Mijn verhaal

Lieve Lampaert



ziekte van Addison

september 2026

Ik ben zo blij …. 2014

Een bijzondere titel, jawel. Het gevoel “ik ben zo blij” kwam bij mij heel snel op toen ik op de spoedafdeling lag. Misschien klinkt dat vreemd, zeker gezien de omstandigheden. Maar ik was vooral opgelucht. Ik was aan het ergste ontsnapt!

Toch begon mijn verhaal niet op die spoedafdeling. Het begon veel eerder, met een ziekte waarvan ik toen nog niet wist welke impact die op mijn leven zou hebben: een bijnierziekte. Laat me daarom beginnen bij het begin. Bij het moment waarop mijn verhaal met mijn bijnieren begon.

In 2012 had ik een zomers buikgriepje, zo dacht ik toen. Wat daarop volgde was gevoelloosheid in vingers en in mijn gezicht. De huisarts verwees me door naar de spoed waar men enkel uitdroging vaststelde. Na de nodige baxters en paar dagen opname, kon ik er terug tegenaan.

Maar enkele maanden later volgde de ene blaasontsteking na de andere. Na wellicht te veel antibioticagebruik, kreeg ik ook ontsteking aan de maag, ik kon moeilijk eten binnenkrijgen, ik kon mij niet meer concentreren, ik vermagerde zienderogen tot ik nog 39 kg woog. Mijn toestand ging dus geleidelijk aan (meer dan een jaar) achteruit zonder dat de huisarts een oorzaak vond.

Toen ging het goed fout!

Op zaterdag 24 mei 2014 ging het helemaal mis! Op zaterdag sta ik altijd om 8u op om naar mijn moeder te vertrekken tegen 9.30u. Deze ochtend werd ik echter niet wakker. Mijn man had moeite om mij wakker te krijgen en vroeg of ik niet naar mijn ma moest? Natuurlijk wel was mijn antwoord, waarop hij zei dat ik al te laat was.

Ik voelde direct dat er iets niet klopte. Ik kon mijn ogen bijna niet openhouden. Toen stelde mijn man voor de dokter van wacht te bellen, want het was weekend. Deze kwam net voor de middag aan en hoorde direct aan wat ik vertelde dat er iets niet in orde was. Ik sprak met een dubbele tong en kon geen twee zinnen na elkaar juist zeggen. Hij gaf ons de raad om naar de spoed te gaan.

Naar de spoed

Tijdens de rit was ik min of meer wakker en ook bij het binnengaan viel niets speciaals op aan mij. Het was heel druk die namiddag. Ik bloedde niet, had geen pijn, dus werd ik getrieerd als niet belangrijk. Maar zodra ik kon liggen viel ik direct weer in slaap. Pas 2 uur later kwam de spoedarts met verplegend personeel bij ons; na de eerst bloedafname en direct resultaat in het labo, kon de spoedarts niet geloven dat dit juist was en liet hij heel de procedure nog eens herhalen. Zelfde resultaat, veel te laag natriumgehalte!

Toen belde de spoedarts in paniek de endocrinoloog om te vragen wat hij moest doen, per helikopter naar het UZ Gent, want hij had geen pasklaar medicijn. De endocrinoloog is direct gekomen en heeft de eerste dag en nacht over mij gewaakt. Om de 3 uur bloedafname, baxters aanpassen tot mijn toestand stabiel was. Ondertussen was ze tot de constatatie gekomen dat ik wellicht de ziekte van Addison had. Ikzelf had daar nog nooit van gehoord!

Om zeker te zijn heeft ze ook een twee uur durende ITT-proef uitgevoerd. Mijn immuunsysteem had mijn bijnieren stilgelegd, er werd dus geen cortisol meer aangemaakt, mijn vochthuishouding was in de war. Ik kon mijn eigen vocht niet vasthouden door extreem natriumverlies. Daardoor was ik stilaan aan het uitdrogen en in coma aan het gaan. Ik mag er niet aan denken dat ik die dag alleen thuis was en te laat op spoed zou beland zijn.

Eindelijk een diagnose

En ja, op dat moment kwam het gevoel “Ik ben zo blij” binnen. Blij dat ik het allemaal niet meer moest uitleggen, begrepen worden zonder woorden. Blij dat ik geholpen werd en niet zelf voor de zoveelste keer op zoek moest gaan naar de juiste arts en behandeling. Wat ik had, kreeg plots een naam, we konden het opzoeken en vragen stellen. Ook blij dat er een oplossing voor was zonder operatie of handenvol pillen.

En spontaan kwam het kinderliedje in mijn hoofd " ik ben zo blij, zo blij ...dat mijn neus van voren staat en niet opzij...". Klinkt misschien een beetje gek maar het gaf mij een goed gevoel. Misschien zorgde de overdosis hydrocortison er wel voor dat ik wat euforisch was... In ieder geval is het me altijd bijgebleven hoe tevreden en opgelucht ik was met mijn diagnose. Niet omdat Addison iets was om blij van te worden, maar omdat ik eindelijk wist wat er met mij aan de hand was. Eindelijk had mijn ziekte een naam, en daarmee ook een richting.

Na zeven intense dagen op de afdeling intensieve zorg kwam er eindelijk het verlossende moment: ik mocht naar een gewone kamer

Na 7 dagen intensieve zorg, mocht ik naar een gewone kamer. Nog 5 dagen moest ik allerlei testen ondergaan en op controle bij de neuroloog om zeker te zijn dat ik geen hersenschade had opgelopen.

Ik voelde mij helemaal niet ziek, de eerste dagen praatte ik een beetje onverstaanbaar, was heel emotioneel, had veel tijd om te denken en te piekeren... wat achteraf gezien niet nodig was. De dokter stelde mij gerust: je zal een normaal leven hebben, hoeft niet geopereerd te worden, wel alert blijven en iedereen meedelen dat ik de ziekte van Addison heb, en wat er moet gebeuren in stresssituaties. Mijn hydrocortison werd de weken daarna op punt gesteld en nu 12 jaar later voel ik mij daar nog altijd goed bij. Ik kreeg ook een pasje mee om bij mijn identiteitskaart te voegen en de jubileumuitgave van de bijniervereniging NVACP (Nederland).

Terug naar huis

Totaal uitgeput van al de bloedafnames en te weinig slaap, kon ik na 14 dagen het ziekenhuis verlaten. De eerste week thuis was erg vermoeiend. Een half uurtje rondscharrelen, of eten, en dan moest ik alweer een uur of twee rusten. De trap op gaan, kon ik de eerste dagen niet, wel op handen en voeten, resultaat: een versnelde hartslag.

Vanaf de derde week begon ik weer normaal mijn huishouden te beredderen. Terug achter het stuur, was ook vreemd. Het verkeer was zo druk geworden... maar stilletjes aan geraakte ik eraan gewoon. Nu 12 jaar later, leid ik een normaal leven. Alleen moet ik mijn grenzen bewaken en mijn energie verdelen over de dag en zware activiteiten beperken.

Blij met Bijnier België

In het begin heb ik veel online opgezocht en heb ik mij ook aangesloten bij de Nederlandse facebookgroep, waar ik zoveel leerde uit de ervaringen van lotgenoten.

Ik ben blij dat er nu eindelijk ook in Belgie een vereniging bestaat waar we steun en raad kunnen krijgen en af en toe eens kunnen samenkomen met lotgenoten.

Extra zorg vraagt soms extra hydrocortison

Ikzelf (70j) ben nu mantelzorger voor mijn moeder (94j) die begint te dementeren en ik vind het enorm moeilijk om daar mee om te gaan. Niet alleen doet het pijn en verdriet om te zien dat zij het in haar hoofd allemaal niet meer aan kan, onrustig is en niet begrijpt wat ik haar wil zeggen. Haar hoofd kan niet meer mee: ze hoort niet goed, ziet niet goed, heeft dikwijls veel hoofdpijn en is soms erg verward.

Iedere keer als ik bij haar geweest ben, ben ik doodmoe. Soms neem ik de laagste dosis hydrocortison bij om weer even op het juiste niveau te komen en/of om te kunnen slapen...

Ik wil er voor haar zijn, maar ik besef dat ik mezelf daarbij ook goed moet bewaken.