

---

## *Diagnose COP: leven met onzekerheden.*

### *Ervaringen van een COP-patiënte*

---

---

In april 2017 kwam ik op mijn werk aan na een fietsritje van ongeveer 20 minuten. Ik was net bezig met koffie zetten toen ik een steek voelde in mijn rug ter hoogte van de ribben. Die steek werd steeds erger. Geeuwen of diep inademen deed flink pijn. Ik ben toen gaan liggen, omdat ik mij erg slecht voelde. Mijn collega had het idee dat het een klaplong was en belde mijn vriend Rick. Hij kwam meteen vanuit zijn werk en heeft mij naar de huisarts gebracht. Zij luisterde naar mijn longen en stuurde mij door naar het ziekenhuis voor een foto. Daaruit bleek dat ik een longontsteking had en geen klaplong.

---

---

**DOOR: MANON TOMA, COP-PATIËNTE**

**D**e klachten waren anders dan bij een normale longontsteking. De pijn die ik plots kreeg verdween na enkele uren. Ik was verder niet ziek of moe, had geen koorts, en ook geen ontstekingswaarden in het bloed. Dat vond mijn huisarts vreemd en daarom moest ik na 10 dagen opnieuw een foto laten maken en aansluitend bij haar langskomen. Intussen kreeg ik een antibioticumkuur. Helaas bleek toen dat de longafwijkingen op de foto niet waren verdwenen en dat de kuur geen effect had gehad.

#### **Medisch circuit**

Toen is de medische molen voor mij gaan draaien. Ik kwam terecht op de longafdeling van een groot ziekenhuis in het midden van het land en heb hier meerdere artsen gesproken en gezien. Er werd een lijstje afgewerkt.

Longkanker werd vrijwel meteen weggestreept, naast COPD en andere (vaak voorkomende) longziekten.

Er volgden bloedonderzoeken, CT scans en ik moest longfunctietesten doen. Op de CT zagen ze duidelijke afwijkingen, allemaal onderin en in beide longen. Niet een ontsteking dus, maar tal van "plekken" die leken op een soort spinnenwebben/raggen. Het was een behoorlijke bende als ik het in mijn eigen woorden mag uitdrukken. Toch had ik nergens last van, iets wat de artsen vreemd vonden. De longfunctie- en fietstesten deed ik "goed", wat wil zeggen dat ik totaal geen last had van kortademigheid of iets dergelijks. Volgens de longarts was mijn longcapaciteit zelfs beter dan van een vergelijkbaar gezond persoon. Wel kreeg ik last van mijn been en dit benoemde ik dan ook bij de controle afspraak. Alhoewel het los zou staan van de longen, wilde mijn longarts het wel laten bekijken. Bij de neuroloog bleek dat ik ook nog een hernia had. Lucky me! Aangezien ik even geen trek had in verder "gedoe" besloot ik het even



*Manon Toma is 34 jaar en samenwonend. Ze is zelfstandige grafisch/webdesigner en heeft daarnaast een online training ontwikkeld op het gebied van personal branding. Ze huurt een studio samen met 2 andere ondernemers. Momenteel is ze bezig met het opzetten van een modelabel om zieke mensen en hun omgeving te steunen. Ze ontwerpt shirts en kleding met grappige teksten en quotes om iemand cadeau te doen of om zelf de draak te steken met je ziekte. Het idee is om zo geld op te halen voor diverse stichtingen en hiervoor ook de media op te zoeken. Ze krijgt vanuit allerlei*

*kanten hulp. Care For Cure Couture gaat in 2019 de lucht in. email: mail@manontoma.nl.*

aan te kijken, sporten (wat ik veel deed) zou ik afwisselen met fysiotherapie.

### Onderzoeken

Op 13 juli 2017 volgde een BAL-onderzoek (longspoeling) waar niets uit kwam, behalve dat mijn antistoffen wat hoog uitsloegen op schimmels. Verder zagen mijn longen er mooi uit. Ik kon zelf gewoon mee kijken op de monitor, een aparte ervaring. Het ging goed en ik was ontspannen tijdens het onderzoek, maar wel onder de noemer: "eens, maar nooit meer". Hieruit kwam naar voren dat het waarschijnlijk ging om een zogenaamde interstitiële longziekte, een organiserende pneumonie (COP). Ook werd er gevraagd naar mogelijke blootstelling aan schimmel. Ik kom (zover ik weet) niet in aanraking met schimmels, wel heb ik gemeld dat ik jaren geleden in de paardensport actief ben geweest en dus ook hele dagen in stallen rondliep. In die stallen lag ook weleens beschimmelde voordroog (lijkt op hooi, maar het wordt verpakt en het is daardoor niet zo droog maar vochtig; wordt direct na opening aan de paarden gevoerd, omdat er anders risico op schimmelvorming is) lag, om op te ruimen. Ik weet dat er ook een ziektebeeld is gekoppeld aan schimmels (extrinsieke allergische alveolitis (EAA), dacht ik), waar ze me ook weleens over hebben gesproken, maar mijn arts dacht niet dat het dit was. Vooralsnog is er niets gevonden. Ik ben jaren geleden gestopt met roken, was gelegenhedsroker, en heb een kat.

Zo gingen maanden voorbij waarin ik onder controle

bleef. Ik voelde mij immers goed en kon gewoon werken, sporten en voelde mij niet ziek, alleen soms wat moe. Afgelopen jaar, ik vermoed ergens mei 2018, vertoonden mijn longen een onrustiger beeld en mijn longarts besloot contact op te nemen met een academisch ziekenhuis in de buurt en na overleg werd besloten dat ik daar heen zou gaan. Deze arts daar adviseerde om een cryo-biopt te laten afnemen. Dit vond plaats in augustus 2018. Het vermoeden organiserende pneumonie werd bevestigd. Ondertussen bleven de schimmelwaarden (precipitines) nog steeds erg hoog, alhoewel in de long zelf geen schimmel werd aangetroffen. Ik startte met prednison 60 mg per dag, wat werd afgebouwd in 3 maanden. Toen ik een maand bezig was met de prednison kreeg ik van de een op de andere dag erge pijn in mijn linkerbeen. Mijn rughernia bleek weer op te spelen.

### Hernia

De hernia veroorzaakte spierspasmen/krampen, maar zo erg: het woord kramp is niet het goede woord hiervoor. Ik weet nog steeds niet of de prednison deze kramp heeft gestimuleerd, maar de pijn was zo hevig dat ik echt door het dak ging. Ik kon niet meer naar het toilet en sommige zenuwen bleken niet meer te reageren. Ik kreeg morfine, wat niet hielp. Pas na een verdubbeling hiervan en spierverslappers nam de pijn af. Ik moest met spoed geopereerd worden. Omdat ik kennelijk in een risicogroep viel, moest ik langs de anesthesist, internist en de longarts. Zij waren niet gerust op de operatie gezien de

*Figuur 1. Foto van Manon waarop het effect van de prednison, het volle maansgezicht of te wel haar 'predkop', duidelijk is te zien.*

hoge dosis prednison in combinatie met de zware pijnstillers die ik had gekregen. Het was een heel geregeld om de operatie te laten doorgaan. Deze operatie was eind september 2018. Er werd besloten mij een dag eerder op te nemen en aan een prednisoninfuus te leggen. Na de operatie kreeg ik ook flink last van de prednison die ik als infuus had gekregen. Mijn gezicht zwol enorm op, wat wel iets minder werd nadat ik weer thuis was (zie ook figuur 1). Voordat ik werd opgenomen voor mijn hernia-operatie woog ik 59 kg, momenteel weeg ik 65 kg. Inmiddels sport ik gelukkig alweer (flink aangepast natuurlijk) en fiets ik weer dagelijks naar mijn werk.

### **Controle longproblemen (COP)**

Begin oktober 2018 werd op de CT scan een duidelijke afname gezien: de prednison sloeg aan! Het beeld was veel rustiger en de plekken waren flink afgenomen. Ik zat inmiddels op (ik geloof) 20 mg prednison en ging uiteraard door met het afbouwschema. Bij het afbouwen merkte ik wel stemmingswisselingen, ik voelde mij down. In het begin van het gebruik was ik hyper en sliep ik slecht. Ik ben toen ook de prednison in de ochtend gaan innemen. Dit ging een heel stuk beter en sindsdien sliep ik juist weer erg veel (en nog steeds), maar dit heeft ongetwijfeld ook te maken met 2 maal narcose redelijk vlak achter elkaar (cryo-biopsie en de herniaoperatie).

In december 2018 ben ik weer op controle geweest bij de longarts en toen bleek dat de prednison niet meer aansloeg. Ik zat toen op 5 mg per dag. Waar 2 maanden terug er een flink afname te zien was, was er sindsdien nagenoeg geen verandering meer. Daarom mocht ik stoppen met de prednison. Vanaf die dag ben ik gestart met azitromycine (antibioticum met immuunmodulerende effect) om te kijken wat dit medicijn zou kunnen doen. Ik had inmiddels ook duidelijk last van conditieverlies en wat kortademigheid.

Ben dus gestopt met de prednison. Het gaat nu redelijk



met me, alhoewel mijn energieniveau erg laag is. Ondanks de moeheid probeer ik wel dagelijks te wandelen, te fietsen en te sporten. Ik baal natuurlijk ontzettend dat de prednison niet heeft 'gewonnen'. Mijn idee was altijd dat prednison zo ongeveer het sterkste is op het gebied van medicatie. Dat geeft maar weer aan hoe krachtig deze ziekte kennelijk is. Wie weet doet dit antibioticum meer dan de prednison, we zullen het zien. De schimmelwaarden in mijn bloed bleken de laatste controle omlaag te zijn gegaan dankzij de prednison, hoewel ze nog steeds te hoog zijn. De bron echter is nog steeds niet bekend. Dit wordt in de gaten gehouden door de controlerend longarts.

### **Toekomst**

Hoe het nu verder zal gaan weet ik niet, het lastige van deze longziekte is dat er zo weinig over bekend is. Het zegt mij niks en dat is ergens natuurlijk ook goed, maar je wilt ook duidelijkheid. Wat betekent dit voor mij in de toekomst? Dat is iets waar je met COP geen antwoord op krijgt, maar ook gezonde mensen hebben dit antwoord niet. Zo is het leven. Ik ben erg positief en maak mij bovendien niet druk.

Dankzij deze ziekte heb ik een hoop over mijzelf geleerd, het klinkt cliché, maar het is wel waar.