



Mijn verhaal

Sabine De Vos



Op het slappe koord dansen

Januari 2019, na een lange drukke werkdag wil ik de stressmomenten van me afrijden op de fiets, tenminste, dat is mijn voornemen. Maar... mijn lijf beslist daar heel anders over. Zo'n twee kilometer van huis geraak ik in de problemen. Ik voel me plots helemaal leeglopen, geen greintje energie meer, geen kracht meer in de benen, koud klam zweet, wazig zicht... Op karakter geraak ik nog net thuis, ik val meer van mijn fiets dan dat ik ervan af stap.

Ik heb het erg koud en heb plots een enorme honger naar zoet en zout tegelijk. Ik drink cola, ik eet zoute koekjes en na een klein uur bekom ik een beetje, maar de rest van de avond blijf ik me slap voelen.

Onverklaarbare symptomen die al jaren sluimeren

Die symptomen ervaar ik niet voor het eerst. Ik heb al meer zo'n zware dip gehad de afgelopen jaren, maar ik lijk nu toch steeds vaker en vlugger met een 'platte batterij' opgezaald te raken. Ik was heel sportief, deed aan duurlopen maar ook tijdens de trainingen loop ik steeds meer tegen mijn limieten aan. Ervan uit gaande dat het aan de voeding ligt, te weinig trage suikers, te veel snelle suikers, pas ik mijn voeding aan, zonder resultaat. Is het dan algehele vermoeidheid, de overmatige stress door allerlei omstandigheden?? Of is het de ernstig astma die mij parten speelt? Ik weet het niet meer...

Maar nog nooit had ik twee opeenvolgende dagen zo'n klopp van de hamer want 's anderendaags is het alweer prijs.

Wat is er toch mis met mijn lichaam?? Het wordt hoog tijd om aan de alarmbel te trekken!





Mijn verhaal

Sabine De Vos

november 2025



Op weg naar een diagnose

Ik spreek er over met mijn longarts die mij al vele jaren volgt, ik heb al sinds tientallen jaren ernstig astma. We hebben een open communicatie, we werken op dezelfde dienst en hebben dus veel contact met elkaar voor wat de afdeling betreft. Ik geef hem te kennen dat er iets grondig mis is met mij, dat ik zelf denk aan diabetes, dat er in ieder geval 'iets' serieus aan de hand is want dit kan niet meer als normaal beschouwd worden. Ik vraag hem om verdere onderzoeken te doen. Zelf denkt hij niet aan diabetes en stelt een uitgebreid labo voor met ook een hormonenbepaling. Het resultaat is alarmerend, ik maak nog nauwelijks cortisol aan! Een afspraak bij de endocrinoloog dringt zich op. Een consultatie bekomen is geen sinecure ook al zit er spoed achter.

Uiteindelijk kan ik een assistent endocrinologie aanspreken die ik ook goed ken en toevallig op de afdeling passeert. Hij bekijkt mijn labo, ik zie zijn gezicht betrekken. 's Anderendaags moet ik opnieuw een labo laten afprikken ter bevestiging van de slechte waarden. Maar ik ben zeker voor mezelf dat het labo geen vergissing is. Ik voel me slecht, heb continu een wee gevoel in de buik en ik ben zo vermoeid dat het lijkt of ik net uit narcose kom. Een dag later staat de assistent endocrinologie plots naast me, bijnierschorsinsufficiëntie is het verdict. Hij duwt letterlijk pillen in mijn hand. Ik moet onmiddellijk hydrocortison beginnen nemen. Ik krijg de nodige uitleg alsook zijn gsm-nummer en de boodschap dat ik hem onmiddellijk moet bellen mocht ik me nog slechter gaan voelen, ook in het weekend, want dan zou ik onmiddellijk opgenomen moeten worden. Ik hoef hem gelukkig niet te bellen maar het zal nog maanden duren vooraleer ik me een beetje beter voel.

Ik ben blijven werken, het was wellicht beter geweest even te bekomen thuis maar ik wou niet 'toegeven'. Ik had in ieder geval geluk dat mijn longarts de juiste testen liet afnemen.





Mijn verhaal

Sabine De Vos



Niet iedereen met ernstig astma ontwikkelt bijnierinsufficiëntie, gelukkig!

De endocrinoloog kwam verder tot de conclusie dat de bijnierschorsinsufficiëntie veroorzaakt werd door mijn astmamedicatie. Vele jaren was mijn astma niet voldoende onder controle ondanks een goede therapietrouw. Vooral in de winter kwam ik zwaar in de problemen en kon ik soms weken geen volzinnen spreken door de hyperreactiviteit van mijn longen en de kortademigheid die daarmee gepaard ging. Ik kreeg steeds zwaardere puffers, met meer inhalatiecorticosteroiden, en ik moest ook verschillende keren aan de cortisonepillen. Het moet zeker gezegd, niet iedereen die 'zware' inhalatoren moet gebruiken ontwikkelt BI, gelukkig maar!! Men gaat ervan uit dat sommige patiënten er gevoeliger voor zijn om BI te ontwikkelen.

Bij de huisarts

Ik maak online een afspraak bij mijn huisarts, zij moet immers op de hoogte zijn. Ik vermeld in de opmerkingen 'recente diagnose bijnierschorsinsufficiëntie'. Ik weet dat vele artsen niet of onvoldoende op de hoogte zijn wat bijnierziekten betreft want zeldzaam dus ik hoop erop dat ze zich op voorhand informeert. Zelf heb ik me inmiddels goed ingelezen via Bijniernet waar ik na een korte zoektocht op het net ben terechtgekomen. Ik lees er ook een paar betrouwbare medische sites en medische studies op na. Tijdens de consultatie bij de huisarts loopt het al meteen mis, ze gaat ferm in discussie over de cortisolwaarden. Ze neemt de avondwaarde als ochtendwaarde. Ik voel frustratie opborrelen en herhaal een paar keer dat ze het toch wel verkeerd inschat. Ze leest er dan toch de doktersbrief van de endocrinoloog op na en plots ziet ze de ernst van de diagnose in en besluit dat dit onmiddellijk in mijn Globaal Medisch Dossier moet opgenomen worden.





Mijn verhaal

Sabine De Vos



Terug bij de endocrinoloog

Drie maanden na mijn diagnose ga ik terug op controle, bij een nieuwe assistent endocrinologie, zo gaat dat nu eenmaal in een universitair ziekenhuis. Hoe ik me voel? Als dansen op een slappe koord, dat lijkt me de meest gepaste omschrijving. De chronische vermoeidheid vind ik echt erg lastig. Als ik deze extreme vermoeidheid opnieuw benoem krijg ik als antwoord van de assistent dat ik voor een ziektebriefje bij mijn huisarts moet zijn. Ik word boos, antwoord dat dit absoluut niet mijn vraag is. Ik voel me onheus behandeld. Ik bleef immers nog geen enkele dag ziek thuis sinds mijn diagnose hoewel ik me werkelijk door de dagen heen moet slepen! Ik ga ontredderd buiten, ik huil een flink potje uit pure frustratie.

Beterschap en dan BAM!

Tegen de zomer gaat het eindelijk en gelukkig een flink stuk beter. Ik ga terug met de fiets naar het werk, ik kan lange wandelingen aan. Maar in diezelfde zomer krijg ik een zwaar sportongeval, met een polytrauma tot gevolg. Een dubbele open beenbreuk, een ernstig knieletsel en wervelbreuken duwen mij vele maanden in een revalidatietraject. Het duurt 2,5 jaar vooraleer ik weer normaal de trap af kan zonder al te veel pijn. Pijn is nooit ver weg, nog steeds niet, en dat is geen goede combinatie met de BI. Ik werk nu 3/5 i.p.v. 4/5, dat lukt net, zonder overschot.

Van 'geluk' gesproken

Van geluk gesproken is dat ik een goede longarts en een goede eerste assistent endocrinologie had die adequaat reageerden. Ondertussen heb ik al meermaals ondervonden dat BEP zijn (bewust eigenwijze patiënt) een echte must is wil je serieus genomen worden door menig arts. Een heel grote meevaller was dat ik een administratieve job had en heb waardoor ik mijn job nog kon en kan uitoefenen.





Mijn verhaal

Sabine De Vos



Een nieuw aangepast leven

Als ik een activiteit gepland heb waarvan ik weet dat die wel wat energie vraagt houd ik voor en na rust. Ik heb me heel erg moeten aanpassen, ik moest een nieuw evenwicht vinden in mijn leven, en dat lukt, dan wel nog regelmatig met vallen en opstaan.

Mijn glas is meestal half vol en een grote dosis humor heeft me altijd al op de been gehouden, ook letterlijk ja. Ik blijf zo sportief mogelijk, dan wel op een veel lager niveau dan voorheen. Ik kan terug lange ritten fietsen. Ik kan opnieuw wandelen met wandelstokken, het zijn mijn beste vriendjes geworden. Mijn elektrische fiets en mijn 'wandelmaatjes' laten me toe opnieuw van de natuur te genieten.

Ondertussen heb ik ook grotendeels aanvaard dat BI vaak moeilijk begrepen wordt, 'je ziet er immers goed uit', en 'iedereen is al eens moe'....

Leven met deze chronische ziektes geeft dagelijkse beperkingen maar ondertussen geven ze, mij althans, ook een nieuwe soort vrijheid. Het hoeft niet allemaal per se meer. Ik kan nee zeggen tegen wat te veel (negatieve) energie vraagt. Ik bewaak mijn grenzen beter, de ene keer lukt dat al beter dan de andere keer moet ik ook wel toegeven.

Maar, ik waardeer wat ik wel nog kan des te meer en ik koester de mooie momenten die ik zelf kan en mag creëren met al mijn zinnen.

"The little things? The little moments? They aren't little." – Jon Kabat-Zinn

