



Geluksvogel - Ervaringen van een MGUS-pnp-patiënt (van 2014 tot heden)

Auteur: Ed Neudorfer, ervaringsdeskundige

Vaak zeggen mensen dat ik een pechvogel ben met alle klachten en ervaringen die hieronder zijn beschreven. Ik ben echter van mening dat ik een echte geluksvogel ben. De oorzaken van mijn klachten zijn toch maar mooi allemaal gevonden. Het belangrijkste is dat ik goed naar mijn lichaam en naar mijn gevoel heb geluisterd.

Mijn naam is Ed Neudorfer. Ik ben 70 jaar en woon met mijn vrouw Yvonne (69 jaar) in Alphen aan den Rijn. Wij zijn inmiddels 46 jaar getrouwd en beiden met pensioen. Yvonne heeft tot haar pensioen 45 jaar in het onderwijs gewerkt als lerares en ik werkte 44 jaar bij de belastingdienst/douane als manager en senior beleidsmedewerker.

Tintelingen

In 2009 verbrijzelde ik mijn linkerbeen bij een val van een keukentrapje. In totaal ben ik drie keer aan het been geopereerd, maar ik had daarna regelmatig veel last van krampen en zenuwpijn. Begin 2014 kreeg ik steeds meer last van tintelingen in mijn voeten. Ik ben toen door mijn huisarts doorgestuurd naar een neuroloog van het streekziekenhuis. Na het onderzoek van de neuroloog kreeg ik de diagnose diabetes en dat was volgens de neuroloog de oorzaak van een neuropathie (geen bloedonderzoek of testen). Er werden geen medicijnen voorgeschreven en dat was het dan.

Eind 2014 kreeg ik steeds meer last van mijn voeten en onderbenen. Ik heb via mijn huisarts een second opinion aangevraagd in het UMC Utrecht. Ik had het vermoeden dat er meer met mij aan de hand was. Mijn huisarts zag in eerste instantie geen aanleiding om mij door te sturen, maar hij is uiteindelijk toch overstag gegaan.

| De uiteindelijke diagnose loog er niet om

In maart 2015 had ik het eerste consult bij de polikliniek Neuromusculaire Ziekten van het UMC Utrecht. Vervolgens heb ik alle denkbare onderzoeken doorlopen, incl. een EMG, CT-scans, een beenmergonderzoek en een uitgebreid bloedonderzoek. Een paar weken later kreeg ik de diagnose van een hematoloog en die loog er niet om:

1. ik had MGUS-polyneuropathie (M-proteïne IgA);
2. ik had longkanker (twee tumoren in de bovenste kwab van mijn linkerlong);
3. ik had primair hyperparathyreoïdie (een te grote en te snel werkende bijschilddklier) en
4. ik had asbest in mijn longen.

Klavertjevier

Mijn vrouw was gelukkig bij mij tijdens het gesprek met de hematoloog. Op de terugweg naar huis hebben we een tijdje de auto geparkeerd op een parkeerplaats langs de snelweg. In de groenstrook vond mijn vrouw een heus klavertjevier, dat ik vervolgens van haar kreeg. Zij zei letterlijk "heb vertrouwen, alles komt goed".

In mei 2015 zijn de twee tumoren in de bovenste linkerlongkwab operatief verwijderd. Na zes dagen was ik weer thuis. Er zaten gelukkig geen uitzaaiingen in mijn longen en ik hoefde dan ook geen chemotherapie meer. Wel wordt er elk jaar een CT-scan van mijn longen gemaakt.

| Op de terugweg van het ziekenhuis vond mijn vrouw een klavertjevier

In december 2015 is mijn bijschilddklier operatief verwijderd en na zeven dagen was ik weer thuis. De asbest in mijn longen is er waarschijnlijk ingekomen voor mijn twintigste levensjaar, toen ik als verwarmingsmonteur werkte. In die tijd zat er nog veel asbest in isolatie van leidingen en verwarmingsketels. De asbest zit ingekapseld in de wanden van de longen en of ik daar ooit last van krijg, zal de tijd leren.

Omgaan met MGUS-polyneuropathie

Als laatste bleef de MGUS-pnp over. Ik kreeg van de neuroloog van het UMC Utrecht als medicatie pregabaline (Lyrica) voorgeschreven. Deze medicatie had niet het beoogde effect. Mijn huisarts stuurde mij door naar een revalidatiearts. Die schreef mij de maximale dosis pregabaline voor, 600 mg per dag. Deze medicatie hielp uiteindelijk niet, dus maar weer terug naar de huisarts die mij naar een pijnpoli verwees. Daar kreeg ik tramadol. Ook van deze medicatie werden de pijn en de tintelingen niet minder. Daarnaast heb ik nog een aantal crèmes

(o.m. amitriptyline) gebruikt die uiteindelijk ook niet hielpen. Uiteindelijk heb ik een revalidatietraject bij het eerder genoemde revalidatiecentrum doorlopen. Op zich een heel goed traject, maar ik kreeg geen goede tips om de pijn en de tintelingen te verminderen.

| Het meest pijnlijke moment is als ik mijn schoenen en steunkousen uitdoe

In de tussentijd had ik via het revalidatiecentrum De Vogellanden in Zwolle orthopedische schoenen aangemeten gekregen. Ik heb deze schoenen een aantal jaren gedragen, maar ze waren uiteindelijk te zwaar en te breed, waardoor ik met autorijden op het gaspedaal en het rempedaal tegelijk trapte. Daarnaast scheurde ik mijn achillespees (gevolg: onderbeen zes weken in het gips). Uiteindelijk heb ik een nieuwe auto gekocht met automaat en ben weer confectieschoenen gaan dragen.

Medicatie

Hoe ik nu verder omga met de pijn en de tintelingen in met name mijn voeten;

- ik gebruik nog 75 mg pregabaline per dag;
- ik gebruik 3.000 mg paracetamol per dag;
- ik gebruik 3 x Peapure 400 mg per dag (een lichaamseigen voedingssupplement);
- ik draag sinds 2009 steunkousen die naast de vochtregulatie ook zorgen voor een pijnreductie. Zonder deze steunkousen is het geen doen. Ik trek 's morgens na het douchen gelijk de steunkousen aan en daarna mijn schoenen. Ik kom zo redelijk goed de dag door, maar heb 24/7 pijn. Lopen gaat redelijk, maar dit blijft beperkt tot maximaal honderd meter. Het slapen gaat goed, maar ik ben om de twee uur wakker. Het meest pijnlijke moment van de dag is als ik 's avonds, voor het naar bed gaan, mijn schoenen uitdoe en daarna mijn steunkousen. Dan stijgt de pijnbeleving zeker naar het cijfer 8. Als ik ga liggen duurt het ongeveer een kwartier voordat de pijn afneemt.

In de tussentijd heb ik toch diabetes type 2 gekregen en ik spuit een keer per dag insuline. Ik had een onverklaarbare hoge bloeddruk en een fors kaliumtekort met alle gevolgen van dien. Het bleek, na een onderzoek in het LUMC (door de endocrinoloog), dat ik primair hyperaldosteronisme (adenomen om mijn twee bijnieren) had. Opereren was niet mogelijk, dus ik heb daarvoor medicatie en alles is nu uiteindelijk onder controle.

Beperkte energie

Tenminste een keer per jaar wordt mijn bloed gecontroleerd op de waardes van het M-proteïne in mijn bloed (IgA, IgG en IgM). Daarnaast heb ik twee keer per jaar een afspraak met de internist en een keer per jaar krijg ik een CT-scan van mijn longen (longpoli UMC Utrecht).

| Ik ben vaak vermoeid maar geniet van het leven

Ik ben een kleine drie jaar actief geweest binnen de regio West en als kaderlid van de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp. Ik vertegenwoordigde met name de patiënten met MGUS-pnp. De klachten van MGUS-pnp lijken veel op de klachten die CIAP-patiënten hebben, alleen bij MGUS-pnp is de oorzaak bekend.

Helaas moest ik stoppen met het vrijwilligerswerk voor Spierziekten Nederland, iets wat ik met heel veel plezier heb gedaan. Ik heb helaas geen energie meer en ben te vaak vermoeid, maar ik geniet van het leven en wij vermaken ons nog steeds uitstekend, ook al is dit beperkt.