

Mijn verhaal



Marieke Uleyn



**Centrale, secundaire bijnierinsufficiëntie
gelijktijdig met de diagnose van een invasief
melanoom**

Mijn verhaal met bijnierinsufficiëntie start in het najaar van 2023, gelijktijdig met de diagnose van een invasief melanoom. Op dat moment werd alles me eigenlijk te veel. Mijn biologicals voor de reuma moesten acuut stopgezet worden omwille van de melanoomdiagnose. Tegen dan droeg ik al een hele lijst diagnoses met me mee, wat het geheel nog moeilijker maakte om te dragen.

In het begin wist ik niet wat er precies met mij aan de hand was. Ik had net mijn behandeling voor het melanoom achter de rug en de dag nadien kwam een collega-verpleegkundige langs. Ik was toen enorm ziek: ik had syncope, voelde me extreem zwak en nauwelijks bij bewustzijn. Diezelfde dag had de dermatoloog bloed laten afnemen, waaronder ook een cortisolbepaling, maar ik had de resultaten nog niet ontvangen. Achteraf bleek mijn cortisolwaarde 0,7 te zijn.

De ochtend nadien ben ik, op aanraden van mijn collega, naar de huisarts van wacht gegaan. Die belde onmiddellijk naar spoed. De spoedarts was verbaasd dat ik überhaupt nog bij bewustzijn was. Ik kreeg het dringende advies om meteen naar de apotheek te gaan en 32 mg Medrol te halen en dit dagelijks te nemen tot ik bij de endocrinoloog terechtkon.

Twee weken later zat ik bij de endocrinoloog. In de tussentijd had ik opnieuw een pre-crisismoment doorgemaakt, opnieuw met een bezoek aan de huisarts van wacht. De endocrinoloog wist niet goed wat hij ervan moest denken. Het beeld leek niet gelinkt aan cortisonegebruik en ook niet eenduidig aan het melanoom. Mijn waarden bleven schommelen tussen laag en laagnormaal. Op papier haalde ik soms net voldoende waarden, maar lichamelijk voelde ik me allesbehalve stabiel.

Ik moest gedurende enkele maanden hydrocortisone substitueren aan 30 mg. In februari werd ik opgenomen in het UZ Gent voor een PET-scan en verdere reumatologische evaluatie. De PET-scan was geruststellend: er waren geen metastasen te zien. Het advies was om hydrocortisone enkel te nemen bij stress of ziekte (10 mg) en verder te proberen af te bouwen.

Maar ik bleef me slecht voelen. Ik was diep vermoeid, zag er bleek uit, had slechte nachten. Het voelde alsof ik uit een enorm diep dal probeerde te kruipen, met voortdurend het gevoel dat ik een en ander moest gaan regelen. Die maanden waren bijzonder zwaar, vooral omdat ik totaal niet wist wat me te wachten stond – en omdat het duidelijk was dat ook de artsen het moeilijk konden plaatsen.

Omdat ik frequent hypoglycemieën had, werd uiteindelijk een ITT-test (insuline tolerantie test) uitgevoerd. Die test viel net binnen de referentiewaarden en bevestigde de bijnierproblematiek niet eenduidig. Dat maakte de interpretatie bijzonder moeilijk, zeker gezien de uitgesproken klachten en eerdere sterk verlaagde cortisolwaarden. Het spanningsveld tussen testresultaten en klinisch beeld zorgde voor blijvende onzekerheid.

In diezelfde periode overleed mijn grootvader. Een assistent raadde mij toen aan om te stoppen met de hydrocortisone, die ik op dat moment nog in een lage dosis nam. Ik ben daar abrupt mee gestopt, met alle gevolgen van dien.

Enkele dagen later volgde een MUG-interventie. De huisarts van wacht bleef meer dan een uur bij mij. Zij luisterde, redeneerde klinisch sterk en reageerde adequaat op mijn toestand. Ik was lichamelijk nauwelijks nog in staat om mezelf te verplaatsen door tremor, bijna-flauwvallen en extreme uitputting, maar mentaal was ik opmerkelijk rustig. Ik had het gevoel: dit is now or never.

De ervaring op spoed nadien was bijzonder moeilijk. Ik werd gemonitord en vastgelegd, maar vervolgens lange tijd alleen gelaten. Er was onvoldoende overdracht tussen de betrokken ziekenhuizen, waardoor cruciale informatie verloren ging en mijn toestand onvoldoende ernstig werd ingeschat. Uiteindelijk werd ik midden in de nacht naar huis gestuurd. De dag nadien bleken mijn bloedwaarden ontregeld. Die hele ervaring was traumatisch en heeft me nog lang achtervolgd.

Na de MUG-interventie zagen we dat bepaalde waarden verder achteruitgingen. Dat stond los van hydrocortisone-inname, want ik nam op dat moment nauwelijks nog iets. Intussen ging het leven verder. Nachtwerk lukte niet meer en er werd niet meteen een alternatief aangeboden. Gelukkig had ik mijn eigen praktijk, waar ik beperkt en op mijn tempo kon blijven werken. Ik ben geleidelijk aan opnieuw beginnen werken en zo heb ik, met vallen en opstaan, een evenwicht gezocht tussen werk en privé.

Bij verdere opvolging bij de endocrinoloog bleef het advies voorzichtig: zo weinig mogelijk hydrocortisone, enkel wanneer nodig, en licht verhogen bij klachten. Ik begon systematisch dagboeken bij te houden: wanneer voelde ik me goed, wanneer niet, wanneer nam ik bij, wanneer was ik ziek.

In twee jaar tijd heb ik naar schatting zes pre-crisissen doorgemaakt en één grote crisis met MUG-interventie. Gaandeweg ben ik zelf het heft meer in handen beginnen nemen. Tijdig verhogen gaf telkens een duidelijk geruststellend effect.

Mijn leven is niet meer wat het was. En ik weet ook niet of het ooit nog hetzelfde zal worden. Het heeft lang geduurd om daar een vorm van vrede in te vinden. Soms voelde ik me alsof ik een drugsverslaafde was die telkens zijn medicatie nodig had, terwijl ik diep vanbinnen wist: als het anders kon, zou ik het anders doen. Ik had altijd ingezet op gezonde voeding, slaap, bioritme en beweging – al jaren, sinds mijn reumadiagnose. Maar de bijnierproblematiek overschaduwde uiteindelijk alles, ook het melanoom.

Ik denk dat weinig mensen echt kunnen inschatten wat dit doet met het dagelijkse leven. Als verpleegkundige ben ik me uiteraard zelf beginnen informeren, onder andere via de bijniervereniging en lotgenotengroepen. Daaruit zijn waardevolle contacten en vriendschappen gegroeid.

Ben ik stabiel? In de mate waarin dat mogelijk is als
bijnierpatiënt. In mijn geval gaat het niet om
klassieke Addison, maar om een centrale,
secundaire bijnierinsufficiëntie, mogelijk ter
hoogte van hypofyse of hypothalamus. Dat is tot op
vandaag niet volledig opgehelderd. Maar duidelijk is
wel: het probleem zit hoger dan de bijnieren zelf.

Ik wil mensen blijven aanmoedigen om hun verhaal te
vertellen. Niet om met de vinger te wijzen, maar
omdat zorg veel kan leren van
ervaringsdeskundigheid. Zonder die ene ernstige
crisis was ik wellicht weggezet als iemand met
chronische vermoeidheid of een depressie. Terwijl
ik niet depressief was. Ik rouwde. Om wat ik
verloren had. Om een leven dat niet meer hetzelfde
was. Maar ik ben dankbaar voor de betrokken artsen
en hulpverleners die zijn blijven geloven in mijn
vooruitgang, ook al was het niet evident.

Ik wens iedereen een gezond 2026.
Wees alert voor signalen.
Draag altijd noodmedicatie bij je.
En respecteer je bioritme.

Warme groeten,
Marieke Uleyn