

HYPPO. NIEUWS



Syndroom van Kallmann
'Ik groeide niet'

Samen beslissen
Bereid je goed voor

Endo-verpleegkundigen
Meer tijd voor de patiënt

'Ik kwam op een gesloten afdeling terecht'

TEKST EN BEELD **KIM VAN ZANTEN**

Stel je voor: je hebt wat gezondheidsklachten. Maar kijkt je huisarts niet verder dan alleen de klachten en niet naar het onderlinge verband? Dan kan het heel lang duren voor je de juiste diagnose krijgt.

Dat overkomt veel mensen met een – toch redelijk zeldzame – hypofyseaandoening. Een huisarts heeft gemiddeld genomen in zijn carrière maar één hypofysepatiënt in zijn praktijk. Logisch dus dat hij/zij niet gelijk aan de hypofyse denkt. Maar een late diagnose kan wel tot ernstige problemen leiden. Lichamelijke klachten kunnen verergeren en tegelijkertijd kunnen er psychische klachten bij komen. Hoe erg het mis kan gaan, vertelt Gemma van den Akker. Zij kreeg een paar jaar geleden de diagnose syndroom van Cushing.

'Ik voelde me zo in de steek gelaten; dat was misschien nog wel het meest verdrietige'

Geen grip meer

'Voordat ik ziek werd, leidde ik een normaal leven en was ik gelukkig', begint Gemma te vertellen. 'Tot ik op een dag met ondraaglijke pijn in mijn buik in het ziekenhuis werd opgenomen.' Een fikse darmontsteking, zo luidt de diagnose. Na ongeveer twee weken in het ziekenhuis mag ze naar huis, op voorwaarde dat ze thuishulp krijgt. 'Ik was

namelijk nog te zwak om voor mezelf en het huishouden te zorgen.' Maar thuis wordt ze niet beter; ze had behalve veel pijn, ook continu diarree. Een nieuwe opname volgt en ze krijgt een pijnstiller. 'Ik reageerde hier niet goed op en werd steeds suffer en raakte geestelijk in de war. Het voelde alsof ik in een akelige donkerte weggleed en nergens meer grip op had. Ik heb last van paniekaanvallen en beland op een gegeven moment zelfs in een psychose.'

Psychiatrische inrichting

Als de pijn afneemt, mag Gemma de pijnstiller afbouwen. 'Ik was minder verward en mocht na vier weken weer naar huis', zegt ze. 'Ik moest rust houden en zou thuishulp krijgen.' Helaas komt de hulp maar niet op gang, waarop Gemma besluit het zelf te regelen. Ze boekt een vlucht naar Griekenland, waar ze van bekenden de hulp kan krijgen die ze nodig heeft. Haar familie vindt dit geen goed idee en steekt er een stokje voor. 'Mijn broer vertrouwde mijn geestelijke gesteldheid niet en liet me opnemen in een psychiatrische inrichting, waar ik op een gesloten afdeling terechtkwam. Al die tijd was ik lichamelijk ziek, maar werden mijn klachten niet serieus genomen. Het zou "tussen mijn oren" zitten. Ik was immers goed onderzocht in het ziekenhuis; er was niks uit de bloedonderzoeken en MRI-scan gekomen. Ze dachten dus echt dat ik gek was.'

Eindelijk serieus genomen

Gemma's redding komt van een arts-assistent die coschappen loopt bij de inrichting. 'Hij had net een week eerder een module over zeldzame ziekten gehad, waarin ook Cushing werd besproken. Hij herkende mijn symptomen en



Gemma vd Akker

besprak dit met de psychiater. Eindelijk iemand die me serieus nam! Er werd weer een MRI gemaakt, nu in een ander ziekenhuis. Deze artsen zagen de tumor wél. Eindelijk was het duidelijk dat ik wel degelijk wat mankeerde', vertelt Gemma zichtbaar aangedaan. 'Voor ik geopereerd kon worden, moest ik eerst aansterken en op een normaal cortisolniveau komen.' Helaas blijken zowel de eerste als de tweede operatie niet afdoende. De tumor kan niet helemaal verwijderd worden en blijft dus op de hypofyse drukken. 'Mijn laatste optie was de bijniereën volledig laten verwijderen. Dan kan de hypofyse signalen sturen zoveel als hij wil, maar die komen dan gewoon niet aan.'





Mijn leven is weer van mij

'Nu – zo'n tien jaar later – heb ik het gevoel dat ik weer een beetje mezelf ben. Ik heb nog steeds niet de kracht in mijn benen volledig terug, krijg nog fysiotherapie en slik allerlei medicijnen, maar mijn leven is tenminste weer van mij. Ook geestelijk voel ik me weer meer mezelf. Ik heb mijn nare ervaringen verwerkt in het boek Pleidooi voor de ziel. Niet omdat ik beroemd wil worden, maar omdat ik hoop dat het boek mensen steun kan bieden. Meer nog hoop ik dat artsen (in opleiding) het boek lezen en hun patiënten serieus nemen. Ik voelde me zo in de steek gelaten; dat was misschien nog wel het meest verdrietige. Men dacht dat ik gek was, terwijl de Cushing mijn verwardheid veroorzaakte.'



Hoelang duurde het voordat jij een diagnose kreeg?

Uit een poll op onze besloten Facebookgroep én uit een ledenonderzoek van NHS in 2014 blijkt dat het bij veel mensen lang duurt voordat ze de juiste diagnose krijgen. Onze tweede poll laat zien dat velen psychische hulp nodig hadden. Wij werken hard aan meer aandacht voor hypofyseaandoeningen brengen bij artsen en ziekenhuizen, zodat artsen eerder het verband met de hypofyse zien.

Hoelang duurde jouw diagnose?

0-1 jaar:		43,8%
1-3 jaar:		20,1%
3-5 jaar:		4,1%
langer dan 5 jaar:		32%

Had je vanwege je aandoening hulp nodig van een psycholoog of psychiater?

Ja:		45,9%
Nee:		54,1%