosis MMF te halveren. Dat is ook volgens het protocol, dat na 2 à 3 jaar

de 'chemo' afgebouwd kan worden. In okt. 2016 ben ik gestart met MMF, dus dat zou kunnen, maar ik twijfelde of ik dit moet doen. Bij de vorige afbouw (van azathioprine) kreeg ik een paar maanden later een opvlamming. We hebben afgesproken dan maar voorlopig zo door te gaan en over 8 weken bij de volgende controle dit nogmaals te bespreken.

Maar de vermoeidheid speelt me momenteel danig parten. Vanochtend een stukje van 1,5 km gewandeld, daarna compleet 'bekaf'.

Ik heb vanochtend dr. Özyilmaz een mailtje gestuurd dat ik op zijn advies toch maar de MMF ga halveren.

Een uurtje later moest ik bij de kno-oncoloog zijn voor de uitslag van de echo van de speekselklieren. Hier kreeg ik het geruststellende bericht dat ik me geen zorgen hoefde te maken, er was niets gevonden en ik hoef ook niet terug te komen.

Wordt vervolgd.

## **22 maart**

dr. Özyilmaz heeft gereageerd op mijn mailtje.

De MMF gaat van 2x daags 1000 mg naar 2x daags 750 mg.

9 mei a.s. terug op controle.

## **April 2019**

6 april

Het gaat allemaal moeizaam. Er zijn dagen bij dat ik totaal geen energie heb. Zo moe, ik ben dan bijna apathisch volgens mijn vrouw. Er zijn ook goeie dagen, maar het gaat nog steeds niet geweldig.

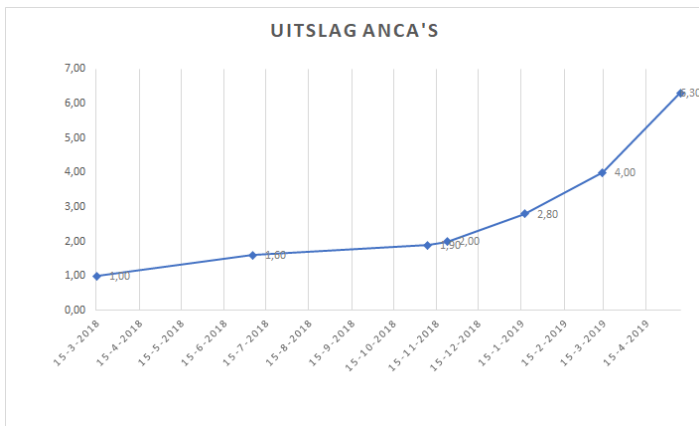
## **Mei 2019**

**14 mei**

Weer een opvlamming.

Niet geheel onverwacht. Vanaf half februari voel ik me duidelijk slechter. Moe, heel weinig energie. Lig vaak 4x per week 's middags op bed. Het beeld van 2016, toen ik de 1e opvlamming kreeg, kwam langzamerhand weer terug. Stijfheid in spieren en gewrichten. Pijn in schouders, knieën en voeten. Het is alsof ik op watten loop. Verder wordt de neus weer onrustig en sinds een paar dagen ook bloedneuzen.

Vorige week donderdag bij dr. Özyilmaz geweest en alles besproken. De vorige Anca-waarde van maart was 4,0. Niet erg hoog, maar dat waren mijn Anca-waardes ook niet in 2014 toen de ziekte is ontdekt en in 2016 bij de 1e opvlamming. In 2016 waren de CRP-waardes (ontstekingswaardes) evenals nu niet sterk verhoogd. Maar bij een lichte verhoging van de Anca's krijg ik de kenmerkende GPA-klachten. We spraken af dat als de Anca's verder zouden stijgen, er behandeld gaat worden. Vanochtend belde dr. Özyilmaz dat de Anca's gestegen waren naar 6,3. In combinatie met de klachten, de neuropathie verschijnselen in de voeten, een steeds onrustiger wordende neus en het gebrek aan energie, concludeerde dr. Özyilmaz dat de ziekte weer actief is, weliswaar in een lichte vorm, maar reden genoeg om nu in te grijpen.

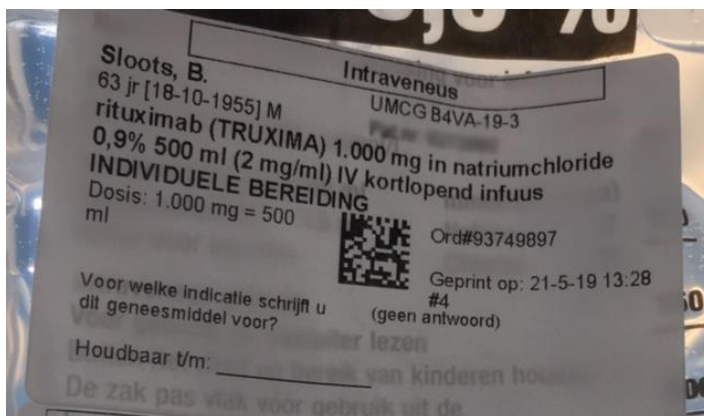


Omdat de ziekte nog in het een beginstadium is hoef ik de komende weken niet 60 mg Prednisolon te slikken, maar 40 mg. Nu de ziekte voor de 2<sup>e</sup> keer is teruggekomen, de Azathioprine en de MMF niet voldoende bescherming hebben geven, krijg ik nu Immunotherapie in de vorm van Rituximab, een middel dat via een infuus wordt gegeven en waar de laatste jaren goede ervaringen mee zijn bereikt, zoals ook te lezen is in het infomagazine Vascuzine van april 2019, blz. 27.

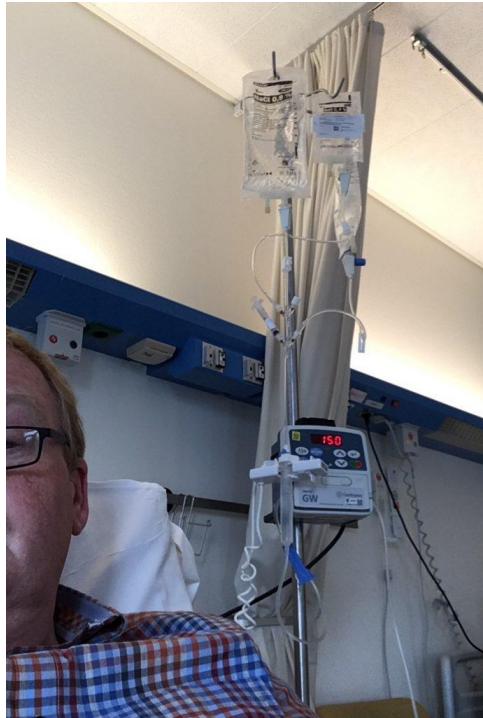
Maar we gaan over 3 weken met vakantie. We hebben onze vakantie in januari geregeld toen was alles nog redelijk goed was en we dachten, we gaan ervoor. We hebben een appartement geboekt op Kreta, maar het is nu de vraag of de reis gaat lukken. Het UMCG gaat er alles aan doen om het zo te organiseren dat wat hun betreft de vakantie door kan gaan. Op dinsdag 23 mei krijg ik het eerste infuus met 1000 mg Rituximab, de tweede op dinsdag 4 juni. Donderdag 6 juni vertrekt ons vliegtuig vanaf Eelde. Wordt vervolgd.....

## 22 mei

Gisteren in het UMCG het eerste infuus gehad met Rituximab.



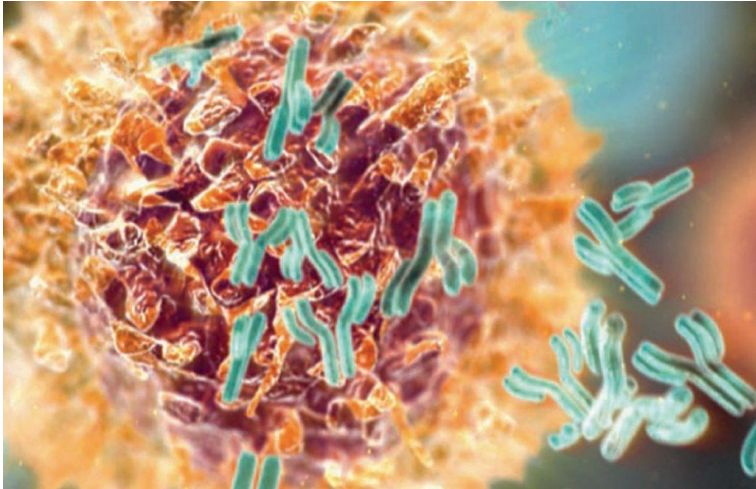




Om 12.00 uur moest ik me aanmelden bij het dagbehandelingscentrum van Interne ziekten. Eerst kreeg ik een infuus met een anti-allergiemiddel (antihistaminica) en daarna wordt er 100 mg methylprednisolon bij het infuus ingespoten en kreeg ik 2 paracetamol. Om ongeveer 14.00 uur werd de Rituximab aangesloten, eerst langzaam om te kijken of er reacties of bijwerkingen zijn, daarna werd het wat sneller ingevoerd. Tegen 18.00 uur was de zak leeg. Nog even naspoelen met een zoutoplossing en om 18.30 uur konden we weer richting huis. Ik heb geen vervelende bijwerkingen gehad. Werd van de anti-allergiemiddel wel slaperig, waarvoor was gewaarschuwd.

Om 19.30 uur waren we thuis, maar ik kon de ogen niet openhouden en ben direct tussen de klamme lakens gekropen en heb de klok rondgeslapen.

Ik vond op internet nog een mooi foto van Rituximab:



Op

de achtergrond een witte bloedcel, een B-cel (Lymfocyt). De 'groene' Y-vormige cellen is de Rituximab, die de B-cellen aanvallen en vernietigen.

Copyright: Roche

Vandaag erg moe, maar niet misselijk. Dus al met al is het erg meegevallen. Dr. Özyilmaz informeerde vandaag ook nog even hoe het gegaan was.

Morgen weer op controle en daarna aan de Pentamidine-verneveling i.v.m. de 'hoge' dosis Prednisolon die slik (zie 25 sept. 2014).

Gelukkig heb ik minder last van de Prednisolon dan bij de vorige opvlamming. Nu slik ik 40 i.p.v. 60 mg. Wel weer chaos in mijn hoofd, maar niet zo erg als de vorige keer, toch moet mijn arme

partner het soms weer ontgelden.....Hoe goed ik ook mijn best doe, af en toe mislukt het.

**Juni 2019**

**5 juni**



Controle!

Het 2<sup>e</sup> infuus met Rituximab zit erin. Het is allemaal prima verlopen. Om 14.00 uur moest ik me aanmelden en om 19.00 uur konden we weer vertrekken. Een vervanger van dr. Özyilmaz is nog

langs geweest en heeft een aantal zaken doorgenomen. De prednisolon blijft voorlopig op 40 mg staan.  
Goed geslapen vannacht, maar vandaag net als de dag na het eerste infuus erg moe. Maar dat knapte daarna weer snel weer op, dus daar ga ik nu ook vanuit.  
De 'chaos' in mijn hoofd door de prednisolon blijft, maar ook daar kan ik steeds beter mee omgaan door me regelmatig terug te trekken in mijn 'Mancave'. Ook het slapen gaat redelijk goed, ongeveer 5 à 6 uur op een nacht.  
Morgen start de vakantie! We worden naar het vliegveld gebracht en gehaald en in Kreta staat een huurauto klaar. We zien er erg naar uit.  
Wordt weer vervolgd.....

**22 juni**



Kreta (Margarites)



Kreta (Balos Beach)

Weer terug van Kreta.

We hebben een mooie relaxte vakantie gehad.

De eerste 2 dagen gingen nog wat moeizaam, maar daarna ging het eigenlijk best goed, af en toe een off-dag, maar we hebben zeker genoten en geen spijt gehad dat we zijn gegaan.

Eigenlijk geen last gehad van de Rituximab-infusen, alleen 2 dagen wat meer vermoeid dan 'normaal'.

Momenteel nog steeds aan de 40 mg Prednisolon, met alle bijwerkingen van dien, maar ook daar leer je steeds beter mee omgaan, met af en toe een 'misser', zoals eerder is gerapporteerd.....

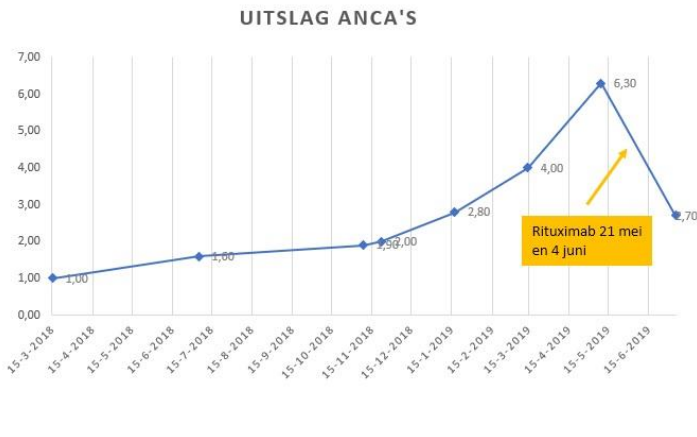
De volgende afspraak bij dr. Özyilmaz staat voor 4 juli, benieuwd of de Anca's dan ook aan het zakken zijn.

Na 4 juli meld ik me weer.

## **Juli 2019**

### **9 juli**

De Rituximab doet zijn werk, de Anca's zijn gezakt!



Donderdag 4 juli bij dr. Özyilmaz geweest. Het gaat matig. Erg moe de laatste tijd, waarschijnlijk door de korte nachten. Gemiddeld slaap ik 5 uur op een nacht. Verder heb ik last van 'dove' voetzolen, net alsof je 'slaap' in je voeten hebt. Ik moet dan bij het opstaan goed opletten hoe ik loop omdat het gevoel in de voeten minder is. Volgens dr. Özyilmaz kunnen de zenuwen aangetast zijn. Het is de vraag of dit ooit verbetert. Afwachten dus maar. De pijn in de spieren en gewrichten is weg. Dat is dan weer fijn. Nu Prednisolon afbouwen. De komende 2 weken naar 30 mg per dag, dan 2 weken 25 mg, dan om de 2 weken 20, 15, 12,5, 10 mg en uiteindelijk naar mijn 'gebruikelijke' 7,5 mg, om nog een beetje energie te hebben. Maar misschien lukt het om daar nu ook eens van af te komen. Eind augustus moet ik weer terugkomen. In december weer een onderhoudsinfuus met Rituximab.

## Augustus 2019

### 13 augustus

Even een update.

Het gaat matig. Het slapen gaat nu ik op 20 mg prednisolon zit wel goed, maar de energie houdt niet over. Daarbij krijg ik nu ook last van mijn linkerheup. Die was ook aan slijtage onderhevig, maar daar had ik geen last van, tot 3 weken geleden, toen tijdens een wandeling om de conditie weer wat op te bouwen het me 'in de lies schoot'. Nu voortdurend een zeurende pijnlijke lies. 20 september naar de Orthopeed voor controle van de vorig jaar geplaatste rechterheup. Ga met hem overleggen of ik zo snel mogelijk in aanmerking kan komen voor een nieuwe linkerheup. Nu kan ik alleen maar korte stukjes lopen en dat gaat dan weer ten koste gaat van het opbouwen van de conditie. Ik ben 63 en wil nog een tijdje mee, maar heb het gevoel dat ik in die 5 jaar steeds minder kan en daar baal ik van. Vanmiddag de hometrainer maar afstoffen, doen we tenminste nog iets.

## **September 2019**

### **3 september**

29 aug. jl. weer voor controle bij dr. Özyilmaz geweest. De Anca's zijn nu gedaald naar 1,3. Dat is goed nieuws!  
Verder doorgaan met de afbouw van Prednisolon, momenteel slik ik 12,5 mg per dag. Om de 2 weken gaat er nu 2,5 mg af tot 7,5 mg wat de hoeveelheid is dat ik nog wat energie heb.  
Volgens dr. Özyilmaz komt het gebrek aan energie bij veel GPA-patiënten voor. Het is (nog) niet bekend wat de oorzaak daarvan is. Bij mij duurt dit nu meer dan 5 jaar en de verwachting is niet dat dit structureel gaat verbeteren. Nog steeds kan ik 's ochtend en 's middags (maar) een half uurtje iets doen en dat is de 'pijp uit'. Maar ook voor dat 'half uurtje' moet ik me ertoe zetten. Na de Rituximab ben ik nog een stapje in energie teruggegaan. Ik kan daar slecht mee om gaan. Waar anderen zich erbij neerleggen en het accepteren, vind ik dat erg moeilijk. Na wat doorpraten liet ik me liet ontvallen dat er toch wel periodes zijn dat ik het niet meer

zie zitten. Waar ik vóór mijn ziekte nog volop in het leven stond is mijn wereld nu erg klein geworden en dat vliegt me soms aan en dan hoeft het voor mij niet meer. Gelukkig duren die periodes niet lang en is er volgens mij geen sprake van depressiviteit. Ik kan er met mijn vrouw en kinderen goed over praten en is er begrip, maar ook zij hebben hun dagelijkse bezigheden.

Dr. Özyilmaz deed het voorstel om eens met een psycholoog te gaan praten. Misschien moet ik dat maar eens doen.

Wordt vervolgd.

### **30 september**

Op 20 september ben ik bij de Orthopeed geweest (zie 13 aug.) en toen hij de röntgenfoto bekeek van de pijnlijke linkerheup, was zijn conclusie al vrij snel dat een nieuwe heup noodzakelijk is. Er is een wachtlijst van 6 tot 8 weken.

Voor de rest is er niet zoveel te melden. De energie houdt niet over. Ik zit weer op mijn oude vertrouwde prednisolon niveau van 7,5 mg.

Als de nieuwe heup erin zit en als de revalidatie naar wens is gegaan, kunnen we misschien tegen het voorjaar weer een nieuwe start maken.

## **November 2019**

### **11 november**

Ik zie dat het weer hoog tijd is voor een update.

Er is echter niet zoveel nieuws te melden.

Ik wacht nog steeds op een oproep voor een nieuwe heup. De wachtlijst zou 6-8 weken zijn. Vanochtend, na 7 weken wachten, maar eens gebeld met de afdeling 'opname planning', blijkt dat het wachten is op een afspraak met de anesthesist....., dat schiet zo dus niet op! Ze zouden de afdeling anesthesie een herinnering sturen.....

Ik krijg de nieuwe heup in een regionaal ziekenhuis, 't is dat ik een



groot vertrouwen heb in de orthopeed die me gaat opereren, maar anders.....

Intussen heb ik ook een aantal gesprekken gehad met een psycholoog, zoals dr. Özyilmaz heeft voorgesteld. (zie 3 sept.). Uit die gesprekken bleek dat ik nog steeds ambities heb die niet (meer) realistisch zijn. Uit de gesprekken is het me duidelijk geworden dat ik dat los moet laten en moet genieten van de kleine dingen die het leven leuk maken en ik moet zeggen dat lukt me steeds beter.

Verder een leuk weekend gehad met onze jongste zoon en zijn vrouw in Egmond aan Zee. Lekker uitwaaien!



Egmond aan Zee

## **23 november**

Even een update.

Donderdag jl. op controle geweest bij dr. Özyilmaz in het UMCG. Geen echte bijzonderheden. Alles gaat naar wens, voor wat betreft het onderdrukken van de ziekte. Met de weinige energie ga ik leren leven. Puntje van aandacht is een licht verhoogde bloeddruk, waar dr. Özyilmaz twijfelde of hij hier medicatie voor zou moeten geven. Daar had ik niet zoveel zin in. Ik worstel al vanaf mijn 18e jaar met een hoge bloeddruk, waar ik decennialang medicatie voor kreeg. De hoge bloeddruk werd 'essentiële' hoge bloeddruk genoemd, omdat het voornamelijk door stress werd veroorzaakt. Sinds de Wegener is de bloeddruk normaal, blijkbaar heb ik minder stress.....

Maar de laatste tijd is het weer wat aan de hoge kant.

Dr. Özyilmaz stelde als alternatief voor.....afvallen. Daar ga ik mee aan de slag, ook omdat dr. Özyilmaz zelf ook flink in kilo's is gereduceerd. Ik heb een paar maanden geleden nog tegen hem gezegd, dat als hij het kan ik het toch ook moet kunnen.....dus sinds gisteren aan de slag om af te vallen.

Volgend jaar zijn we 45 jaar getrouwd en al 45 jaar ben ik aan het worstelen met mijn gewicht. Mijn vrouw, die geen last heeft van overgewicht, kan heel lekker koken en beide houden we van een gezellig hapje en drankje.

Bijna alle diëten heb ik al eens geprobeerd. Van alle diëten ben ik afgevallen, alleen heb ik nooit kunnen volhouden. Dat is het probleem van (bijna) iedereen die aan het diëten slaat. Je wilt snel afvallen, dat lukt, maar het is niet vol te houden en aan het einde van het liedje ben je nog zwaarder geworden dan toen je begon aan het dieet. Ik denk dat het enige wat werkt, is je eetpatroon zo wijzigen dat het afvallen wat langzamer gaat, maar wel vol te houden is. Wanneer ik op de goeie weg ben zal ik eens verslag doen van wat ik heb gedaan. Als stok achter de deur plaats ik een foto waarop mijn huidige gewicht staat. Ik ben 1,85 cm lang en probeer minimaal 10 kilo af te vallen.



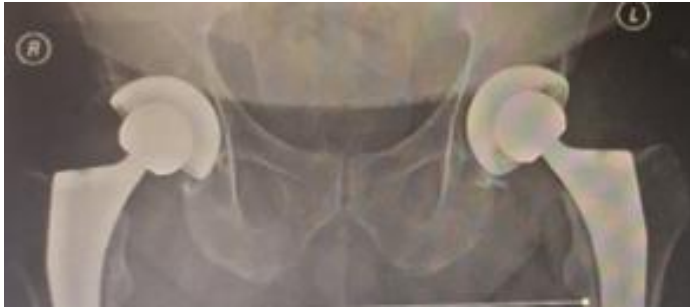
Op 10 dec. krijg ik een nieuwe heup. Daarna 6 weken revalideren en dan hoop ik eind januari weer zodanig fit te zijn, zodat we weer kunnen gaan wandelen en werken aan de conditie. Dat moet ook een gunstig effect hebben op de afvalstrijd.

Als de heupoperatie naar wens verloopt dan krijg ik begin januari in het UMCG een infuus met 500 mg Rituximab, als onderhoud voor het onderdrukken van de GPA/Wegener, wat 2x per jaar moet gebeuren.

Als de nieuwe heup er inzit, zal ik me weer melden. Tot dan.

**13 dec.**

De nieuwe (linker) zit erin, alles is voorspoedig verlopen.

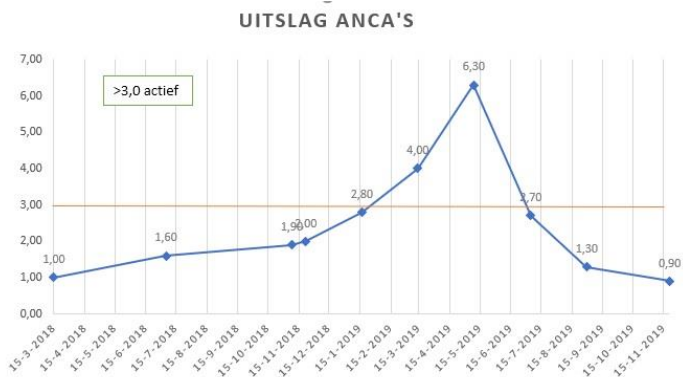


Mooie symmetrie.....



Nu revalideren

Op 4 januari de half-jaarlijkse Rituximab- infuus. Tot nu gaat, heeft de Rituximab het gewenste effect, de Anca's zijn erg laag, nl., 0.9



Met het afvallen gaat het niet zo snel als ik had verwacht en nu is er ook nog een kilo prothese bij gekomen.....maar ik zet door, tot 2020!

## ***Een nieuwe start?***

**Januari 2020**

**6 Jan.**

Dit nieuwe jaar heb ik als titel 'Nieuwe start?' gegeven. Als ik terugkijk op de afgelopen jaren dan was er geen jaar die stabiel en rustig was, zodat we konden 'bouwen' aan een nieuw 'leven'. Dat klinkt zwaar, daarom staan bepaalde woorden tussen aanhalingstekens. Maar het waren toch 'onrustige' jaren. De ziekte, 2x een opvlamming, de weg naar arbeidsongeschiktheid en een nieuwe heup. Met de Rituximab-infusen hopen we op een stabielere onderdrukking van de GPA dan met azathioprine en CellCept.

En met 2 nieuwe heupen moet dat lukken!

Met de nieuwe (linker)heup gaat het trouwens prima! 10 december jl. geopereerd, de dag erna weer naar huis en nu aan het revalideren, wat naar wens verloopt.

Zaterdag jl. de halfjaarlijkse Rituximab-infuus gekregen, ook dat verliep probleemloos.



Met het afvallen lijkt het ook voorspoedig te gaan, al heb ik nog niet op de weegschaal gestaan, maar volgens mijn vrouw is het al te zien. Maar als ik de foto zie moeten we nog even doorzetten! Dus al met al is 2020 goed van start gegaan!

27 jan.

Woensdag 22 jan. op controle geweest voor de nieuwe heup en goedgekeurd! Alles zag er op de röntgenfoto prima uit.

Nu mag ik in principe zonder krukken lopen. Wel voorzichtig blijven i.v.m. het risico op vallen. Dus niet fietsen, skiën etc. Nu heb ik nog nooit geskied dus dat mag geen probleem zijn.

Gisteren de nieuwe heup even uitgetest in Oudemolen (Drenthe) waar we een stukje gewandeld hebben wat wel aardig ging, nog een beetje wankel en vandaag wat spierpijn, dus rustig opbouwen. De fysiotherapie is ook gestopt, ik ga 2x per dag 10 min. op de hometrainer en verder opbouwen met wandelen.



Oudemolen

Op 4 jan. jl. heb ik een Rituximab infuus gehad voor het onderdrukken van de GPA. Voordat het infuus werd aangesloten is er bloed afgenomen. De Anca-waarde was 0,5 (moet kleiner als 3,0 zijn) dus de therapie met Rituximab slaat goed aan, blij mee! Het afvallen gaat naar wens, vanochtend gaf de weegschaal 100 kg aan. Dat is zo'n 6 kilo lichter dan toen ik eind november begonnen ben. Zoals ik al heb geschreven volg ik geen speciaal dieet, dat heb ik in het verleden talloze malen gedaan, zonder blijvend resultaat. Nu probeer ik gewoon mijn eet- en drinkpatroon definitief aan te passen, door (bijna) niet meer te snoepen, geen bier meer te drinken, alleen af en toe als er visite is en in het weekend rustig aan met nootjes, worst en chips. En ziedaar het werkt en het is prima vol te houden.

## **Februari 2020**

### **17 feb.**

Met de heup gaat het prima. Langzaam opbouwen door steeds een stukje verder te wandelen. In het begin met moeite naar de brievenbus kunnen lopen, heen-en-weer ongeveer 100 meter, nu staat de teller op 2 km.

De teller van de weegschaal stond 1,5 week geleden op 98,5 kg. We zijn een weekje in Zuid-Limburg geweest en daar kon ik de heerlijke Limburgse vlaaien niet laten staan, dat heb ik dan ook niet gedaan.



Appel- en rijstevlaai



Verder hebben we genoten van de Limburgse keuken.



Zuurvlees

Het weer was niet best, met storm en veel regen, maar we zijn er gewoon op uit gegaan en dat leverde mooie Hollandse luchten op:



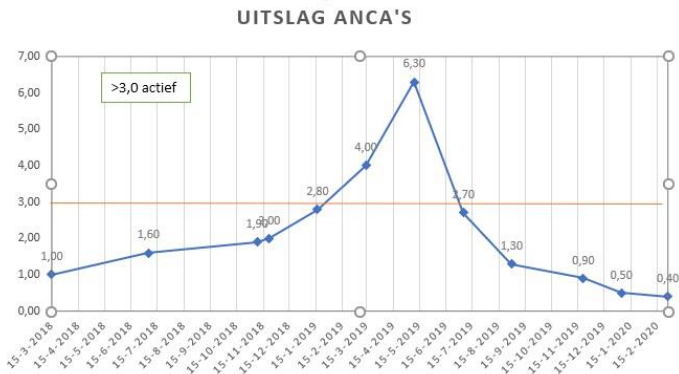
Al met al een geweldige week, maar kwam met 1,5 kilo extra thuis, maar die moeten er de komende tijd weer af want volgende week donderdag moet ik weer voor controle naar dr. Özyilmaz.....

## Maart 2020

### 3 maart

Vorige week donderdag op controlebezoek geweest bij dr. Özyilmaz in het UMCG.

De Anca's zijn zeer laag, nl. 0,4, dus de Rituximab werkt goed.



Verder geen bijzonderheden. De neuropathie klachten in de voetzolen (alsof je op watten loopt), die ongeveer een jaar geleden zijn ontstaan tijdens de aanloop van de opvlamming van vorig jaar blijven aanwezig, alhoewel ik daar niet echt grote problemen mee heb als ik loop. De energie houdt niet over, maar daar ben ik onderhand aan gewend en heeft het een plek gekregen. Wel probeer ik mijn conditie op peil te houden door zo veel mogelijk te wandelen en dat gaat steeds beter. Bij de controle was ik 7 kilo afgevallen, in 3 maanden tijd, dus ook dat gaat naar wens. Momenteel weeg ik 98 kilo 'schoon aan de haak'. De prednisolon ga ik afbouwen. De komende 4 maanden, tot de volgende

controle, slik ik 5 mg per dag.

Toch nog even stil gestaan bij het Corona-virus. Door mijn lage weerstand is het advies van dr. Özyilmaz is om niet in grote groepen te verkeren en wegblijven bij mensen die hoesten en proesten. Eigenlijk is dat altijd al het advies geweest, alleen niet altijd haalbaar, je wilt ook weleens wat. Maar nu het Corona-virus rondwaart moet ik extra alert zijn en de komende tijd me wat strikter houden aan dit advies.

In juli weer een Rituximab-infuus en medio juni terug op controle.

## 16 maart



De meeste GPA'ers weten dat ze extra voorzichtig moeten zijn om geen griep etc. moeten krijgen.

Maar nu het corona-virus als een inktvlek zich over Nederland verspreid toch nog enkele adviezen.

Zelf vermijd ik sinds enkele dagen alle contacten behalve met mijn eigen bedrijfsleider Esther. Maar ook zij is voorzichtig. Als je de berichten mag geloven, zoals van bondskanselier Merkel, wordt uiteindelijk 40-60% van de bevolking besmet met het corona-virus, dus het is zaak dat ook je gezinsleden geen corona krijgen. Zelf zullen ze, als ze gezond zijn, geen of alleen maar milde klachten krijgen. Voor ons als GPA'ers ligt dat anders, ons afweersysteem

werkt niet op volle kracht dus je kunt eigenlijk niet voorzichtig genoeg zijn. Zolang er geen vaccin is zullen we dus extra voorzorgsmaatregelen moeten nemen.

Wij hebben de afgelopen 2 weken al 'gehamsterd', niet om van alles in huis te hebben, maar om zo weinig mogelijk contact te hebben met andere mogelijke besmette personen.

Nu valt het hier in Oost-Groningen nog mee met het aantal besmettingen, maar dat kan snel kantelen.

Het belangrijkste advies om zelf **elk contact met andere mensen te vermijden** en dat je gezinsleden dat ook zoveel mogelijk doen, ook omdat nog niet duidelijk is of de besmetting al kan plaatsvinden voordat iemand ziekteverschijnselen krijgt. Verder moeten de hygiëneregels van het RIVM (handen wassen, geen handen schudden etc.) strikt in acht genomen worden.

Wat wij (nog) wel doen is de frisse lucht opzoeken door regelmatig in de auto te stappen en een stuk te wandelen in de natuur.

Gisteren (zondagmiddag) was het echter op sommige plekken (in Drenthe) erg druk op de bekende wandelgebieden, dus we zoeken nu plekken op waar weinig auto's op de parkeerplaatsen staan. Overdreven? Misschien, maar je kunt naar mijn mening niet voorzichtig genoeg zijn. Als je de berichten vanochtend in de krant leest, dan kan corona je een dubbele longontsteking bezorgen, waardoor je meestal aan de beademing moet en in slaap wordt gehouden. 15% van de patiënten die al een onderliggende ziekte hebben, zoals wij, overleeft het niet.

Wees dus voorzichtig, ga zoals ik, lezen, puzzelen en doe wat klusjes. Nu er geen sport meer is op tv (geen voetbal en Formule1) kun je nog gaan 'Netflixen' en voor degene die dat te duur vinden is een abonnement op NPO-start+ voor € 2,95 p.m. ook nog een mogelijkheid.

En ga bijpraten, zoals ik gisteren op de radio hoorde van iemand die dat nu ook met zijn vrouw had gedaan en erachter kwam dat zijn vrouw ontslagen was bij de V&D.....

Veel sterkte allemaal en blijf vooral gezond!

**17 maart**



Na de toespraak van Mark Rutte gisteravond is er een nieuwe werkelijkheid ontstaan.....

We gaan toelaten dat 40-60% van de bevolking besmet gaat worden met corona. Groepsimmuniteit opbouwen omdat er nog geen vaccin is. Een muur opbouwen rondom de personen met een zwakke gezondheid, zoals de premier zei. Op zich een begrijpelijk scenario, maar voordat die muur er is zullen er veel uit die zwakkere groep simpelweg doodgaan. Voor Esther en mij een verwarrende situatie. Wat als zij besmet raakt met corona? Dan is de kans erg groot dat ik het ook krijg. Moet mijn vrouw ook thuis in isolatie gaan zitten? Dan zal ze ontslag moeten nemen van haar werk. Is dat reëel? Hoelang gaat het duren? Of gewoon doorgaan, niet te bang zijn en hopen dat het allemaal goed afloopt?

We zijn er niet uit.....wordt vervolgd.

**18 maart**

Uit mailcontact met een GPA-collega uit België blijkt dat bij onze zuiderburen personen die moeten zorgen voor mensen in de risicogroep via de huisarts een verklaring kunnen krijgen dat ze niet meer hoeven te werken.

Verder zijn hij en ik erg benieuwd hoe de lezers (gemiddeld zo'n

450 per maand) van deze blog met de situatie rondom de coronacrisis omgaan. Dus wel je verhaal doen dan graag, ik zal het anoniem op deze blog delen.

## **26 maart**

We zijn in 'isolatie'.....

Dit weekend zijn we nog aan de wandel geweest, maar overal was het druk en toen we een rustig plekje hadden gevonden liep ik toch constant om me heen te kijken of er ook iemand aankwam en ik je kan verzekeren, dat wandelt niet lekker.



Ter Borg (Oost-Groningen)

Toen we dan ook thuiskwamen heb ik besloten niet meer in parken of bossen te gaan wandelen. We hebben het geluk dat we een grote tuin hebben met een veranda, drie vierkante meter bakken voor kruiden en groente en we zijn een volière aan het bouwen, dus we kunnen ons buiten prima vermaken.



Mijn vrouw heeft in overleg met haar werk een aantal snipperdagen opgenomen en ze komt waarschijnlijk in de werktijdverkortung.

We hebben genoeg in huis om de komende weken te 'overleven'. 4 weken terug, bij de eerste signalen dat ook in Nederland het corona-virus een serieuze zaak zou worden, zijn wij al begonnen met het in huis halen van de nodige boodschappen, ruim voor de hamsterperiode. Niet omdat we bang waren dat er niet voldoende in supermarkten zou zijn, maar omdat we toen al de indruk hadden dat we op een gegeven moment beter maar niet mee in de buurt van (besmette) mensen moesten komen.

Dat is vanochtend nog eens bevestigd door de brief van minister de Jonge aan het parlement, dat het nog maar de vraag is of er de komende weken voldoende IC-capaciteit is om alle corona-patiënten op te kunnen vangen en dat er misschien keuzes gemaakt moeten worden wie wel of geen IC-zorg krijgt.....

zou kunnen worden. Voor particulieren zou het gaan om een geldboete van 390 euro.

## 2. Zorgcapaciteit en behandeling van patiënten

Een deel van de COVID-19 patiënten die in het ziekenhuis terecht komen, wordt behandeld op de intensive care (IC). Vandaag betrof dat 644 patiënten (cijfers afkomstig van de NVIC).

### *Inzet op uitbreiding IC-capaciteit*

Bij de inzet van de IC-voorzieningen gaat het om een aantal aspecten. Het gaat om het aantal bedden, de apparatuur en het medisch en verpleegkundig personeel; en het gaat ook altijd om de vraag wat – gegeven de gezondheidssituatie van de patiënten – de mogelijkheden voor behandeling zijn. Goed medisch handelen is altijd het uitgangspunt, wanneer de behandelend arts met een patiënt en diens naasten de voor- en nadelen van een IC-opname afweegt. Intensivisten beoordelen of opname op de IC medisch zinvol is omdat er uitzicht is op genezing, en wat de mogelijke gevolgen van de behandeling op de IC zijn. Dit geldt voor alle patiënten die op de IC terecht komen – zowel voor COVID-19 patiënten als voor patiënten die om andere medische redenen IC-zorg nodig hebben.

Over de invulling van wat goed medisch handelen is, geven artsen aan dat zij steeds meer (nieuwe) inzichten krijgen over wat adequate zorg is in de behandeling van COVID-19 patiënten: voor welke categorieën van patiënten is welke behandeling nodig (al dan niet op de IC) en wat zijn daar de verwachte resultaten en gevolgen van. Artsen kunnen deze inzichten steeds beter en integraler meenemen in hun beoordeling en de keuzes die zij moeten maken. Ook vindt binnen de medische wereld aanvullend onderzoek plaats naar verdere toepassingen, bijvoorbeeld naar het gebruik van IC-apparatuur bij grotere aantallen patiënten zoals het inzetten van één beadingsapparaat voor twee patiënten in een situatie van tijdelijke overbrugging. Indien hierop wordt overgegaan, blijven goed medisch handelen en goede kwaliteit van zorg het uitgangspunt.

Ten aanzien van de IC-capaciteit heb ik uw Kamer in mijn brief van 20 maart jl.

Zijn we te angstig? Dat zal dan misschien zo zijn, maar op dit moment heb ik het gevoel dat we er echt alles aan hebben gedaan om zo goed mogelijk uit deze crisis te komen.

p.s. Het afvallen gaat naar wens, weeg nu 96 kilo, dus dat zijn 40 pakjes roomboter eraf.....

## April 2020

### 1 april

Vorige week zou ik eigenlijk een pentamidine-behandeling moeten hebben, maar na overleg met dr. Özyilmaz hebben we het 4 weken uitgesteld, i.v.m. het risico op corona-besmetting, ja ook in een ziekenhuis (UMCG).

Het niet wandelen in de bossen hebben we niet kunnen volhouden.....'met gevaar voor eigen leven' zijn we er toch op uitgetrokken, het was zo lekker zonnig. Maar we gaan niet op



smalle bospaadjes lopen, zodat we tegenliggers ruim kunnen passeren.



Witteveen (Dr.)

Maar ook tijdens het wandelen word je geconfronteerd met de crisis, op de uitkijktoren was de volgende mededeling aangebracht.



Afgelopen weekend heeft de Vasculitis Stichting een Facebookpagina 'ANCA Vasculitis Lotgenoten' geopend. Een mooi platform voor leden van de stichting om je zorgen etc. met anderen te delen.

18 april

Er is weinig te melden. We zijn gezond, de wereld zit op slot. We moeten ons thuis vermaken. Gelukkig werkt het weer mee, kunnen we de tuin in en gooi ik af en toe een hengel in het kanaal tegenover ons huis.



Af en toe een hengeltje uitgooien in het Stadskanaal

## **Mei 2020**

### **2 mei**

Gezondheid technisch is er weinig nieuws onder zon en dat is op zich een goed teken. De ziekte is rustig en ik voel me redelijk goed. Het klinkt misschien wat vreemd, maar deze periode van gedwongen Sociale isolatie heeft een gunstige invloed op mijn energieniveau. Er zijn minder energie slurpende activiteiten, we

kunnen niet uit eten, geen familie en vrienden ontmoeten, geen weekendjes weg. Dat wordt erg gemist, ik lever met genoeg energie in om toch maar een normaal sociaal leven te hebben. Dat ik nu meer energie heb, is gewoon een constatering. Ook hebben we onze vakantie, naar Veere, gecancelld.

Daarom moeten we het thuis maar zien te fiksen. Dat doen we dan ook. Zo ben ik samen met mijn oudste zoon het voormalige kippenhok aan het ombouwen naar een volière. Hij doet de moeilijke klussen ik de gemakkelijke.....



Volière in aanbouw

Voor de liefhebber, ik zit onder mijn weerstation, ook een hobby dat te volgen is op [www.meteomusselkanaal.nl](http://www.meteomusselkanaal.nl) Verder gaat het afvallen naar wens, de start was op 23 nov. 2019 met ruim 106 kilo. Het eerste doel was om 10 kilo af te vallen, dat werd eind maart gehaald. Omdat het met mijn nieuwe eetpatroon



goed vol te houden is, probeer ik naar het volgende doel te gaan, 92 kilo. Dat was het gewicht toen ik in 2014 uit het ziekenhuis kwam. Als dat lukt, is het volgende doel 85 kilo. Dat is mijn BMI weer gezond is.

Vanochtend gaf de weegschaal 93,6 kg aan, dus het gaat langzaam maar zeker de goede kant op.

### 15 mei

Even een korte foto-update.....



23 november 2020



15 mei 2020

## Juni 2020

### 23 juni

Het is alweer een paar weken geleden dat ik voor het laatst iets heb geschreven, dus tijd voor update.

Het belangrijkste eerst, vorige week donderdag op controle geweest bij dr. Özyilmaz. Alles gaat naar wens, de Anca's zijn laag (0,3) en verder zijn er geen klachten bijgekomen. Op 9 juli krijg ik mijn halfjaarlijkse dosis Rituximab en gaan we de prednisolon verder afbouwen, de komende 3 maanden 2,5 mg en dan stoppen. Dan kan ik ook stoppen met alle andere medicatie en blijft alleen de Rituximab over. Bij eerdere pogingen op helemaal te stoppen met prednisolon zijn 'mislukt', kreeg klachten in de spieren en gewrichten, maar nu ga ik proberen het vol te houden.

Alleen de vermoeidheid blijft een dingetje, maar daar heb ik mee te dealen, dat zal niet beter worden. Ik doe er van alles aan, ben 16 kilo afgevallen (ja, ja, nu 90 kilo), eet gezond en we wandelen we regelmatig. Onze favoriete wandelplek is het Molenveld nabij Exloo in Drenthe, zo'n 10 min. met de auto van ons huis.



Molenveld

Verder moeten we ons thuis vermaken. Sinds 1 juni ontvangen we af en toe weer visite, onder de veranda in de tuin op veilige afstand. Dat is wel weer fijn. Verder is het wachten op een medicijn of vaccin.....

## Juli 2020

10 juli



Rituximab 9 juli 2020 in UMCG

## Augustus 2020

### 17 aug.

Een update.....

Eigenlijk is er niet zoveel nieuws te melden. Dat is op zich natuurlijk goed, alles gaat zijn gangetje.

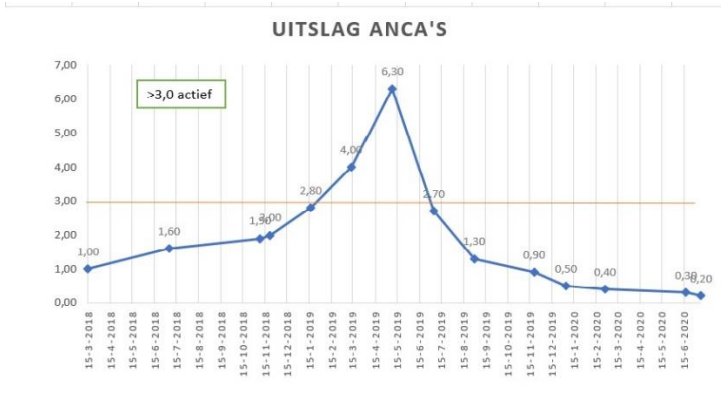
Na de Rituximab-infuus een paar dagen suf en moe geweest, maar daarna knapte het snel weer op.

Het energieniveau is momenteel redelijk op orde. Blijkbaar heb ik te dealen met goede en mindere goede energie-periodes, maar ook daar leer je mee omgaan.

Ben bezig met de laatste 'prednison-loodjes'. Nu slik ik nog dagelijks 2,5 mg en op 10 september ga ik helemaal stoppen. Ik heb duidelijk minder energie en meer spier- en gewrichtsklachten dan wanneer ik 7,5 à 10 mg prednisolon slik, maar de mogelijke bijwerkingen van het langdurig prednisolon slikken wegen voor mij niet op tegen de moeheid en de andere klachten. Ik ben van plan om het dit keer vol te houden en misschien dat op den duur de klachten wat verminderen. Inmiddels ben ik ook gestopt met de maagbeschermer Omeprazol en de middelen Alendrolinezuur en Calci Cew tegen botontkalking. Ook kan ik na 10 sept. stoppen met de Pentamidine-inhalatie. Daar ben ik trouwens helemaal niet rouwig om. Die Pentamidine-inhalatie is eind 2014 in de plaats gekomen van de Cotrimaxazol (antibiotica), maar omdat ik daar allergisch voor werd, kwam de Pentamidine daarvoor in de plaats. De inhalatie moet elke maand in het UMCG gebeuren, in een speciale ruimte die daarvoor geschikt is. In totaal duurt de inhalatie maar een half uur, maar met reistijd vanuit het wonderschone Musselkanaal naar Groningen en weer terug, ben je al gauw een halve dag verder.

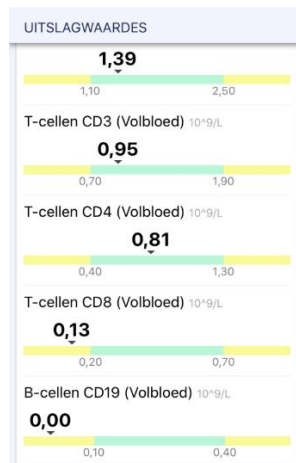
Met de Anca's gaat het erg goed, zelf vóór de Rituximab-infuus waren de Anca's heel laag nl. 0,2.





Overzicht verloop Anca's

Als je dieper op de Anca-materie in gaat dan zie je dat Rituximab, net als de andere middelen zoals Cell-Cept en Azathioprine ervoor zorgen dat de B-cellen lager worden, zodat er geen of minder Anca's kunnen worden gevormd. Bij de laatste meting van de B-cellen, waren die van mij nul.



B-cellen = 0

Dat je geen B-cellen meer hebt, betekent dus dat ons GPA'ers dat ons afweersysteem niet goed werkt en in de COVID-19 periode is dat natuurlijk wel een dingetje.

Ook wij zijn niet vakantie gegaan. Gelukkig hebben we een ruime tuin en maken tripjes met de auto en zoeken rustige plekken op om te wandelen en te genieten van de natuur.

Ook hebben we een dag een 'Lelijke eend' gehuurd van [www.huureendjes.nl](http://www.huureendjes.nl) (kadootje van mijn vrouw, i.v.m. ons 45-jarig huwelijk) en hebben een dagje rondgetoerd in het mooie Drenthe.



Westdorp (Drenthe)

Tot zover de update die toch langer is geworden dan ik in gedachten had.

O ja, de kilo-teller staat momenteel op 88,5.

## September 2020

11 sept.



Laatste prednisolon

Gisteren was het een historische dag. Ik ben gestopt met het slikken van prednisolon. Na 6 jaar hoop ik nu definitief te stoppen. Er zijn wel eerder (korte) periodes geweest dat ik ben gestopt, van de 74 maanden heb ik 7 maanden geen prednisolon geslikt. Het verschil met de vorige 'stops' is dat nu ik veel minder last heb van extreme moeheid en pijnlijke spieren en gewrichten, ook slaap ik prima, dus dat geeft hoop.

Gisteren een video-contact gehad met dr. Özyilmaz. Door de Coronacrisis moeten alle poli-afspraken bij het UMCG met de helft afgehandeld worden per telefoon of een videoverbinding. Je kunt bij het UMCG via 'mijn UMCG' met een klik op een knop de

videoverbinding starten.

Ook hij was positief dat het nu zo goed gaat met het stoppen van de prednisolon. Vanaf nu geen pillen meer slikken, ook geen pentamidine behandeling meer, alleen de Rituximab infuus 2x per jaar blijft over.

Het bloedbeeld is prima, de Anca's blijven laag nl. 0,3.

In december de volgende afspraak, nu wel op de poli en in jan.

2021 de volgende Rituximab-infuus.

Het goed dus allemaal redelijk naar wens, met het doseren van de energie heb ik momenteel een voor mijn doen volwaardig leven. Ik doe wat vrijwilligerswerk, wat huishoudelijke taken, ik lees, luister naar muziek, beheer mijn blog, ben aan het fotograferen, heb mijn weerstation, mijn vogels, en wandel veel met Esther.



Gasterse Duinen (Drenthe)

Ook ben ik aan het schrijven, na mijn schrijversdebuut ben ik nu een boekje aan het schrijven over afvallen en diëten. Maar dat zal nog wel een jaartje duren voordat het boekje af is. De weegschaal geeft momenteel 87 kilo aan en ik ga pas mijn ervaringen met diëten en afvallen delen wanneer ik ongeveer een jaar op gewicht

ben gebleven, anders heeft het geen zjn.  
U wordt op de hoogte gehouden!

## **Oktober 2020**

### **13 okt.**

Er is niet zoveel te melden, of misschien toch wel.

Na een relatief rustige corona-periode zijn we aan het wachten wat premier Rutte vanavond aan nieuw maatregelen gaat afkondigen om de 2e golf in te dammen. Nu de mondkapjes in de publieke ruimtes worden geadviseerd ben ik 2x in een winkel geweest. Met een mondkapje, al dan niet terecht, voelt het toch allemaal wat veiliger.

Waar hier in het noorden tijdens de 1e golf maar amper sprake van corona-besmettingen, tellen wij nu in de 2e golf ook mee. Het plaatselijk Refaja-ziekenhuis, in Stadskanaal, is nu een 'dagziekenhuis' geworden. Je kunt er niet meer verpleegd worden, zodat de verpleegkundigen van het Refaja in andere ziekenhuizen van de Treant-groep, waar Refaja een onderdeel van is, de coronapatiënten kunnen verzorgen, met name in het Scheper-ziekenhuis in Emmen.

Het stoppen met prednisolon begint nu toch wel zijn 'tol te eisen'. Ik heb veel last van mijn gewrichten en spieren, verder heb ik in energie een stapje terug moeten doen, maar ik wil het toch volhouden.

Toch proberen we te blijven wandelen, al is dat met het huidige weer wel een uitdaging.



Wordt vervolgd.

## **November 2020**

### **17 nov.**

Zoals zo velen in deze corona-crisis ligt het leven voor een deel stil. Zo ook hier. Niet uit eten, geen visite en maar wachten op een vaccin, die dan ook voor ons als GPA'ers geschikt mag zijn. De dagen worden gevuld met de dagelijkse besommingen. Ik ben, omdat ik tijd zat heb, begonnen met een cursus Voedingsleer. Zoals ik eerder heb geschreven ben ik bezig met een boekje over diëten en afvallen. Ik lees veel over voeding.....



.....en met de cursus Voedingsleer wil ik voldoende baggage hebben om op een verantwoorde manier alles op papier te zetten. Vooralsnog ben ik 20 kilo afgevallen.....



Eind november 2019



Het bewijs!

De laatste onsjes gingen erg langzaam. Met 85 kilo heb ik een gezonde BMI van 25. Maar vooralsnog ben ik erg tevreden en dat zonder erg veel moeite.

De al eerder gerapporteerde klachten van gewrichts- en spierpijn zijn niet beter geworden. Ik probeer het vol te houden.

Tot later en blijf gezond!

## **December 2020**

### **16 dec.**

Er is niet zoveel te melden, we zitten nu in een landelijke lockdown en daar moeten we het de komende tijd mee doen. In Oost-Groningen hadden we in het voorjaar bijna geen COVID-19 besmettingen, nu hebben we een aantal weken verschillende corona-brandhaarden, met name in de verpleeghuizen en op de Sociale Werkplaats. In de verpleeghuizen zijn er al tientallen overleden aan het virus. Maar er is uitzicht op een vaccin, dat in eerste instantie aan het zorgpersoneel wordt aangeboden, terecht. Voor ons is het nog niet duidelijk of het voor GPA'ers gebruikt kan worden. Dus afwachten, maar dat doen we al een poosje, je went er (soms) aan.

De 85 kilo is onderhand gehaald!



Mijn linkeroor zit nu alweer 3 weken dicht. Of het T-buisje is eruit gegaan, dat in aug. 2016 is geplaatst of het zit verstopt, zoals in jan. 2018, toen hebben ze het buisje 'ontstopt'. Op 28 dec. naar de kno-arts in het UMCG. De spier- en gewrichtspijnen zijn er nog steeds, dat is wel balen.

14 januari weer naar dr. Özyilmaz.

En we blijven lekker wandelen.



Drouwenezand (Dr.)

Ik ben 2020 begonnen met de titel 'Een nieuwe start?' Dat is niet helemaal gelukt, we zullen zien wat 2021 brengt.

Ik zie jullie terug in 2021, blijf gezond!

## ***We moeten door!***

**Januari 2021**

22 jan.

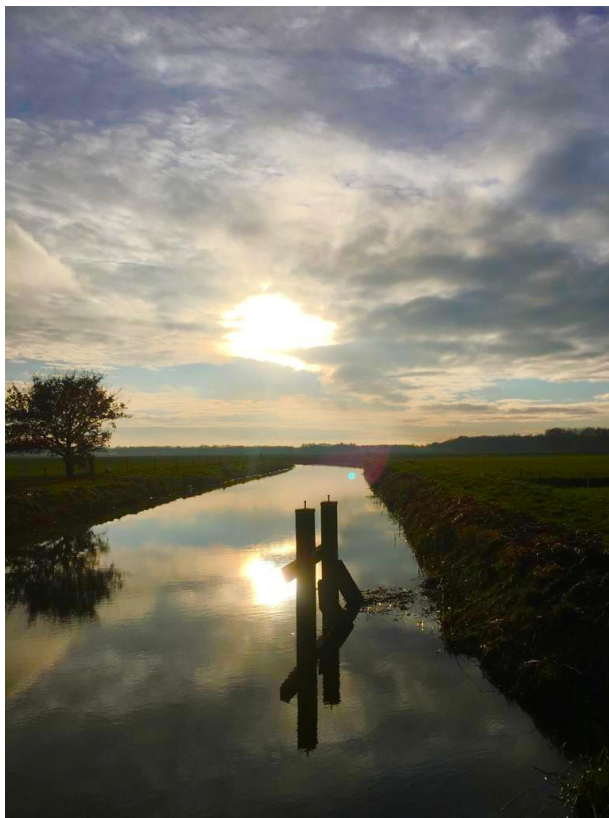
Een nieuw jaar, een nieuwe (uitgebreide) update.  
Er gloort hoop aan de horizon, maar we zitten nog midden in de COVID-19 crisis. De (niet-essentiële) winkels zijn al weken dicht, het bezoek thuis is teruggebracht naar 1 persoon en morgen gaat de avondklok in.....

Maar je moet er wat van maken, zo zaten we eind vorig jaar met z'n tweeën te gourmetten, terwijl andere jaren een groot deel van de familie traditioneel gezellig meedoet.



Je moet er wat van maken.....

Verder hebben we weer veel frisse neuzen gehaald en dat is op de nabijgelegen Hondsrug in Drenthe niet zo moeilijk.



Buinen (kanaal Buinen – Schoonoord)

Op 14 jan. ben ik op controle bezoek geweest bij dr. Özyilmaz in het UMCG.

Alles gaat eigenlijk naar wens. Geen symptomen dat de GPA weer opvlamt. Na het stoppen van de prednisolon in september 2020 heeft de energie een stapje teruggedaan. Eigenlijk ben ik constant 'moe'. Toch lukt het wandelen prima. Zoals gezegd wandelen we

veel, in de praktijk 3 à 4x in de week, waarbij we een klein uurtje 'stappen', wat neerkomt op zo'n 4 km en dat is goed vol te houden. Verder lukt er niet veel meer. Dat komt deels door de neuropathie in de voeten en de handen. Ik heb geen pijn zoals anderen dat wel hebben, maar zowel in de voetzolen als de toppen van de vingers heb ik minder gevoel. De fijne motoriek in de vingers is bijna verdwenen. Ook krijg ik wat problemen met het evenwicht, zeker als ik net opsta uit bed of stoel, of langere tijd heb stilgestaan. De eerste stappen moet ik heel bewust zetten anders verlies ik mijn evenwicht. Verder heb ik na de prednisolon-stop veel pijn in de spieren en gewrichten. In overleg met dr. Özyilmaz besloten het verder te proberen zonder medicatie. De problemen zijn voor mij nog niet zo erg dat ik hiervoor medicatie wil slikken met alle bijwerkingen die je erbij krijgt.

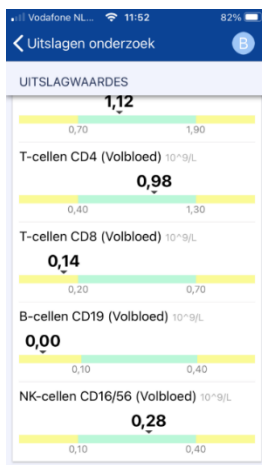
Verder was dr. Özyilmaz content met een 21 kilo lichtere patiënt en ja, ik houd het nog steeds (gemakkelijk) vol. Zoals ik op 17-11-20 heb geschreven ben ik alles aan het opschrijven en begint het boek vorm te krijgen. De cursus 'Voedingsleer' is afgerond en nu ben ik bezig met de vervolgcursus 'Gewichtsconsulent'. Tegelijk heb ik me aangemeld voor een onlinecursus 'Voedings Expert'. Verder heb ik (heel) veel gelezen over allerlei diëten en spoorwerk gedaan op internet. De bedoeling is ergens in de nazomer van dit jaar het boek uit te brengen tegelijk met een website. U wordt op de hoogte gehouden.

Dan hebben we natuurlijk gehad over de vaccinatie. Zoals de planning nu (nog) is, zijn mijn vrouw en ik als 60+-ers, in maart/april aan de beurt voor een vaccin. Zoals op de website van de Vasculitis Stichting is vermeld zijn er enkele zaken waar GPA'ers rekening mee moeten houden bij het vaccineren.

Maar het advies is LAAT JE VACCINEREN!

Normaal gesproken zou ik in deze maand weer een Rituximab-infuus krijgen, maar in overleg met dr. Özyilmaz wordt die uitgesteld tot na de vaccinatie. Met Rituximab worden de B-cellen (een type witte bloedcel) 'uitgeschakeld', omdat deze B-cellen de

Anca's produceren die ons zo ziek maken. Nu zijn de B-cellen en de Anca's bij mij nog steeds op het gewenste niveau:



B-cellen zijn 0,00



Anca's op 0,4 = is laag

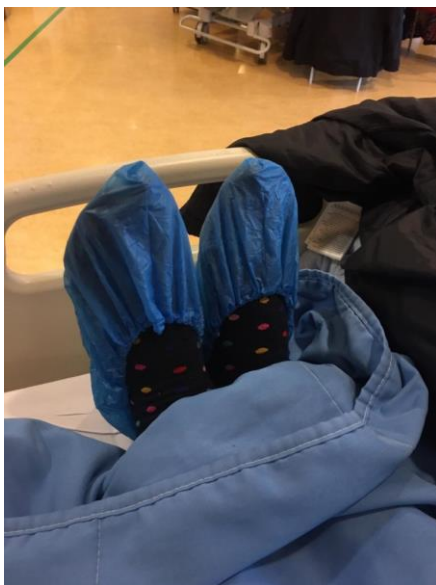
Dus wachten met de Rituximab is voor mij op dit moment geen probleem.

Nu is er binnen het UMCG t.a.v. Rituximab een nieuw beleid in wording. Er wordt gekeken of het wel nodig is om standaard elk half jaar een Rituximab-infuus te geven of dat je kunt wachten tot de B-cellen en dus ook de Anca's gaan stijgen om dán een Rituximab gift te geven.

Over 3 maanden weer op controle en dan kijken naar het bloedbeeld en overleggen of we wel of niet een Rituximab-infuus gaan nemen.

Zoals ik op 16-12-20 heb geschreven moest ik op 28-12-20 naar de kno-arts om te kijken of het T-buisje in het linker oor eruit gegroeid of verstopt was.

Het buisje was eruit en afgelopen maandag is er onder narcose een nieuw T-buisje geplaatst. Om 12.30 uur moest ik er zijn en om 17.00 uur waren we weer thuis.



Een nieuw T-buisje was hard nodig want er zat een forse ontsteking achter het trommelvlies. Nu komt dat eruit en begin ik

langzamerhand weer beter te horen.

Tot zover. Blijf allemaal gezond en tot de volgende update!

## **Februari 2021**

### **11 feb.**

Even een kleine update.

Het is toch niet helemaal goed gegaan met het linkeroor met het nieuwe T-buisje. Er bleef troep uit het linkeroor komen en dus vorige week gebeld naar het UMCG en kon gisteren komen. De diagnose: een chronische middenoorontsteking. Nu antibiotica oordruppels gekregen (Sofradex). Moet binnen een week verbeteren, anders weer bellen.

Ik heb ook nog even gevraagd naar de 'definitieve' (siliconen)buisjes. Daar kreeg ik een aantal opmerkingen over dat die er ook zijn.

De reactie van de kno-arts was: 'Die heeft u'. Ze legde uit dat bij sommige mensen deze siliconen T-buisjes voor altijd blijven zitten. Ook komt het voor dat het busje er wel uitgaat, maar dat er een klein gaatje achterblijft en dat men dus denkt dat het busje er nog inzit. Bij weer anderen blijft het busje 'maar' 2 jaar zitten, groeit het trommelvlies weer dicht en moet er weer een nieuw busje geplaatst worden. Gemiddeld blijft een T-buisje 4 – 7 jaar zitten. Dus hoelang een T-buisje blijft zitten is heel verschillend.

## **Maart 2021**

### **23 maart**

Het linkeroor blijft problemen geven. Er komt geen troep meer uit, maar het oor gaat regelmatig 'dicht', zodat het gehoor aan die kant bijna weg is. Druppelen met Sofradex helpt. Op 2 maart had ik een controle n.a.v. de afspraak op 10 feb. jl. Met het busje is niks mis mee. Bij problemen weer druppelen. Al met al is het gehoor aan de linkerkant, ook als het oor niet 'dicht', niet meer zo goed als voor

de plaatsing van het nieuwe T-buisje. Ik kijk het nog even aan. De spier- en gewrichtspijntjes zijn er nog steeds, maar met de energie gaat het eigenlijk best wel goed. De lockdown is weer met 3 weken verlengd en gisteren tijdens de persconferentie werd duidelijk dat, als er niks tussenkomt, ik eind april begin mei aan de beurt ben voor de eerste prik. Op 22 april heb ik weer een afspraak met dr. Özyilmaz in het UMCG.

Ben nog steeds op gewicht (84 kilo) en heb ondertussen de cursus 'Gewichtsconsulent' afgerond met een 9,5 en een 8,6. Vind ik eigenlijk best wel goed. Het boek is bijna af en de planning is nog steeds om het in de nazomer uit te brengen.

Voor de rest is er niet zoveel te melden. Net als voor iedereen die thuis zit gebeurt er niet zoveel en is er ook niet zoveel te melden. We missen de gezelligheid van de kinderen, kleinkinderen, familie en vrienden enorm, maar dat geldt voor iedereen. We proberen er elke dag er weer iets van te maken.







Tussen de buien door blijven we bewegen

## **April 2021**

### **9 april**

Even een korte update.

Mijn (gezonde) vrouw van 63 krijgt a.s. woensdag een vaccin met AstraZeneca.

Ik (65) heb nog geen bericht ontvangen.

Toch raar.

### **10 april**

Een opmerkelijke lezer uit België, maakte (terecht) de opmerking dat het in de update van 9 april lijkt of ik ook op de AstraZeneca vaccin zit te wachten. Dus even een correctie.

Ik zit trouw te wachten op het Pfizer of Moderna-vaccin. Nu is losgelaten dat er minder voorraden worden aangehouden van Pfizer/Moderna en de 2e prik wordt uitgesteld gaat het prikken bij de GGD nu wel wat sneller.

De frustratie is dat mijn gezonde vrouw eerder is gevaccineerd dan ik die al meer dan een jaar in quarantaine zit.

Maar ik gun het haar natuurlijk van harte. Mijn vrouw krijgt a.s. woensdag de AstraZeneca en ze heeft geen twijfel over de veiligheid, het risico op trombose is ontzettend laag. Het slikken van de pil geeft een 10x hogere risico op trombose dan AstraZeneca. Maar uiteraard is de keuze om wel of niet je te laten vaccineren een persoonlijke zaak.

**14 april**



14 april 13.30 uur

Gistermiddag belde onze huisarts. Er zijn dagelijks AstraZenica vaccins over omdat afspraken afgebeeld worden of niet komen opdagen, ze durven het zeer minimale risico niet aan. De huisarts vroeg me om dr. Özyilmaz te vragen of ik ook de AstraZeneca kon krijgen. Mooi dat de huisarts zo meedenkt en ik werd gelijk enthousiast. Vanochtend heb ik het UMCG gebeld en al snel werd duidelijk dat dit geen enkel probleem was. Zelf had ik intussen al

besloten dat wanneer het UMCG groen licht gaf, ik ervoor zou gaan. Door de Gezondheidsraad is besloten dat GPA'ers met KNO-problemen (zoals ik) niet tot de hoogste risicogroep behoren en gewoon 'meegeprik't worden met mijn leeftijdsgenoten en het duurt nog zeker enkele weken wanneer de 65-jarigen aan de beurt zijn. Weliswaar beschermt de AstraZeneca wat minder dan de Pfizer of Moderna, maar wanneer ik een jaar jonger was geweest had ik sowieso de AstraZeneca gekregen. Verder is het momenteel wat chaotisch in de vaccinwereld. Dan weer krijgt die groep voorrang, dan weer wordt er een vaccin stopgezet, zoals momenteel het Janssen-vaccin. Ik heb de 1e prik in de arm, zelfs nog iets eerder dan mijn vrouw, die achter mij aan kwam. Op 30 juni de 2e prik, op naar meer vrijheid!

27 april

Ik ben weer de prednisolon.

Het voelt als een nederlaag. Sinds 10 september 2020 was ik gestopt met het slikken van dit niet erg gezonde spul. Maar de pijn in spieren en gewrichten werd zo erg dat ik zelfs moeite kreeg om mijn kleren aan te trekken. Soms moest mijn lief me helpen de jas aan te krijgen.

Vorige week donderdag had ik een videoconsult met dr. Özyilmaz en dit aan hem voorgelegd, waarna hij voorstelde om weer met prednisolon te beginnen. Ik slik nu 20 mg per dag, na een week naar 15 mg, dan 10 mg, 7,5 mg en dan doorgaan met 5 mg. En warempel na 3 dagen slikken was de pijn (bijna) weg, 't is toch een 'wondermiddel'.

Het goede nieuws is dat uit het bloedonderzoek bleek dat mijn Anca-niveau nul is, ondanks dat ik de Rituximab, die gepland stond in januari overgeslagen heb. Ook de B-cellen zijn nog steeds nul. Verder zijn al mijn bloed- en urinewaardes goed. De volgende Rituximab infuus staat nu gepland in juli, een aantal weken na de 2e vaccinatie.

Het gaat wat minder goed met de oren. Na het plaatsen van een nieuw T-buisje heb ik last van tinnitus. Ik had altijd al iets last van

'gesuis' in mijn hoofd, maar daar had ik niet echt problemen mee, alleen wanneer het heel stil was 'hoorde' ik het. Maar sinds een paar weken is 'gesuis' zo toegenomen dat het echt hinderlijk is. Vooral 's avonds voor de TV, het geluid moet wat harder wil ik het goed kunnen horen, maar dat vindt mijn wederhelft dan weer té hard. Gisteren de kno-poli gebeld van het UMCG, waar we hebben afgesproken dat ik een telefoontje krijg van een kno-arts of dat ik moet komen.

Buiten tijdens het wandelen heb ik eigenlijk niet zoveel last van de tinnitus, dus we trekken er regelmatig op uit, zoals afgelopen zondag vogels spotten nabij het Zuidlaardermeer.



Wordt vervolgd.

## **Mei 2021**

### **21 mei**

Op 3 mei jl. bij de kno-arts geweest i.v.m. de tinnitus. Na overleg gaan we beginnen op 8 juni a.s. met een gehooronderzoek doen, misschien dat een gehoorapparaat gaat helpen, anders is de tinnitus-poli ook nog een optie. De tinnitus is wat erger geworden,

waar het eerst een 'ruis' was, is het nu een soort 'gieren' wat de hele dag bij je is.

Verder zit ik nu op 7,5 mg prednisolon en komt de pijn in de spieren en gewrichten weer terug, niet erg maar toch. Gisteren zou ik overgaan op 5 mg, dat heb ik niet gedaan. We gaan 2 weken met vakantie (in Nederland) en dat wil ik graag nog een beetje leuk vieren.

Het is dus het is niet allemaal kommer en kwel, zin in 2 weekjes eruit!

## **Juni 2021**

### **14 juni**

We zijn alweer een week terug van vakantie. Eerst een week naar Veere (Zeeland) en daarna nog een weekje naar Bemelen (Zuid-Limburg). Het was geweldig. We hebben in die 2 weken typisch Hollands weer gehad, koud, warm, regen en zon. Maar we hebben genoten.

Op 25 mei de dag na aankomst voor het eerst sinds 1,5 jaar op een terras gezeten in Middelburg.





Zoals je op de foto's ziet heb ik me niet ingehouden. We hebben in Limburg elke dag vlaai gehad en ook heb ik me op de terrassen af en toe 'vergrepen' aan lekkere biertjes. Bij terugkomst op de weegschaal: 86,4 kilo. Voor de vakantie schommelde mijn gewicht tussen de 84 en 85 kilo. Wanneer je lichaam gewend en gestabiliseerd is op je nieuwe gewicht kun je tijdens de vakantie de teugels wat laten vieren. We hebben tijdens de vakantie veel gewandeld, dat zal ook geholpen hebben. Al met al ben ik weinig aangekomen. Na een week is er alweer een kilo af, dus dat komt goed. Het boek wat ik aan het schrijven ben over diëten komt op 1 september uit. Voor de trouwe lezers van deze blog ga ik vóór de releasedatum een 3-tal boeken weggeven, dus hou het in de gaten!

Weer terug van vakantie moest ik de dag erna naar het UMCG voor een audiologisch onderzoek i.v.m. de tinnitus. Daaruit kwam een redelijk fors gehoorverlies. Met een recept naar de audicien en a.s. vrijdag kan ik 2 hoortoestellen ophalen. En nu maar hopen dat dit soelaas biedt. Tot slot heb ik vanochtend weer 7,5 mg prednisolon genomen. Terug van vakantie ben ik naar 5 mg gegaan, maar afgelopen weekend werd de stijfheid en de pijn in gewrichten en spieren erger. Met 7,5 mg is het draaglijk, dus daar blijf ik voorlopig op.

## **Juli 2021**

### **2 juli**

Even een update.

Woensdag 30 juni heb ik de tweede AstraZeneca-prik gehad. Geen last gehad, enkel een wat gevoelige prikplek.

De hoortoestellen zijn een openbaring. Het was even wennen omdat in het begin het geluid wat vervormd binnenkwam, maar dat is nu weg en ik ben er erg blij mee. Waar de maanden ervoor het net was of het geluid achter een gesloten deur vandaan kwam, is alles nu weer duidelijk en helder. De hoortoestellen zijn van een

nieuw type zonder batterijen. Je moet de hoortoestellen 's nachts opladen. Ook kun je telefoneren en Spotify luisteren via de hoortoestellen.....

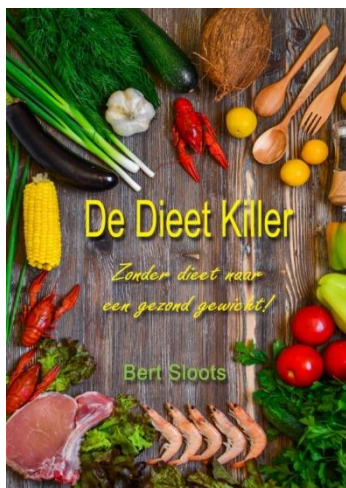


Geen batterijen meer maar 's nachts opladen

Gisteren weer een videoconsult gehad met dr. Özyilmaz. Een paar dagen ervoor had ik al bloed laten prikken en dat zag er allemaal goed uit. De Anca's en de B-cellen staan nog steeds op nul, dus de Rituximab-infuus van een jaar geleden (9 juli 2020) doet nog steeds zijn werk. Het volgende infuus stond gepland eind deze maand, maar in de loop van het gesprek kwamen dr. Özyilmaz en ik tot de conclusie dat we ook wel kunnen wachten totdat de Anca's en/of de B-cellen weer gaan stijgen. Een reden is ook dat ik graag 7,5 mg prednisolon wil blijven slikken en prednisolon verlaagd ook de afweer. Het uitstellen van de Rituximab durf ik wel aan omdat in het verleden bij een opvlaming de Anca's, zeker in



het begin, maar langzaam oplopen. Wel moet ik i.v.m. de prednisolon weer elke maand naar het UMCG voor een pentamidine-verneveling ter voorkoming van een Pneumocystis Jirovecii Pneumonie (PJP) longontsteking en dagelijks Calcium vit. D tabletten slikken. Verder ben ik gevraagd deel te nemen aan een onderzoek van het UMCG naar de effectiviteit van vaccinatie op GPA-patiënten. In het UMCG zien ze dat na een niertransplantatie en het slikken van de daarbij horende afweer verlagende middelen de effectiviteit van vaccinatie ongeveer de helft is dan bij mensen met een normaal werkend immuunsysteem. De COVID-19 vaccins werken op de B- en T-cellen (witte bloedcellen). Als gevolg van de afweer verlagende middelen die wij krijgen, zoals azathioprine, CellCept en Rituximab, hebben GPA'ers geen of heel weinig B-cellen en zijn alleen de T-cellen beschikbaar om antistoffen aan te maken voor het COVID-19 virus. Uit het onderzoek kan dus het advies komen dat mensen met een minder goed werkend immuunsysteem de mogelijkheid moeten krijgen om nog een derde vaccinatieprik te halen. Wordt vervolgd.



Dan nog een klein primeurtje. Het boek dat ik geschreven heb over mijn afvaltraject komt op 1 september uit (inmiddels is de 1<sup>e</sup> druk bijna uitverkocht. Er komt geen 2<sup>e</sup> druk, zie verder pagina 'Schrijven' op mijn website [www.bertsloots.nl](http://www.bertsloots.nl)).

## **Augustus 2021**

### **16 aug.**

Even een korte update.

Er is niet zo heel veel te melden alleen dat de tinnitus-klachten sinds 2 weken toenemen. De hele dag het 'gieren' in mijn hoofd is erg irritant en het heeft een weerslag op de toch al beperkte energie. Zoals de kno-arts al vertelde, is er niet veel aan te doen. De hoortoestellen zijn zeker een oplossing voor mijn gehoorverlies, maar geen oplossing voor de tinnitus. Als het erger wordt is er nog een mogelijkheid om een afspraak te maken bij de tinnitus-poli in het UMCG, waar je leert omgaan met tinnitus, maar daar is een lange wachtlijst voor.

## **September 2021**

### **10 sept.**

Gisteren bij dr. Özyilmaz geweest voor controle. De maandag ervoor had ik al bloed laten prikken o.a. ook voor COVID-19 antistoffen.

Het positieve nieuws is dat de GPA nog steeds onder controle is. Er zijn geen B-cellen in het bloed gevonden (die de Anca's produceren die ons ziek maken), dus de Rituximab die ik in juli 2020 heb gekregen werkt nog steeds. Het slechte nieuws is dat ik geen antistoffen heb voor COVID-19. Het wordt steeds duidelijker wordt dat veel patiënten die behandeld worden met Rituximab geen COVID-19 antistoffen aanmaken. Er wordt nu onderzocht of het zinvol is om een 3e prik te geven met Pfizer of Moderna. Verder wordt er binnenkort een medicijn vrijgegeven dat ingezet kan worden als je toch corona krijgt. Toen voormalig president Trump corona kreeg, werd hij behandeld met verschillende medicijnen waaronder REGEN-COV. Dit medicijn bestaat uit de antistoffen casirivimab en imdevimab. Dat zijn kunstmatige

eiwitten die zich hechten aan de corona virusdeeltjes, zodat het lichaam ze herkent en opruimt.  
Het bericht dat ik geen antistoffen heb moesten we even verwerken en 'wegeten' onder de Martinitoren.



Mijn boek *De Dieet Killer* is uit!

Gisteren aan dr. Özyilmaz een exemplaar overhandigd voor al zijn goede zorgen van de afgelopen jaren en dat hij tenslotte eind november 2020 de aanleiding is geweest dat ik (22 kilo) ben afgevallen. Mijn actuele gewicht was gisteren 84,6 kilo.

Tot zover deze update. We gaan weer over tot de orde van de dag met de wetenschap dat we extra voorzichtig moeten zijn om gezond te blijven.

## **Oktober 2021**

### **13 okt.**

Wat gaat de tijd toch snel, ook in deze corona-periode. Het is alweer een maand geleden dat ik voor het laatst een berichtje heb geplaatst. Dus weer even een update.

Afgelopen periode druk geweest met bestellingen van *De Dieet Killer* in te pakken en te versturen. Leuk dat het boek zo enthousiast is ontvangen.

Verder gaat alles zijn gangetje. Heb mezelf door het gebrek aan COVID-19 antistoffen weer in gedeeltelijke isolatie gezet. Het is wel lastig voor de kinderen en kleinkinderen, maar ook daar hebben we afspraken over gemaakt. We komen wel (kort) bij elkaar over de vloer, maar er wordt niet geknuffeld, we houden afstand en ventileren goed. Met dit compromis kunnen we leven, je helemaal afzonderen van alles en iedereen is gewoon niet te doen, maar in deze vorm vinden we het een aanvaardbaar risico. Wel raar dat ik een Corona QR-code heb, omdat ik 2x gevaccineerd ben en overal toegang toe heb, maar geen COVID-19 antistoffen heb. Ben benieuwd of een 3e prik wel antistoffen oplevert.

We zijn een weekje in Friesland geweest, in Terherne aan het Sneekermeer (ja, het Kameleondorp). We hebben daar een huisje gehuurd aan de haven. Het was geweldig nazomerweer zodat we elke dag wel een terrasje konden pikken.



Terras in Sloten

Toch merk je dat de energie beperkt is. Meestal gingen we tegen de middag op pad om al die leuke plaatsjes in Zuid-West Friesland te bekijken, zoals Sloten, Hindeloopen, Grou en Sneek. De afgelopen jaren ben ik een ervaren 'bankjesspeurder' geworden. Er is altijd wel een bankje of desnoods een muurtje te vinden waar ik even kan bijkomen, terwijl vrouwlief een bezoekje brengt aan de plaatselijke middenstand. Rond 16.00 uur weer naar huis en 's avond nog even aan de wandel. Kortom, het was een mooie week.



Sneekermeer

Vanmiddag een griepprik halen bij de huisarts.

Tot de volgende update!

29 okt.

Brief van het UMCG gekregen dat ik bij de GGD een 3e prik kan gaan halen.

Afspraak gemaakt voor woensdag 3 nov.

Ben erg benieuwd of het gaat werken.

Een GPA-lotgenoot in België mailde me dat hij na 2 AstraZeneca vaccinaties, zonder resultaat, na een 3e vaccinatie met Pfizer in september nu wel antistoffen heeft voor COVID-19.

Dat geeft de burger moed!

## **November 2021**

### **3 nov.**

De 3e (Pfizer) vaccinatie zit er in.

Het was erg druk bij de GGD-priklocatie. Ik had een afspraak om 10.15 uur en was braaf volgens de uitnodiging 5 min. eerder gekomen. Er stond een lange rij. N.a.v. de corona-persconferentie van de avond ervoor waren er veel mensen naar GGD gekomen zonder afspraak. Degene voor mij in de rij had een afspraak om 10.00 uur, maar stond al een half uur te wachten. Na ruim een half uur mochten degenen die een afspraak hadden eerder naar binnen. Al met al heb ik een uur in de rij staan, bij 5 gr. C, voordat de prik erin zat. De 'prikker' vertelde dat ze gerekend hadden op 40 vaccinaties, maar die waren toen ik aan de beurt was al ruim overschreden.. Zo'n grote toeloop niet hadden verwacht, wat op zich natuurlijk positief is.

## **December 2021**

### **10 dec.**

Vandaag videoconsult gehad met dr. Özyilmaz. De laatste bloedwaardes waren nog niet bekend die ik gisteren heb laten

prikken. Verder doorgaan met de medicatie: 1x CalciCew d3 per dag, 7,5 mg prednisolon en 1x per maand een pentamidinebehandeling.

Het leven begint erg saai te worden met alle coronamaatregelen. Onderhand ben ik wel 'uitge-Netflix', uitgepuzzeld, uitgelezen en uitgeschreven (De Dieetkiller wordt trouwens goed ontvangen). Om toch bezig te zijn dwing ik me om weer te gaan schrijven. Het boek Blauwe Gloed dat in 2003 is uitgebracht ben ik aan het herschrijven. Omdat het deels een autobiografisch boek is en er nieuwe ontwikkelingen zijn ben ik opnieuw aan het schrijven, maar het vlot nog niet erg. Het boek krijgt ook een nieuwe titel: Dodelijk Licht.

Door de hogere besmettingscijfers zien we de kinderen en kleinkinderen weinig. Omdat met name kinderen gemakkelijk een besmetting kunnen overbrengen zijn hun ouders erg voorzichtig. Dat waardeer ik enorm, maar leuk is anders. Dat ze gelijk hebben werd deze week nog eens bevestigd met iemand uit onze vriendenkring die met corona aan de beademing ligt en in slaap wordt gehouden op de IC. Ze is besmet door haar kleindochter waarvan de hele klas, op één na, besmet was.

De tinnitus is wat erger geworden en ik merk dat dit soms ten koste gaat van mijn humeur en energie. Ook is het gehoor wat slechter geworden. In de buitenlucht heb ik het minste last, dus trekken we regelmatig de wandelschoenen aan en genieten van de mooi natuur.



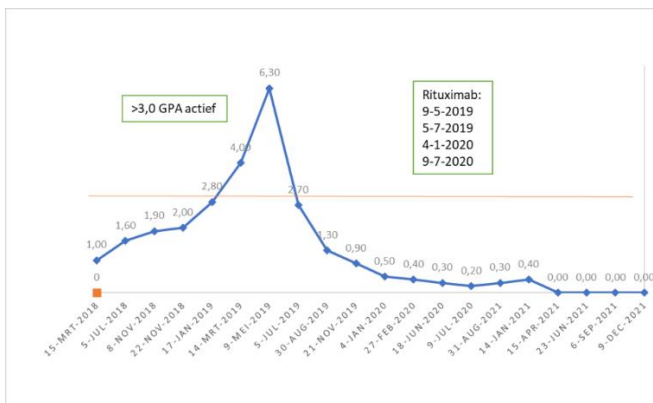
Molenveld – Exloo

**13 dec.**

De bloedsuitslagen zijn binnen.

De Anca's en de B-cellen zijn nog steeds 0.

De Rituximab van 9 juli 2020 doet dus nog steeds zijn werk.





Al met al is het een 'raar' jaar geweest.

Een jaar geleden hadden we de hoop dat met de vaccinaties het leven weer 'normaal' leven zou worden. Niets is minder waar. COVID-19 is nog steeds onder ons en de tekenen zijn dat het ook onder ons blijft. Voor ons GPA'ers is dat wel een dingetje. Velen van ons, net als ik, hebben geen of weinig antistoffen tegen COVID-19. Het dilemma waar ik en ongetwijfeld ook velen van jullie mee zitten is, welke risico's durf je te nemen. Op dit moment durf ik niet naar een museum, een theater, een restaurant en noem maar op. Maar dat lijkt me niet vol te houden. Het vele thuis zitten ondanks de wandelingen die we maken 'hangt me de keel uit'. Misschien dat we, net als het afgelopen jaar, wanneer de besmettingscijfers laag zijn zoals afgelopen zomer, we weer van alles kunnen doen en dat we vanaf de late herfst tot de lente veel thuis moeten blijven.

De titel van de blog van dit jaar was 'We moeten door'.

De titel van 2022 wordt: 'We moeten (nog steeds) door'.

Tot volgend jaar en blijf gezond!

## ***We moeten door 2.0***

**Januari 2022**

**17 jan.**

Een nieuw jaar.....

Een jaar geleden dachten we dat als we eenmaal gevaccineerd waren het 'oude normaal' weer terug zou komen.

De werkelijkheid is toch iets anders.

We zitten al bijna 2 jaar met allerlei beperkingen. Dan weer een lockdown, dan weer een periode dat er meer mag en dan weer een periode met allerlei beperkingen. Ja, we maken er wat van, maar de moed zakt mij toch regelmatig 'in de schoenen'. Velen van ons hebben weinig of geen antistoffen voor COVID-19 en moeten extra voorzichtig zijn. Maar dat klinkt zo simpel.

Af en toe nemen we een naar onze mening een verantwoord risico.

Zo mochten er in de laatste dagen van 2021 max. 4 personen op bezoek komen. Daar hebben we dan ook gebruik van gemaakt. De kleinkinderen waren al een week thuis van school i.v.m. de lockdown. We hebben allemaal een sneltest gedaan en op 1,5 meter met een raampje open was het een enorm gezellige middag. Onze oudste kleinzoon is nog een paar dagen komen logeren en ook dat ging prima.



Ees (Dr.) – Wandelroute Voetspoor Mammoet

Verder gaat alles zijn gangetje.

10 maart is de volgende controle bij dr. Özyilmaz. Met de GPA gaat het 'goed'. Geen klachten anders dan 'normaal'.

Wel wordt de tinnitus erger en gaat mijn gehoor langzaam achteruit.

's Avonds voor de TV moet ik de hoortoestellen flink omhoog schroeven om nog iets mee te krijgen van wat er gezegd wordt.

Ben zelfs overgegaan om bij sommige programma de ondertiteling in te schakelen voor slechthorenden. Dat is toch wel een dingetje.

Een jaar gelden geen problemen met het gehoor en nu tinnitus en slechthorend. Maak vandaag een afspraak met de audicien.

Maar zoals het thema voor 2022 is, ook dit jaar moeten we weer door!

## Februari 2022

### 10 feb.

Rondom ons heen woekert de corona omnicron-variant, ook in de familie, gelukkig allemaal met milde klachten. Maar we zijn toch weer extra voorzichtig. Aan de andere kant lijkt er geen ontkomen meer aan dat je op een gegeven moment besmet raakt, zeker nu het kabinet het voornemen heeft om 'alles los te laten en actief de kwetsbaren en de zorgcapaciteit beschermen'. Maar ja, als je tot de groep 'kwetsbaren' behoort die geen antistoffen aanmaken, hetzij door vaccinatie hetzij door besmetting, hoe gaat hun toekomst er dan uitzien? Ga je je helemaal isoleren? Ga je toch meer risico's nemen? En als je dan met omnicron besmet raakt, krijg je dan ook alleen maar milde klachten? Vragen, vragen. Heb me op 3 feb. nog eens laten prikken op COVID-19 antistoffen, misschien dat er toch na verloop van tijd toch een respons is geweest:

**▲ Serum Interpretatie** Order: 144800386

Status: Definitief resultaat

Component

Interpretatie (Serum) zie commentaar.

Opmerking: Serologisch geen aanwijzingen voor een doorgemaakte infectie met SARS-CoV-2. Geen IgG vaccinatierespons tegen SARS-CoV-2 gemeten.

Specimen afgenomen: 03-02-22 14:09 Laatste resultaat: 03-02-22 14:09

Helaas geen antistoffen

## Maart 2022

### 14 maart

Tijd voor een nieuwe update, al zijn er geen echt spannende dingen te melden.

Vorige week donderdag 10 maart weer op consult geweest bij dr. Özyilmaz in het UMCG. Alles gaat naar wens, de Anca's en de B-cellen zijn nog steeds nul.



Ook alle andere bloed- en urinewaardes waren goed. Over het gewicht (86 kg) en de bloeddruk (130/75) waren we beiden tevreden. Mijn gewicht schommelende lang tussen de 84 en 85 kilo, momenteel tussen de 85 en 86 kilo, blij mee.

De GPA is nog steeds onder controle na de laatste Rituximab gift van 9 juli 2020 (!)

In februari wel een periode gehad dat ik me slechter voelde, hoofdpijn, moe, 's middags regelmatig op bed. Op COVID-19 getest, die was negatief. De klachten zijn ook vanzelf weer overgegaan. Zal wel 'een virusje' geweest zijn. Wel met dr. Özyilmaz mijn andere klachten besproken. De Tinnitus wordt erger en mijn gehoor gaat langzamerhand steeds verder achteruit. Op mijn smartphone kan ik de hoortoestellen inregelen en 's avonds voor de TV moet ik het elke avond stevast het geluid van de hoortoestellen 2 standen hoger zetten. Een paar weken geleden is door de audicien (Specsavers) het basisniveau hoger gezet, maar na een week moet ik zelf ook weer via de iPhone het geluid harder zetten. Op advies van dr. Özyilmaz heb ik woensdag 16 maart een afspraak gemaakt met de KNO/Audicien in het UMCG. Verder heb ik meer last van de neuropathie in de handen en voeten. Last van 'branderige' voetzolen en als we wandelen, wat we een aantal keren per week proberen om de conditie een beetje op peil te

houden, is het net of ik op kiezelstenen loop, ondanks goede wandelschoenen. Het lopen is nog niet pijnlijk, maar het voelt wel raar. Soms ook moeite met het evenwicht bewaren. Verder is een pen vasthouden lastig en een beetje netjes schrijven wordt ook moeilijker. Maar vergeleken wat er momenteel in Oekraïne gebeurt moet ik niet te veel klagen.....

Verder hebben we het gehad over de risico's van een COVID-19 besmetting. Die zijn er, maar de ervaringen in het UMCG zijn dat alleen niertransplantatie-patiënten wat meer klachten ontwikkelen bij een COVID-19 besmetting. Maar ook die klachten zijn beperkt. De omnicron-variant geeft dus ook voor degenen met een minder goed werkend immuunsysteem over het algemeen milde klachten. Dat is voor mij een geruststelling en kan ik me wat meer vrijheden veroorloven. Die ga ik dan ook zeker nemen.

Verder wel het advies gekregen om ook de boosterprik te halen, ondanks dat de vorige 3 vaccinaties geen antistoffen gaven. Het kan best zijn dat de vaccinaties wel iets doen, maar dat we dat (nog) niet kunnen meten. Dus 'baat het niet dan schaadt het niet'. Volgende week woensdag gaat de booster erin. Tot zover, blijf gezond en tot de volgende keer.

## **April 2022**

### **6 april**

Even een update.

De booster met Moderna zit erin. Geen last van gehad behalve een wat pijnlijke prikplek. Ik ben nu met 3 types vaccins geprikt (Astra Zenica, Pfizer en Moderna).

De maatschappij is weer helemaal 'open'. Geen mondkapjes meer, geen 1,5 meter, dalende besmettingen en weinig ziekenhuisopnames. Zelf permitteer ik me ook wat meer vrijheden, zoals meer visite ontvangen en erop uitgaan. Maart was een geweldige lentemaand met veel zon en lekkere temperaturen. Daar hebben we dan ook gebruik van gemaakt. Zo zijn we een

weekend in Dordrecht geweest bij onze jongste zoon en hebben met de boot een mooie tocht door de Biesbosch gemaakt.



De Dordtse Biesbosch

Op 16 maart ben ik bij de audicien geweest op de afd. KNO van het UMCG. Na uitgebreid testen was mijn gehoor wat achteruitgegaan en zijn de hoortoestellen bijgesteld. Verder is er een afspraak gemaakt op de tinnitus-poli. Meer is er niet aan te doen. Er is geen medicatie voor de tinnitus, je kunt alleen 'leren er mee om te gaan'. Persoonlijk ben ik niet zo van dit soort dingen, maar aan de andere kant vind ik dat wanneer het je wordt aangeboden het ook niet direct moet afwijzen. De afspraak bij de tinnitus-poli stond voor 30 maart gepland, maar i.v.m. een coronabesmetting op de poli is het uitgesteld.

Wel heb ik intussen een goede bluetooth koptelefoon (JBL Live

660nc) aangeschaft, die ik kan koppelen aan de TV. Ik ben een film- en muzikliefhebber, maar ondanks de hoortoestellen klinkt het allemaal niet geweldig. Je mist (ondanks alle reclame erover) toch de nuances in de films en muziek.

Als mijn vrouw aan het werk is dan kan ik af en toe ongestoord genieten van een film op Netflix of zet ik een live concert op van de vele DVD/Blue Ray's die ik heb.



Tot gauw.

**Mei 2022**

**10 mei**

Wat vliegt de tijd nu het weer mooier wordt. Onze 'huishovenier' heeft zijn best weer gedaan om de tuin weer netjes te maken.





En met het geweldige weer van de afgelopen weken kon er ook weer 'culinair' gebarbecued worden.



Op 20 april jl. had ik een afspraak bij de KNO Tinnitus-poli in het UMCG, een eerste gesprek. Tijdens het (prettige) gesprek met de therapeut kwamen er zaken ter sprake die ikzelf ook al had ondervonden. Alles draait om hoe je omgaat met de tinnitus, die er is en gaat niet meer weg. Er is geen pilletje voor of een andere behandeling. Je moet er mee leren omgaan. Er zijn dagen dat ik er relatief weinig last van heb, blijkbaar kun je het dan op de 1 of andere manier negeren. Op zulke dagen moet ik gaan 'luisteren' of de piep in m'n hoofd er nog is, en die is er. Maar er zijn ook dagen dat het de 'hele dag bij me is', dat zijn zware dagen en vreet energie. Die dagen breng ik dan door met 'nutteloze' zaken zoals 'Netflixen' en ga ik een paar uur op bed of op de bank liggen. Gelukkig kan ik ondanks de tinnitus over het algemeen goed slapen en dat is niet bij iedereen zo. Tijdens het gesprek werd duidelijk dat het de kunst is om erachter te komen, wat de aanleiding is dat er dagen zijn dat ik de tinnitus niet meer kan negeren. Dat kan van alles zijn zoals stress. Zelf ben ik tot de conclusie gekomen dat door de GPA ik (en jullie over het algemeen ook) minder energie hebben. Soms overvalt me een extreme moeheid waarvan ik niet weet hoe dat komt. Dan sta je 's ochtends op en dan voel ik al 'dat wordt vandaag niks'. Dan is die dag de tinnitus ook meer aanwezig. En dan hoeft er helemaal geen reden te zijn waarom ik zo moe ben. Ik hoef de dag ervoor niet iets gedaan te hebben waardoor ik zo moe ben. Bij mij is daar over het algemeen geen relatie tussen. Ook kan die moeheid me zomaar midden op de dag overvallen. Er is geen peil op te trekken. De afgelopen weken heb ik maar geaccepteerd dat de tinnitus gewoon bij me hoort en dat ik me eraan moet overgeven. Dan maar een dagje 'Netflixen' en veel op bed/bank liggen. Dit heb ik tijdens het gesprek met de therapeut besproken. Hij vond het positief dat ik me eraan overgeef, dat ik als ik me een dag niet goed voel 'de boel de boel laat'. Gelukkig ben ik in de omstandigheid dat het kan. Voorlopig laat ik het bij dit ene gesprek. Als ik de behoefte heb om verder te praten kan ik weer een afspraak maken.

Voor de rest merk ik dat nu alle coronaregels zijn losgelaten, ikzelf ook wat gemakkelijker wordt. Geen mondkapje meer, geen 1,5 meter. Buiten voel ik me veilig en heb er geen probleem mee wanneer we op een terras zitten de 1,5 meter niet haalbaar is. Afgelopen zondag uit eten geweest met vrienden en ook dat vond ik (helemaal) niet vervelend.



Asperges eten in Gasthaus Kocks-Geers, Rütenbrock (Duitsland)

Wat ik (nog) niet doe, is naar de bioscoop, een concert of het theater gaan. Een paar uur dicht op elkaar 'opgesloten' zitten, dat durf ik niet aan. Van het UMCG een brief gekregen voor een 2e booster tegen COVID-19. Vanaf 23 juni kan ik de prik ophalen. Dat gaan we dan weer braaf doen.

## Juni 2022

### 8 juni

Tijd voor een korte update.

Het gaat allemaal zijn gangetje, er weinig echt nieuws te melden.

Gisteren een pentamidine-behandeling gehad in het UMCG, die viel niet echt lekker. Moe en voelde me beroerd. De rest van de dag op de bank gehangen. Vandaag gaat het weer goed.

Intussen word ik steeds gemakkelijker met het loslaten van de 'oude' coronaregels. Heb zelfs alweer een paar handen geschud, maar dat voelde ongemakkelijk. Ben er ook weer mee gestopt en begroet weer met de 'boks', maar dat is niet eenvoudig als bijna iedereen om je heen handen staat te handen schudden en te knuffelen. En mensen gaan ook zo dicht op je staan bij een gesprek, dat is wel even wennen.

We hebben ook dit jaar weer een mannenweekend gehad, met mijn 2 zoons een visweekend aan de Vecht in Ommen net als vorig jaar. Het weer was geweldig en de vis wilde prima bijten. Volgend jaar weer!



Verder ben ik afgelopen weekend tóch naar de bioscoop geweest, naar de voorpremière van Jurassic World: Dominion. Dat voelde goed, ook een prima film.

Morgen stappen we in de auto voor 2,5 week naar de Eifel en de Vogezen.

Gisteren las ik het bericht dat de positieve coronatesten bij de GGD licht aan het stijgen is. Een aantal wetenschappers ziet een zomergolf aankomen van nieuwe Omnicron-varianten.

Nu eerst op vakantie, daarna zien we wel weer.

Tot de volgende update!

## **Juli 2022**

18 juli

Het is alweer een poosje geleden, dus tijd voor een update.

We zijn 2 weken met vakantie geweest in de Vogezen en de Elzas.

Het was geweldig weer en hebben veel gezien en gewandeld.



Grand Ballon (1424 meter)

Verder hebben we (heel) lekker gegeten.



Bosbessen gebak (fantastisch!)

Dat resulteerde in een paar extra vakantie kilo's die ik er nu weer af moet zien te krijgen, maar dat komt goed.

De tinnitus is nog net zo vervelend en na de vakantie heb ik meer problemen gekregen met de neuropathie in de voeten. Zoals ik al eerder heb geschreven heb ik minder gevoel in de voetzolen, is het net of ik op watten loop en bij het opstaan moet ik me goed focussen, anders verlies ik mijn evenwicht. Deze klachten zijn nu verergerd. Als ik langer dan 10 min. sta gaan de voeten pijn doen (net als je op naalden staat), en heb minder gevoel in de benen,



zodat je het gevoel hebt dat je een beetje slingerend loopt. Na een wandeling krijg ik kramp in de voeten. Al met al erg vervelend. Vrijdag 8 juli heb ik mijn 2e booster gehaald en voor het eerst een dag er 'minnetjes' van geweest. Maar daarna ging het weer als vanouds. Ondanks dat alles weer 'open' is hebben we geen corona gehad.

Donderdag 14 juli op controle geweest bij dr. Özyilmaz. De week ervoor had ik bloed laten prikken.

De GPA is rustig, geen Anca's. De B-cellen zijn heel licht gestegen, van 0,00 naar 0,01.



De laatste Rituximab was juli 2020. Dr. Özyilmaz vond dat de pentamidine-behandeling na 2 jaar wel kan stoppen, blijft over 7,5 mg prednisolon per dag en CalciCew. T.a.v. de neuropathie vond hij dat een onderzoek door een neuroloog verstandig is. Er is eigenlijk geen behandeling voor neuropathie, maar vond dat er toch maar eens naar gekeken moest worden. Over 4 maanden de volgende controle.

## Augustus 2022

### 23 aug.

Het is vakantietijd en we hebben een geweldige zomer. Door de klimaatveranderingen is het te warm en te droog. We doen wat we kunnen om er iets aan te doen, maar verder moet je er maar van genieten. En dat doen we dan ook.

De heide staat in onze omgeving in bloei dus we trekken er regelmatig op uit.



Drouwenezand (dr.)

Dinsdag 16 aug. ben ik bij de neuroloog geweest in het UMCG i.v.m. de problemen met mijn voeten etc., wat vermoedelijk neuropathie is, maar dr. Özyilmaz wilde het nu wel eens zeker weten en ik ook.

Het onderzoek en de gesprekken hebben zo'n 2 uur geduurd. Eerst bij de co-assistent allerlei vragen beantwoorden. Heb verteld dat ik het gevoel heb 'op watten te lopen'. Moeite heb bij het opstaan 's morgens en wanneer ik langere tijd heb gezeten om het evenwicht te bewaren. De laatste maanden tijdens en na het wandelen (+/- 5 km) pijnlijke voeten krijg. Het gevoel heb dat mijn voeten tot de enkels in een hele strakke laars zitten en tot slot zijn mijn voeten 'brandend heet'.

Na het 'vragenuurtje' een onderzoek waarbij het gevoel in de



benen werd gecontroleerd met een watje, een scherp en stomp voorwerp en tot slot met een stemvork. Daarna heeft een neurochirurg in opleiding ook nog eens een onderzoek gedaan om de bevindingen van de co-assistent te controleren en tot slot werden de alles nog eens besproken met de neuroloog (zo werkt dat in een academisch ziekenhuis). De conclusie was (inderdaad) poly-neuropathie.

De neurochirurg legde uit dat door beschadigde zenuwen het gevoel in de voeten vanaf de enkels is verminderd. De oorzaak is waarschijnlijk de GPA. Uitgelegd werd dat als we allemaal 150 jaar zouden worden we allemaal poly-neuropathie zouden krijgen. Dat worden we niet, maar naarmate we ouder worden raken de zenuwuiteinden in handen en voeten steeds meer beschadigd. Bij GPA-patiënten komt het voor dat door de ziekte de zenuwuiteinden beschadigd raken. Door de medicatie is de GPA niet meer actief, maar zijn de zenuwen wel blijvend beschadigd. Als je met GPA ouder wordt krijg je eerder problemen met poly-neuropathie.

Vervolgens kwam de medicatie ter sprake. Van dr. Özyilmaz had ik al begrepen dat de bijwerkingen van de medicatie tegen poly-neuropathie nogal heftig kunnen zijn en dat je veel kunt krijgen van de bijwerkingen. In overleg met de artsen heb ik toch besloten het te proberen, lukt het niet dan kon ik ook gewoon stoppen. De belangrijkste bijwerking was dat je er suf van kunt worden dus moest ik het maar voor het slapen innemen. Ik kreeg een recept mee voor Amitriptyline 25 mg.

De dag erna opgehaald bij de apotheek. De 'eerste schrik' kwam toen ik een informatieformulier meekreeg van 'Medicatie voor depressiviteit en angststoornissen'. In de bijsluiter las ik dat het 'gelukkig' ook gegeven werd voor poly-neuropathie. Nu ben ik helemaal niet zo bang voor de bijwerkingen van medicatie, maar wat er in deze bijsluiter stond maakte me niet vrolijk. Maar goed, voor het slapen gaan maar een pil genomen.

Heerlijk geslapen.....maar de hele volgende dag ook. Ik stond 's

morgens om 9 uur op, totaal versuft, helemaal van de wereld, even een broodje weggewerkt en weer op bed tot 12 uur, weer even eruit, weer terug in bed. In de loop van de avond voelde ik me weer wat beter. In de loop van de dag erop was ik weer 'de oude'.

In de bijsluiter mag dan wel staan dat deze en eventuele andere bijwerkingen in de komende weken (!) voorbijgaan, maar daar zijn mijn poly-neuropathie klachten (nog) niet ernstig genoeg voor. Ik snap nu ook dat deze medicatie voor angstaanvallen wordt voorgeschreven.....

Dus het is bij de ene pil gebleven. Op 30 aug. heb ik een belafsprak met de neurochirurg.

Ik weet in ieder geval dat het poly-neuropathie is en dat ik er mee moet leven. Het liefst helder en niet versuft door medicatie. Tot de volgende update.

## **September 2022**

Hoog tijd voor weer een update.

De afgelopen weken waren niet geweldig.

De afspraak met de neuroloog op 30 aug. is niet doorgegaan omdat alle bloeduitslagen nog niet binnen waren. De afspraak werd verzet naar 9 sept. Op 9 sept. bleek dat de neuroloog bepaalde metingen in het bloed had vergeten aan te vragen, Na excuses de vraag of ik dan opnieuw in het UMCG bloed wilde laten prikken. Nu is een fout maken menselijk en een paar dagen later moesten we sowieso richting Groningen dus toen maar even bloed laten prikken. Gisteren weer contact met de neuroloog gehad. Alle bloeduitslagen waren goed. Overlegd dat ik voorlopig geen medicatie ga nemen voor de poly-neuropathie. Mochten de klachten verergeren dat kan ik via de huisarts of dr. Özyilmaz medicatie krijgen. Zij krijgen een brief van de neuroloog met daarin de medicatie die ik eventueel kan gaan slikken als de klachten erger worden. Voor de rest is er niets aan te doen.

Waar ook weinig aan te doen is, is de tinnitus. Die is de laatste tijd verergerd. In de nacht van 5 okt. werd ik 's nachts wakker met een enorme fluittoon in m'n hoofd. Slapen ging niet meer. Ook de dagen erna kon ik er 's nachts niet goed van slapen. Inslapen vaak ging nog wel, maar na een paar uur werd ik wakker en kon dan niet meer verder slapen. Dan verhuis ik maar naar het logeerbed en ga dan 'Netflixen', na een paar uur zo moe dat ik nog een paar uur kon slapen. Daarna overdag proberen nog wat slaap in te halen met wisselend succes. Gelukkig gaat het de laatste week wat beter. Op Spotify kun je muziek en geluiden vinden die je helpen te relaxen en te slapen. Met de koptelefoon op heb ik Chopin, zee- en regengeluiden geprobeerd. De regengeluiden werken bij mij tot nu het best.

Ondertussen is de oorzaak van de tinnitus voor mij persoonlijk wel duidelijk geworden. Meestal is de tinnitus in het hoofd aanwezig maar soms duidelijk in het rechteroor. Dat is het oor waar de laatste 2 keren het plaatsen van een T-buisjes erg moeilijk ging, in augustus 2016 en in januari 2021. Mijn gehoorgang van het rechteroor is heel nauw zodat het plaatsen van een buisje altijd moeilijk gaat.

Maar het is wat het is. Momenteel ben ik bezig om te kijken naar cognitieve trainingen om beter te leren de tinnitus te negeren. Ik heb via het tinnitus-forum op Facebook wat tips gekregen. Ondanks de poly-neuropathie proberen we nog steeds te wandelen, maar dat gaat wat moeizamer.



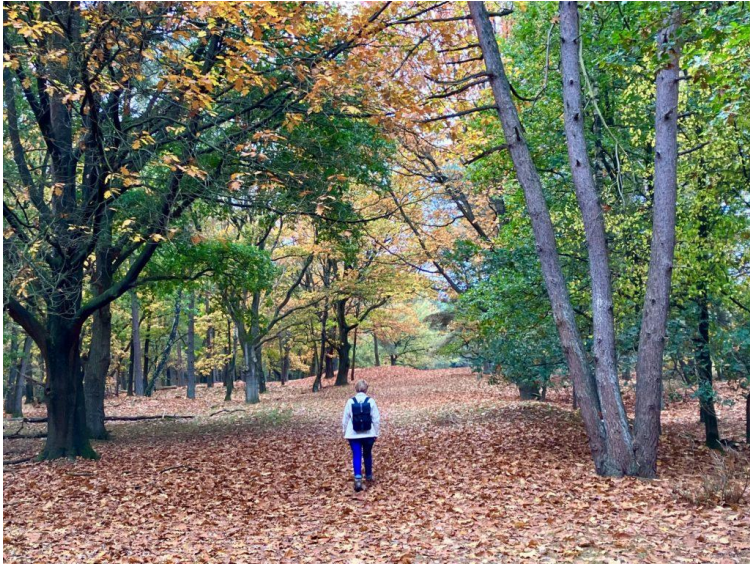
Drouwenezand (Dr.)

## **Oktober 2022**

### **26 okt.**

De laatste weken weinig energie.

Met de GPA heb ik sowieso al weinig energie. Met de tinnitus erbij gaat het allemaal niet beter. Gelukkig kan ik ondanks de tinnitus momenteel beter slapen, blijkbaar went alles, althans bij mij. Zo ook met de poly-neuropathie. Gelukkig heb ik niet veel pijn, zoals bij anderen dat wel het geval is. Het wandelen is minder leuk, maar zolang het kan gaan we.



Drouwenezand (Dr.)

Zowel bij de tinnitus als de poly-neuropathie krijg van de artsen te horen: 'helaas is er weinig aan te doen'.

Wat overblijft is acceptatie. De tinnitus en de poly-neuropathie een plek geven, naast de GPA. Het is er, het gaat niet meer weg. Met name de tinnitus beheerst mijn dagelijkse leven, dat constante lawaai in je hoofd dat niet weggaat, dat is zwaar. Zoals ik in de update van september heb gemeld, heb ik gekeken naar cognitieve trainingen om te leren de tinnitus te negeren. Dat heb ik gedaan. Er zijn een aantal instellingen die zo'n training aanbieden. Echter, als ik de programma's bekijk dan weet ik zeker dat ik met mijn beperkte energie zo'n training niet kan afmaken. Acceptatie, alles een plek geven, alleen zijn er niet veel plekjes meer over.

17 november weer een afspraak met dr. Özyilmaz.

## **November 2022**

### **24 nov.**

Even een korte update.

Vorige week een controle-afspraak gehad met dr. Özyilmaz. Alle bloed- en urinewaardes waren goed. De Anca's nog steeds nul en de B-cellen op een heel laag niveau (0,01). Eigenlijk geen bijzonderheden. Doorgaan met 7,5 mg prednisolon en de CalciCew. Over 4 maanden terugkomen. Voor wat betreft de GPA/Wegener is dat goed nieuws.

Verder is er weinig nieuws te melden. De rottige tinnitus is er nog steeds. Af en toe komt er links een 'triangel' bij, maar dat trekt gelukkig ook weer weg. Ik ben aan het dubben wat ik aan tinnitus nog ga doen, naar de huisarts, nog een keer naar de kno-arts, een cognitieve training?

Wordt vervolgd.

## **December 2022**

### **23 dec.**

Overdenking.

Als er weer een jaar om is kijk je toch terug op wat er allemaal is gebeurd de afgelopen tijd.

De laatste weken heb ik nagedacht over de periode vanaf de zomer van 2014 toen ik de diagnose GPA/Wegener kreeg.

In 2014 ben ik met deze blog begonnen en het wordt nog steeds goed gelezen. Het afgelopen jaar werd het bijna 6000x bezocht. Het e-book is de afgelopen jaren ruim 2000x gedownload. Dat is geweldig.

Het e-book heeft als titel: 'Wanneer het leven stilstaat'.

Dat stond het ook na de diagnose GPA.

Vanaf feb. 2017 zit ik thuis, met (heel) weinig energie en in de loop der tijd heb ik naast de GPA nog andere klachten ontwikkeld zoals polyneuropathie en tinnitus. Je kunt het ook positief benaderen. Ik

hoef niet meer werken, financieel gaat het prima, we kunnen doen wat we willen, we gaan weekendjes weg en we wandelen veel in de natuur.

Kortom, we hebben het goed samen.

Toch 'knaagt' het soms.

Toen ik wat administratie aan het ordenen was kwam ik het *Arbeidsdeskundig onderzoek* tegen dat op 30 maart 2017 is gedaan tijdens het arbeidsongeschiktheidstraject en daarin staat als conclusie:

*'Werknemer was een echte doener, is altijd druk met van alles en nog wat. Werknemer geeft aan dat hij een brede interesse had en heeft. Werknemer geeft aan dat inspanningen als naar het theater gaan, optredens, samen dingen doen met vrienden lukt niet meer. Wereld wordt steeds kleiner'.*

Mijn leven vóór GPA is totaal anders dan na GPA. Ook voor de wederhelft.

Toen ik thuis kwam te zitten kwam ik in het bekende 'zwarte gat' terecht. Mijn leven stond stil. Er zijn periodes geweest, met name die periodes dat ik hoge doseringen prednisolon slikte, dat het voor mij allemaal niet meer hoefde. Wat me op de been hielp was het verdriet wat ik mijn vrouw, kinderen en kleinkinderen zou aandoen. Met mijn steun-en-toeverlaat hebben we daar veel over gepraat en samen met onze humor zijn we er doorheen gekomen. We hebben het goed met z'n tweeën, maar je wereld wordt steeds kleiner. Vrienden van vroeger raken uit beeld. Hun leven gaat verder.

Dat 'knaagt', maar we 'rooien' het wel.

Tot volgend jaar!

## ***We 'rooien' het wel***

**Januari 2023**

**26 jan.**

Het nieuwe jaar is alweer ruim 3 weken oud, dus tijd voor een (korte) update.

Kort, omdat er eigenlijk niet zoveel te melden is.

Het hoogtepunt was het logeren van de kleinkinderen met daar aangekoppeld een bezoek aan het Hunebedcentrum in Borger wat erg leuk en leerzaam was. Daarna (natuurlijk) dineren bij McDonalds.



Het weer was de afgelopen tijd vaak grijs en somber. Toch hebben we tijdens een 'grijze' zondagmiddagwandeling de aanwezigheid van bevers gespot!





Hunzedal (Dr.) nabij Torenveen

Verder gaat heb ik geen enkel symptoom dat de GPA opspeelt, dat is goed, maar de tinnitus is nog steeds erg irritant en de polyneuropathie wordt er ook niet beter op. Verder heb ik heel weinig energie.

Nu even genoeg geklaagd. Ik hoop dat als de zon straks weer gaat schijnen de energie ook weer wat terugkomt.

## **Februari 2023**

### **23 feb.**

De zon laat zich nog steeds zelden zien. Het blijft grijs en somber. Het gaat nog steeds niet geweldig, het bekende verhaal, weinig energie en de rest.

Vorige week ook last gehad van hartkloppingen hartritmestoornissen, daarvoor ben ik in 2016 al eens bij de cardioloog geweest en na onderzoek was de conclusie dat het niet ernstig was (zie aug. 2016). Na veel slapen en rustig aan doen ben ik weer wat opgeknapt.

Om 'de zinnen wat te verzetten' heb ik me gestort op de vakantie deze zomer. We gaan naar Oostenrijk-Tirol, met op de heenreis een tussenstop in Bacharach aan de Rijn. De voorpret is minstens zo leuk.



## **April 2023**

### **14 april**

Het is weer even geleden maar tijd voor een update. Vorige week donderdag bij dr. Özyilmaz geweest in het UMCG. De bloed- en urinewaardes zijn goed. Nog steeds geen Anca's te bekennen. De GPA is dus niet actief, wat positief is. Gesproken over de tinnitus, de poly-neuropathie en de hartkloppingen en

ritmestoornissen die ik regelmatig heb. De enige optie (die nog steeds openstaat) voor de tinnitus is de tinnitus-poli in het UMCG, waar je leert omgaan met deze aandoening. Maar ik twijfel (nog steeds). Heb ik de energie om regelmatig naar Groningen te gaan en in groepsessies mee te doen? Aan de poly-neuropathie is niks meer te doen dan pijnstilling met Lyrica (pregabaline). Maar veel pijn heb ik niet aan mijn voeten, wel een vervelend branderig gevoel. Wel worden mijn voeten steeds gevoellozer en ervaar ik steeds vaker bij het opstaan evenwichtsstoornissen. Ik moet na het opstaan echt bewust gaan staan en lopen. Daarna gaat het wel. Ook het wandelen gaat nog goed. Vanochtend nieuwe wandelschoenen gekocht. Van het oude paar was een zool losgegaan, maar dat mag dan ook na 15 jaar. Als het nieuwe paar ook weer zolang meegaan ben ik 82.....

Tijdens het consult bleek dat ik ook (weer) een verhoogde bloeddruk heb. En nu ligt niet de oorzaak bij mijn gewicht, want ik ben nog steeds 20 kilo lichter dan toen ik in november 2019 ben begonnen met 106 kilo. Dus toch maar aan de medicatie (metoprolol), mede om de hartkloppingen en ritmestoornissen die ik regelmatig ervaar en warempel het gaat wat beter.

Vandaag schijnt eindelijk weer de zon en is het buiten 16 graden, op naar het voorjaar!

## **Juli 2023**

### **1 juli**

Het is alweer een poosje geleden dat ik iets van me heb laten horen, dus we moeten even bijpraten.

Allereerst ben ik vergeten te melden bij het laatste bericht van 14 april dat dr. Özyilmaz stopt met het begeleiden van Vasculitis-patiënten. Hij was toe aan een nieuwe uitdaging en wordt hoofd van de afd. niertransplantatie in het UMCG. Fijn voor hem, jammer voor ons. Mijn vrouw ging (bijna) altijd mee naar de poli-afpraak en we hebben de afgelopen 9 jaar altijd een prima contact gehad

met dr. Özyilmaz.

Bij de volgende afspraak op 23 augustus ontmoeten we een nieuwe nefroloog, dr. Eijgelsheim.

Verder is er niet zoveel nieuws te melden. Ik bemerk dat de metoprolol die ik gekregen heb voor de hartritmestoornissen en hoge bloeddruk werkt. Als bijwerking heb ik toch weer iets heb moeten inleveren op de energie.

Ondertussen zijn we met vakantie geweest naar Oostenrijk (Tirol). We hadden een vakantiewoning op de grens van Duitsland en Oostenrijk. We hebben mooie wandelingen gemaakt en het hoogtepunt was een bezoek aan de Zugspitze, de hoogste berg in Duitsland (2962 m). Vanaf de Zugspitze zijn met een kabelbaan naar de Gletsjer gegaan waar we tot onze enkels in de sneeuw hebben gestaan. Geweldig!



## Augustus 2023

### 25 augustus

Tijd voor een update.

Afgelopen woensdag bij mijn nieuwe nefroloog geweest voor controle, dr. Eijgelsheim. Na 9 jaar bij dr. Özyilmaz te zijn geweest is het natuurlijk van beide kanten even wennen, maar de eerste indruk is dat het wel goed komt.

Ondanks dat ik meldde dat 'ik me al geruime tijd niet erg goed voel en bijna geen energie heb', waren de bloeduitslagen allemaal prima, geen B-cellen en geen Anca's, er is geen sprake van een opvlamming.

Dus op zoek naar het waarom ik me de laatste tijd niet zo goed voel en zo laag in mijn energie zit.

Sinds begin dit jaar heb ik (weer) een stap terug gedaan in mijn energieniveau, zonder aanwijsbare oorzaak en na het slikken van de metoprolol in april, voor de hartritmestoornissen, heb ik ook weer iets van energie moeten inleveren. Door de beperkte energie moet alles op mijn moment en tempo. Dat gaat redelijk goed, maar het beperkt natuurlijk enorm, ook voor mijn omgeving. Iedereen moet zich maar aan mij aanpassen. Dat voelt niet goed, maar ik zou niet weten hoe het anders kan en moet. Verder maakt de tinnitus het leven er ook niet vrolijker op. Ook de polyneuropathie is wat erger geworden. Ik krijg steeds minder gevoel in de voeten en benen. Het wandelen, een gezamenlijke hobby van ons, gaat wat moeizamer. Ik begin te 'zwalken', wat het wandelen er niet leuker op maakt. Ik loop nu met hiking-stokken die we tijdens de vakantie gebruiken om in de bergen te wandelen en dat gaat goed. Momenteel bloeit de heide en dan gaan we eropuit.



Molenveld nabij Exloo (dr.)

Dus bij dr. Eijgelsheim op zoek naar de mogelijke oorzaak van ‘het minder goed voelen en de weinige energie’. Er werden 2 oorzaken aangedragen. Ten eerste het niet (meer) goed werken van de bijnieren. De bijnieren kunnen zijn gestopt met het aanmaken van cortisol. Cortisol lijkt qua werking op prednisolon. Door mijn langdurig prednisolon-gebruik kunnen de bijnieren gestopt zijn met een aanmaken van cortisol wat de vermoeidheid zou kunnen verklaren. Dr. Eijgelsheim gaat bij de endocrinoloog informeren of dit te onderzoeken is.

Een andere oorzaak zou het slikken van de metoprolol zijn. Op de poli was mijn bloeddruk goed, maar ik moet nu thuis mijn bloeddruk regelmatig meten om te kijken of de bloeddruk misschien toch aan de lage kant is.

Begin augustus waren onze kleinzoons te logeren. In dierenpark Wildlands (Emmen) hebben we een foto gemaakt. Toen ik de foto zag moest ik 9 jaar terugdenken naar de periode dat ik in het UMCG lag, waar de bezoeken van kleinzoons Luc en Rick de lichtpuntjes waren tijdens het langdurige verblijf in het ziekenhuis.



Juli 2014



Augustus 2023

En nog steeds zijn de jongens mijn lichtpunten in het leven.  
We gaan door want hier in Groningen zeggen we 'Kop der veur!'

## **Oktober 2023**

### **31 okt.**

Het is alweer een tijd geleden dat ik iets van heb laten horen, dus tijd voor een update.

Momenteel zitten we in de lappenmand, met Corona! Ruim 3 jaar geen griep, verkoudheid of Corona gehad, maar nu de klos.

Op donderdag 12 okt. de jaarlijkse grieprik gehaald. Mijn vrouw was wat hoesterig en kucherig dus zij heeft afgebeld. De maandag erop voelde ze zich weer beter en hebben we beiden de Corona-booster gehaald in Veendam. In de nacht van dinsdag op woensdag kreeg mijn vrouw 40 graden koorts, de woensdagochtend getest en jawel positief. Zelf voelde ik me nog goed, maar ook ik kreeg griepachtige klachten en was de vrijdagochtend erop positief. Gelukkig heb ik geen koorts gehad. Wel hoesten, keelpijn en hoofdpijn. Vanochtend was vrouwlief negatief maar ikzelf nog steeds positief.

Voor de rest is er niet zoveel gebeurd de afgelopen tijd. De energie is nog steeds niet best. Maar als ik alles op mijn tempo doe, gaat het goed.

Het is nu 10 jaar geleden dat ik ziek begon te worden. In sept. 2013 kreeg ik (achteraf) de eerste symptomen. In juli 2014 de diagnose GPA en sinds feb. 2017 zit ik thuis. Ondanks onze geweldige kinderen en kleinkinderen, enkele goede vrienden is onze wereld de afgelopen jaren steeds kleiner geworden en zijn we steeds meer op elkaar aangewezen. Maar dat gaat gelukkig erg goed. We proberen nog steeds zoveel mogelijk te wandelen.





Verder ben ik wat aan het 'ploeteren' in de tuin. Het grote onderhoud rondom het huis hebben we uitbesteed aan onze oudste zoon die een hoveniersbedrijf heeft. De tomaten en de komkommers in de tuin het dit jaar geweldig gedaan.



Verder hebben we een geweldig eetadresje ontdekt vlak over de grens in Duitsland. Een Vietnamees restaurant, waar we een aantal keren zijn geweest.



Al met al roeien we het wel.  
Tot de volgende update!

## **November 2023**

### **23 nov.**

Tijd voor een update.

Sinds 2 weken ben ik aan de pregabaline (Lyrica) voor de polyneuropathie.

Tot voor kort had ik alleen weinig gevoel in mijn tenen en voetzolen. Verder een branderig gevoel en af en toe een 'jeukaanval' in de voetzolen. Ik denk dat medeleiders van polyneuropathie dit wel herkennen.

Sinds enkele weken kreeg ik echt pijn in de voeten. De

jeukaanvallen werden pijn aanvallen en vanuit de tenen kreeg ik pijnscheuten naar de voetzolen. Na en paar weken was ik het zat en heb ik contact gehad met dr. Eijgelsheim. Vorig jaar augustus na onderzoek door de neuroloog kreeg ik amitriptyline voorgeschreven, maar daar werd ik zo suf van dat ik daar mee ben gestopt. Toen vond ik de klachten niet erg genoeg om dit medicijn daarvoor te slikken. Als alternatief werd pregabaline voorgesteld, maar dat heb ik toen maar even geparkeerd. Nu ben ik er toch aan toe.

Ik moest beginnen met 75 mg en als het onvoldoende effect had, kon ik het na een week ophogen naar 150 mg. Dat heb ik gedaan en ik moet zeggen dat het de laatste dagen effect heeft. De pijn is weg. Daarvoor heb ik wel wat teruggekregen. Het positieve effect is dat mijn somberheid deels weg is. Daar had ik toch wel last van. De 'saaiheid' van het leven doordat je weinig meer kunt. Die saaiheid is er natuurlijk nog steeds, maar ik voel me opgewekter. Ik heb de bijsluiter erbij gepakt en inderdaad is een van de bijwerkingen 'gevoel van verrukking'. Maar de negatieve bijwerkingen ervaar ik ook: slaperigheid, sloomheid, obstipatie en eetlust. Dat laatste is vervelend omdat ik 20 kilo ben afgevallen en dat wil ik natuurlijk zo houden. Maar ik constant 'honger'. De slaperigheid los je op door voor het slapen gaan de medicatie in te nemen. Ik slaap dan ook prima. Nu zegt de bijsluiter dat de bijwerkingen ter zijner tijd kunnen verdwijnen. Dus maar even afwachten. Tot zover, tot gauw.

## **December 2023**

### **21 dec.**

Zijn jullie ook zo zat van het weer? Vanaf medio oktober is het nat, nat en nog eens nat.

Begin december zijn we een weekje met vakantie geweest in Oldebroek, op het park Landal Landgoed 't Loo. Mooi park midden

in het bos. Vorig jaar zijn we hier ook geweest, met schitterend mooi winterweer.

Hoe anders was het nu, regen, regen en nog eens regen. Maar we hebben er wat van gemaakt en 3 musea bezocht, Paleis 't Loo, Het Anton Pieckmuseum in Hattem en het Marius van Dokkum museum in Harderwijk. Alle 3 zeker de moeite waard.



Anton Pieck museum in Hattem

Ondanks dat we rustig aan hebben gedaan was ik bij thuiskomst compleet 'gesloopt'. Na 2 dagen op de bank te hebben 'gehangen' ging het wel weer.

Gisteren bij dr. Eijgelsheim geweest voor controle.

Alle bloedwaardes zijn prima, de GPA is nog steeds rustig.

De pregabaline (Lyrica) bevalt goed, geen pijn meer aan de voeten.

Wel minder gevoel in de voeten zodat het steeds meer oppassen wordt om na langere tijd gezeten te hebben de eerste (wankele) stappen te doen. Wandelen gaat gelukkig nog steeds goed.

Mijn (hele) lage energieniveau besproken.

We hebben afgesproken 2 dingen te proberen om de energie weer wat op te krikken.

Ten eerste de Metoprolol halveren die ik gebruik voor de hoge bloeddruk. Metoprolol heeft als bijwerking vermoeidheid. Thuis heb ik de afgelopen 4 maanden regelmatig mijn bloeddruk gemeten en bijgehouden op een lijstje. Dit is het lijstje:

**Bloeddruk aug. tot dec. 2023**

	Datum		
Aug	25	123	67
	28	119	60
	29	114	68
	30	115	66
	31	113	65
Sept	12	113	62
	15	112	66
	25	121	61
Okt	2	126	72
	3	121	73
	4	123	74
	7	121	73
	10	115	65
	16	115	65
	18	120	74
	30	112	68
	31	122	67
	Nov	10	122
13		120	70
20		121	70
22		131	63
Dec	5	132	68
	7	123	62
	15	135	70
<b>Gemiddeld</b>		<b>120</b>	<b>67</b>

De bloeddruk is dus prima!

Dr. Eijgelsheim stelde voor om de Metoprolol te halveren en te kijken of het dan beter gaat met de vermoeidheid. Thuis blijf ik regelmatig de bloeddruk meten om te kijken wat het doet bij halvering van de medicatie. Over 4 maanden heb ik het volgende consult, mocht de halvering intussen tijd niet naar wens gaan, bv. dat de bloeddruk weer te hoog wordt kan ik per mail overleggen hoe verder.

Plan 2 is de prednisolon te wisselen voor het medicijn hydrocortison (cortisol). Dat is een bijnierschorshormoon die o.a. wordt gebruikt wanneer de bijnieren niet meer werken. Dat gaan we verder bespreken tijdens het volgende consult in april 2024. Al met al een goed consult, een nieuwe specialist met een frisse kijk en nieuwe ideeën.

Er is alweer een jaar om, op naar 2024: Nieuwe kansen, nieuwe uitdagingen.

Tot 2024!

## ***10 jaar GPA, nieuwe kansen, nieuwe uitdagingen***

### **Januari 2024**

Nieuwe kansen, nieuwe uitdagingen.

Allereerst heb ik aan het begin van dit jaar wat toegevoegd aan deze blog.

Voordat ik met deze blog begon had ik al een website waar mijn pogingen tot schrijven, fotograferen en video op stonden. Al deze informatie heb ik aan deze blog toegevoegd.

Misschien leuk om daar eens in rond te neuzen.

17 jan.

Welkom in het nieuwe jaar. Wat gaat 2024 ons brengen? De wereldproblemen zijn groot en de wereldleiders lijken het maar niet op te kunnen lossen. In deze blog houd ik het maar bij 'klein leed' en de leuke momenten.

De aarde warmt op dat is een feit. Vaak denk tijdens de huidige winters terug aan mijn jeugd in de jaren '60 van de vorige eeuw, waar je bijna iedere winter kon schaatsen en de enorme sneeuwbulen voor het huis. Nu moeten we het doen met een paar winterse dagen. Die waren er de afgelopen tijd ook en daar hebben dan maar direct van geprofiteerd.



Exloo (Dr.) – Molenveld



Wandelen met de hikingstokken gaat goed. Staan en slenteren gaat steeds moeizamer door de polyneuropathie. Toch heb ik de tentoonstelling Unzipped, over de The Rolling Stones, bezocht. Oudste zoon en zijn vrouw hebben me meegenomen naar het Groninger Museum. Nu vind ik lang niet alles goed van The Rolling Stones maar de tentoonstelling was erg mooi opgezet. En er waren genoeg zitmogelijkheden.....



De gitaren van Keith Richards

Tot updates!

**Maart 2024**

**21 maart**

Tijd voor een update!

T.a.v. mijn gezondheid is weinig nieuws te melden. De GPA is rustig en de medicatie voor de polyneuropathie en hartritmestoornissen doen hun werk. Als ik alles op mijn eigen tempo kan en mag doen



dan is het allemaal goed te handelen. Wel gaat mijn gehoor langzaam achteruit. Om te voorkomen dat ik de TV te hard moet aanzetten zet ik de 'ondertiteling voor slechthorenden' op de TV aan om Nederlandstalige programma's te kunnen volgen. Februari was kletsnat en somber, er was weinig lol aan. Gelukkig was het begin maart een paar dagen mooi weer. Dus de wandelschoenen aan, hiking-stokken in de auto en op pad! Vorig jaar zijn we begonnen om alle 54 hunebedden in Drenthe en 1 in Groningen op te zoeken. Zondag 3 maart was het lekker weer en zijn we op pad gegaan om 3 hunebedden in de buurt van de Drentse dorpen Schipborg en Anloo te bekijken. Om deze hunebedden te bezoeken moesten we een stevig stukje wandelen, maar dat moest geen probleem zijn. De eerste 2 hunebedden (D7 en D8) hebben we 's ochtends bekeken daarna lekker op een terras geluncht in Gasteren.



Hunebed D7 bij Schipborg



Lunchen in Gasteren

Na de lunch op pad naar hunebed D11. Dit hunebed ligt langs een wandelroute van 5 km in het Evertsbos (de week ervoor nog in het tv-programma BinnensteBuiten). Na het hunebed bekeken te hebben verder op pad. Maar ik kreeg langzamerhand een pijnlijke knie. Nou heb ik wel vaker wat pijntjes bij het wandelen en ik dacht, 'ach dat loop ik er wel uit'. Dat viel toch tegen. Halverwege was de pijn zo erg dat we besloten terug te gaan naar de auto. Maar dat was nogal een eindje lopen. De pijn in de knie werd zo erg dat ik regelmatig moest stoppen. Maar het was nog zeker 2 km naar de auto. Op een gegeven moment dacht ik 'dat haal ik niet'. Maar ja je zit midden in het bos, even de auto ophalen kon niet. Gelukkig had ik de stokken bij me. Dan toch maar voorzichtig doorlopen en warempel ik kon door de pijn heen lopen en uiteindelijk zijn we bij de auto gekomen. Nog een paar dagen een pijnlijke knie gehad maar dat ging weer over. Achteraf is blijkbaar het probleem geweest dat het in de

natuur, na al die regen van de afgelopen tijd, enorm nat is. De wandelpaden waren vaak in complete modderpoelen veranderd en je moest voortdurend laveren om niet tot je enkels in de modder te zakken. En dat laveren met polyneuropathie is geen goede combinatie.

We blijven voorlopig maar even weg van bos en hei.



Een kletsnat Strubben-Kniphorstbos (Schipborg)

Tot de volgende keer.

**April 2024**

**8 april**

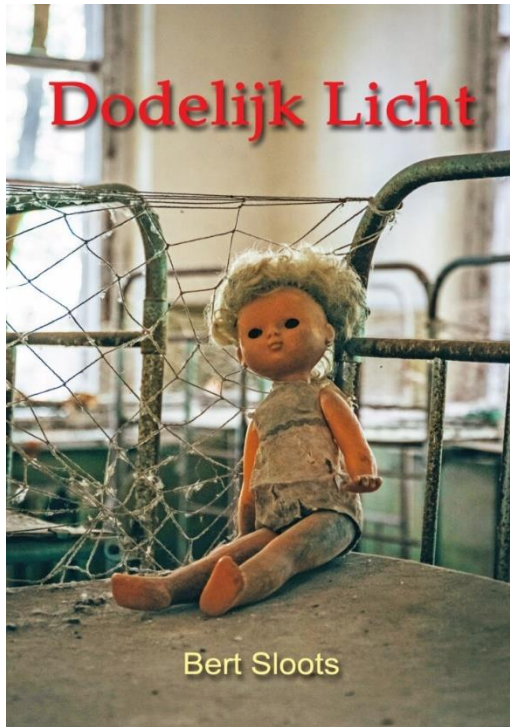
Het is alweer 10 jaar geleden dat het slecht met me ging, al duurde het nog een paar maanden voordat de diagnose GPA kwam. Ik liep al een paar maanden bij een KNO-arts in een streekziekenhuis omdat ik voortdurend verkouden was, bloedneuzen had en me

gewoon ziek voelde. De maandelijkse bezoeken bij de KNO-arts duurden 10 min. Even in de neus en oren kijken, dan kreeg ik weer een neusspray, dan weer een antibiotica- of een prednisonkuur. Intussen had ik al een aantal keren buisjes in de oren gekregen. De gevleugelde uitspraak van de beste man aan het eind van ieder consult was: spoelen, spoelen en spoelen. Dat spoelen met zoutwater doe ik trouwens nog steeds iedere ochtend, omdat ik het idee heb dat het me 'beschermd' tegen verkoudheid. Dat ben ik trouwens zelden de afgelopen jaren.

Achteraf is het natuurlijk raar, als je al maanden bij een KNO-arts komt en de klachten worden eerder erger dan beter, dat er dan geen verder onderzoek wordt gedaan. Misschien had ikzelf moeten ingrijpen, maar je hebt het vertrouwen dat ze het wel weten. Een paar jaar geleden heb ik nog een klacht ingediend bij het desbetreffende ziekenhuis maar de KNO-arts vond het niet nodig om te reageren. Ik heb maar zo gelaten. Wel ben ik kritischer geworden op artsen etc. Bij het UMCG, waar ik nu ook al bijna 10 jaar onder behandeling ben, heb ik trouwens geen klachten. Alles gaat in overleg en dat is fijn.

Zoals jullie misschien al hebben gezien heb ik de website naast deze blog uitgebreid met mijn hobby's fotograferen en schrijven. Daarvoor had ik eerst een aparte website, maar heb alles nu geïntegreerd in deze website. Kijk maar eens.

In 2003 heb ik een boek getiteld *Blauwe Gloed* uitgegeven. Omdat ik niet tevreden was heb ik het boek opnieuw geschreven en heeft nu de titel *Dodelijk Licht*.



Verder ben ik in de historie gedoken van de plaats waar ik woon, Musselkanaal, een veenkolonie in Oost-Groningen. Eerst was het idee daar een aparte website voor te maken, maar heb besloten *De Historie van de Veenkolonie van Musselkanaal* op mijn website [www.bertsloots.nl](http://www.bertsloots.nl)



## De Historie van de Veenkolonie Musselkanaal

Een historisch verslag in woord en beeld, vanaf het  
jaar 1600, hoe Musselkanaal is verrezen uit het  
Bourtangermoeras



Bert Sloots

Voor *Dodelijk Licht* was ik bezig om het bij een uitgever of in eigen beheer uit te geven, zoals ik dat met *De Dieet Killer* heb gedaan. Maar het is allemaal nogal kostbaar en een heel gedoe. Omdat ik het toch wel leuk zal vinden dat *Dodelijk Licht* gelezen wordt is het gratis te downloaden als pdf, zodat je het gewoon op je iPad of tablet kunt lezen.

Ook de *Historie van de Veenkolonie Musselkanaal* is als pdf gratis te downloaden.

Veel Leesplezier!

## Mei 2024

### 9 mei

24 april jl. ben ik op controle geweest bij nefroloog dr. Eijgelsheim in het UMCG.

Alle bloed- en urine uitslagen zagen er goed uit. De Anca's zijn nog steeds nul. De Rituximab infusen van 2019/2020 werken na 4 jaar nog steeds. Dat is positief!

Met de polyneuropathie gaat het wat slechter, staan en 'slenteren' gaat moeizamer. Wandelen gaat nog goed, al kan ik niet meer de 5 km lopen wat een jaar geleden nog wel lukte. Ook het herstel na het wandelen gaat wat moeizamer (ja, maar je wordt ook een dagje ouder). 's Avonds pijnlijke voeten, maar ik wil nog niet meer Lyrica slikken.

Na de afgesproken hivering van de metoprolol is de bloeddruk gelijk gebleven en zijn de hartritmestoornissen iets toegenomen, maar nog niet verontrustend. Van de beoogde 'meer energie' na de halvering heb ik niets gemerkt. Afgesproken is de dosering metoprolol zo te laten.

We hebben, zoals tijdens het vorige consult is afgesproken, het uitgebreid gehad over het stoppen met de prednisolon en over te gaan op hydrocortison, een bijnierschorsormoon. Duidelijk werd dat de resultaten onzeker zijn. Het is eigenlijk gewoon proberen of het aanslaat. Dat betekent dat de kans groot is dat ik een langdurige periode weer last krijg van spier- en gewrichtspijn en (weer) een totaal gebrek aan energie. Dat zag ik met de vakantie in het vooruitzicht (medio juni) niet zitten. De laatste tijd gaat het, als ik alles op mijn eigen tempo kan en mag doen, redelijk goed. Verder heb ik gezegd, net als bij dr. Özyilmaz, dat als het langdurig slikken van prednisolon (gebruik het nu 10 jaar) betekent dat ik een paar jaar moet inleveren, of zeg maar gewoon eerder dood ga, dat ik dat er voor over heb.

Afgesproken is dat we tijdens de komende consulten kort overleggen of we wel of niet overgaan op hydrocortison.

Na het consult heb ik op het Facebook-forum van Vasculitis lotgenoten de vraag gesteld of er ervaringen zijn met het overstappen van prednisolon naar hydrocortison. De enige reactie kwam van een lotgenoot uit België. Zij ging binnenkort in het ziekenhuis van Gent over op hydrocortison. Daarvoor was een dag-opname nodig zodat over de dag het gehalte aan cortisonen in het bloed kon worden gemeten en de dosis hydrocortison die ze nodig had worden vastgesteld. Een familielid van haar had dit gedaan en was positief over het gebruik van hydrocortison. Op het forum verschenen vervolgens veel reacties die benieuwd waren naar de resultaten uit België.

Gelukkig begint het weer wat op te knappen.



Smeerling (Gr.)

Ook de tuin doet haar best.





Tot de volgende keer!

## **Juli 2024**

### **5 juli**

Tijd voor een update.

We zijn net terug van een 3-weekse vakantie. Eerst een weekje aan de Moezel en daarna nog 2 weken naar Zeeland. Het was een relaxed vakantie, behalve de heenreis waar we in het Ruhr-gebied met elkaar 2 uur in de file hebben gestaan. We hebben eigenlijk weinig gedaan, tochtjes maken, lezen, heerlijk.

Aan de Moezel zaten we op een Landal-park, Mont Royal, met een geweldig uitzicht!



Jammer genoeg kwam ik tot de ontdekking dat het wandelen in de heuvels niet zo goed meer gaat. De knieën gaan dan (weer) opspelen. Wat de oorzaak is, geen idee, slijtage? Het is dezelfde pijn als in mijn bericht van 21 maart jl. Gewoon wandelen is geen probleem als het maar niet bergop gaat. Ik laat het zo maar even, voorlopig geen zin om hiervoor in de medische molen te stappen. Ik vind 2 nieuwe heupen wel even voldoende, die het trouwens goed doen.

En ja, we hebben aan de Moezel alle toeristische plaatjes bezocht, Cochem, Bellstein, Traben-Trarbach en Bellstein. Ondanks de 'aanslag' op de knieën was de hangbrug Geierlay, ten oosten van de Moezel in de Hunsrück zeker de moeite waard.



Geierlay in de Hunsrück  
360 meter lang en 100 meter hoog

De Moezel, we hebben het gezien, het was leuk, maar we gaan niet nog een keer.

Dat hebben we wel in Zeeland gedaan. We zijn voor de 5e keer in het 17e eeuwse 'vissershuisje' geweest, midden in Veere. En dat was voor de 5e keer net zo leuk als bij de 1e keer in 2012.

Zowaar hebben we nog 2 dagen aan het strand kunnen zitten!



Breezand – Vrouwenpolder

Slotwoord.

10 jaar geleden op 9 juli 2014 werd ik zo ziek dat ik opgenomen ben in het Refaja Ziekenhuis in Stadskanaal. Op 11 juli werd ik met spoed geopereerd in het UMC-Groningen. 2 weken later op 25 juli kreeg ik de diagnose GPA/Wegener.

Er is veel gebeurd de afgelopen 10 jaar, maar voorlopig sluit ik een hoofdstuk af.

We gaan elkaar nog terugzien op mijn blog [www.bertsloots.nl](http://www.bertsloots.nl).





