Mijn verhaal



(Mar)leen Seynaeve





ziekte van Addison

oktober 2026

Mijn naam is Marleen, roepnaam Leen voor de goeie vrienden

Ik woon in Kortrijk en ben geboren in 1961. Van nature ben ik een optimistisch persoon. Ik hou van het leven en geniet van heel eenvoudige dingen: de geur van vers gezette koffie, een glimlach op het gezicht van iemand die gelukkig is, een kat die nonchalant voorbij wandelt in de tuin, ... Ik ben verdraagzaam en zie meestal het positieve in de mens. Ik hou ervan om anderen gelukkig te zien en te helpen waar nodig. Omdat ik er zo van geniet om klaar te staan voor een ander, cijfer ik mezelf wel eens weg.

Na de diagnose van de ziekte van Addison bleef ik doorgaan alsof er niets aan de hand was

In het jaar 2008 heb ik te horen gekregen dat ik ongeneeslijk ziek was. Wat was dat heftig. Ik had 3 jonge kinderen die me echt nodig hadden. Ik dacht, oei, wat nu?

De diagnose was de ziekte van Addison. Daarbij kreeg ik onmiddellijk te horen dat men niet wist wat de oorzaak was van de ziekte en dat die niet kon genezen worden maar dat men er wel medicatie voor had.

Omdat ik mijn kinderen niet wilde opzadelen met een zieke moeder heb ik geleefd alsof er niets aan de hand was. Ik nam mijn medicatie en ging op de geplande controleafspraken. Bewust heb ik nooit iets opgezocht op internet over mijn ziekte en ik heb het aan bijna niemand verteld. Ik wilde niet bekeken worden als een ziek persoon en ik wilde niemand tot last zijn.

Toen ik eens aan mijn endocrinoloog vroeg of er nog iemand was met die ziekte waar ik eens mee kon spreken, dan zei die dat er naast mezelf slechts 1 persoon was waarvan hij wist dat die persoon dezelfde ziekte had maar dat hij geen namen kon doorgeven vanwege de wet op de privacy. Na een tijdje voelde het aan alsof ik de enige op de wereld was die Addison had.

Van mijn vader heb ik geërfd dat ik enorm veel moed en wilskracht heb, een groot doorzettingsvermogen en veel discipline. Ik kan mezelf dwingen om te blijven doorgaan, zelfs al zegt men lichaam ‘stop’. Dit in tegenstelling tot ‘luisteren naar je lichaam’.

Als ik bij de endocrinoloog zei dat ik hartkloppingen had, dan werd ik doorgestuurd naar een cardioloog die me dan zei dat ik geen conditie had. Mijn hart sprong bijna uit mijn lijf bij de testen. Vreemd, ik kan heel lang wandelen, heel lang fietsen (niet elektrisch) en doe elke morgen oefeningen om mijn spieren actief te houden. Okee, ik ben geen atleet, maar om te zeggen dat ik niets van conditie heb, dat vond ik vreemd. Gevolg: ik dacht, ik zal het wel weer verzonnen hebben zeker.

Ik kon heel moeilijk inslapen. Volgende tips werden gegeven: beetje wandelen, bewegen, yoga doen, meditatie, … Die dingen zijn inderdaad allemaal goed maar die hielpen me niet.

Het was zelfs zo dat ik een nacht gewoon in mijn bed lag, de slaap niet kon vatten, hartkloppingen kreeg, en als een wrak ’s morgens op stond.

Ik werkte voltijds en wilde blijven werken. Zo heb ik mezelf echt uitgeput. Ik had ook heel vaak last van migraine.

Als cijfertjes zwaarder wegen dan je verhaal – en je uiteindelijk in je eerste bijniercrisis belandt

Volgens mijn bloedwaarden was er niets aan de hand. Mijn bloed werd telkens genomen 2 uur na de inname van mijn hydrocortisone en mijn fludrocortisone. En na 2 uur waren de waarden goed. Maar dat ik mij in de loop van de dag slecht voelde, dat was niet van tel.

Op een zaterdagmorgen in januari 2025 voelde ik me slecht en misselijk. Op zaterdag moeten we beroep doen op de huisartsenwachtpost bij het ziekenhuis, dus gingen we naar daar. Dit was in het ziekenhuis waar ik sinds 2008 word behandeld voor Addison.

Ik zei dat ik me slecht voelde, niet kon slapen, misselijk was, mijn hoofd op ontploffen stond, … en dat ik de ziekte van Addison had. De huisarts daar vond niets, stuurde me door naar het ziekenhuis voor bloedafname en finaal werd ik weer naar huis gestuurd want ze vonden niets.

Wel vroegen ze of ik wilde opgenomen worden op psychiatrie. Of dat ik een voorschrift voor ‘temesta’ moest hebben. Ik snapte er niets van. Een mens voelt zich zo slecht en het voelt als moeten vechten voor zijn leven en dan stelt men een opname in psychiatrie voor??????

Twee dagen later heb ik mijn eerste zware Addison crisis gehad. En het scheelde niet veel of ik kon dit niet meer na vertellen.

Mijn man heeft in het midden van de nacht de 112 gebeld en die wilde zelfs eerst niet afkomen. Gelukkig heeft hij aangedrongen en hebben ze me meegenomen.

Toen hebben ze me intraveneuze inspuitingen met Solu-Cortef gegeven en opgenomen. Al snel voelde ik me weer beter. Maar ik mocht niet naar huis omdat mijn endocrinoloog het noodzakelijk vond dat ik geestelijk werd onderzocht door meerdere psychologen.

Wegens gebrek aan psychologische afwijkingen mocht ik na enkele dagen eindelijk terug naar huis. Mijn vertrouwen in de endocrinologie was volledig weg.

Eindelijk word ik gehoord!

Bij controle bij de huisarts hebben we vernomen dat ik die zaterdag al bijna geen zouten meer had in mijn bloed. Dit zorgde voor de hartkloppingen. De huisarts heeft me letterlijk gezegd dat er fouten gebeurd zijn en dat het nooit zo ver mocht komen.

Ik ben overgestapt naar een andere endocrinoloog en voel me eindelijk gehoord. Dat ze eerlijk toegaf dat ze als artsen nog heel weinig over mijn ziekte weten, gaf me juist vertrouwen. Ze vertelde over een heel jonge patiënte die zwaar depressief leek te zijn maar uiteindelijk de ziekte van Addison bleek te hebben. Nadat ze de juiste medicatie kreeg, veranderde ze in de meest positieve persoon die ze ooit had gezien. Ik herkende mezelf in dit verhaal. Dit heeft me mijn vertrouwen in de endocrinologie weer teruggegeven.

Wij zijn immers meer dan cijfertjes. De bloedwaarden kunnen goed zijn, maar als we ons lichamelijk slecht voelen, dan kunnen ons de cijfertjes weinig schelen.

Wat je deelt voelt minder zwaar

In september 2026 heb ik voor het eerst een bijnier bijeenkomst meegemaakt. Wat was dat een openbaring! Eindelijk kwam ik met mensen in contact die ook die ziekte hadden. Er werden ervaringen gedeeld en heel veel was herkenbaar. Ik was zo gelukkig en toch kon ik mijn tranen niet bedwingen.

Na de bijeenkomst gaf een andere patiënte me de tip om mijn dosis een beetje te verhogen. Zo zou ik mijn emoties beter de baas kunnen. En inderdaad, af en toe neem ik nu een klein beetje bij en ik ben weer baas over mijn emoties.

Hiermee zijn ook de hartkloppingen verdwenen en heb ik bijna geen last meer van migraine. Het allerbelangrijkste is dat ik beter slaap, wat mijn levenskwaliteit enorm heeft verbeterd. Wat ben ik mijn tipgevers dankbaar!

Het enige waar ik nu wel spijt over heb is dat ik niet vroeger in contact ben gekomen met deze vereniging. En ik heb beseft dat het niet verstandig was om mijn ziekte te verzwijgen, niet te luisteren naar mijn lichaam door na bijna geen slaap te blijven doorwerken.

Maar, achteromkijken heeft geen zin. Met mijn verhaal kan ik misschien mensen stimuleren om wel in contact te komen met medepatiënten. Dit is echt een manier om je écht begrepen te voelen.

Voor mij lijkt het alsof ik nog meer zin heb om te leven. Ik ben immers niet alleen met de ziekte en kan raad vragen aan anderen als er iets is waar ik mee zit.

Marleen (Leen) Seynaeve