

Anne Mendels: 'Addison, wat is dat? Korte verhalen over leven met Addison. Uitgegeven in eigen beheer/ One Touch Media 2014. ISBN 9789082161106 Zie ook: www.amendels.nl (Nierziekte/Primaire bijnierschorsinsufficiëntie/ Ziekte van Addison/ Onbegrepen ziekten/ED/1)

Soort boek/ziekte/stijl:

Boek van 86 pagina's waarin Anne Mendels haar jarenlange zoektocht beschrijft langs artsen, specialiste, hulpverleners met behandelingen en onderzoeken om er achter te komen waar al haar klachten vandaan kwamen. Toen ze 33 was had ze vele niet geringe klachten: onder andere maag en borstkas klachten, rugpijnen, pijn aan de handen, ontstekingen op verschillende plekken in haar lichaam, organen die niet goed werkten. Uiteindelijk werd in 2005 pas, na 24 jaar getob, de zeldzame ziekte van Addison, een primaire bijnierschorsinsufficiëntie, geconstateerd. Ook hulpverleners kenden en kennen de ziekte vaak niet en dat was en is lastig en levert vaak gedoe op. Met vanaf pagina 82 informatie over de ziekte van Addison. Zie ook: www.nvacp.nl

Over de schrijfster:

Anne Mendels is getrouwd, 66 jaar, moeder van vier grote kinderen en oma van 10 kleindochters en 3 kleinzonen. In 1981 werd ze ziek en was lange tijd bedlegerig. Ze is toen begonnen met gedichten schrijven en nu ligt er dit boek. Zie ook: <https://twitter.com/AnneMendels>

Korte bespreking:

Anne Mendels beschrijft hoe ze in 1981 vreselijke kramp in haar maag, borstkas en rug kreeg en een bezoek aan de huisarts bracht. Zijn behandelingen leverden niets op en ze werd doorgestuurd naar het ziekenhuis. Er werd niets gevonden, terwijl er diverse foto's en verschillende onderzoeken waren gedaan. De artsen realiseerden zich wel dat er wat was, maar kwamen er niet achter wát de oorzaak was van alle klachten.

Er werd onder andere gedacht aan acute reuma, MS, de bezinking was verhoogd en er waren ontstekingen, later bleken zowel maag en slokdarm ontstoken. Ze werd gedurende de jaren die volgden naar verschillende specialisten gestuurd, ook naar de psychiater. Ze kreeg steeds weer op verschillende plekken in haar lijf ontstekingen haar organen werkten niet goed meer. Ze kwam in een rolstoel te zitten werd steeds behandeld voor klachten, onder andere voor astma, ontstoken kaken en allerlei andere kwalen zonder dat de oorzaak werd gevonden.

Pas in 2005, kwam ze, met een verwijzing van een vervangende huisarts die zich afvroeg of het de ziekte van Cushing was, bij een internist en die dacht toen aan de ziekte van Addison. Nu wist Anne Mendels eindelijk welke leefregels ze in acht moest nemen en wat ze moest doen ingeval van crisis. Toch waren ook hulpverleners vaak niet op de hoogte van de ziekte hetgeen onbegrip en lastige situaties opleverde. Totdat de huisarts haar van een brief voorzag waarmee ze meteen via 112 op de spoedeisende hulp van het ziekenhuis terecht kan.

Er blijven spannende momenten wanneer er 'Addisoncrisis' zijn. Maar Mendels blijft van het leven genieten met man kinderen en kleinkinderen en viert ieder jaar haar verjaardag zeer bewust.

Wat viel op:

Hoe lang het duurde voordat duidelijk was wat er aan de hand was en hoe ingewikkeld het ook daarna vaak was om artsen te wijzen op klachten, veroorzaakt door de ziekte van Addison. Na jaren wordt dan eindelijk ontdekt wat de oorzaak is van alle klachten is: een ziekte waar nog weinigen van hebben gehoord zelfs de professionals in ziekenhuizen weten vaak niet wat deze ziekte inhoud en elke keer moet Anne het weer uitleggen.

Citaten:

Pag. 10: ‘Dit zouden de dokters gaan behandelen. Ze gingen met een holle naald de ontsteking in mijn rug schoontrekken het vuil spoot er uit en ik kreeg een injectie voor de pijn. Ze dachten dat ze het nu voor elkaar hadden, maar helaas de plek vulde zich gelijk weer. Dit heeft nog jaren geduurd.’

Pag.16-17: ‘Nieuwe opname in Leiden. Een nieuwe rugpunctie, spieronderzoek. Waarschijnlijk komt de ontsteking van uw buik. Ik kreeg een buik kijkoperatie. Nee, dat was het niet. Terug naar mijn eigen ziekenhuis in Den Haag. (...) Ik zelf ging naar een gezondheidscentrum in Amsterdam waar ze bloedplaatjes van mij namen en ervan schrokken. Er deugt niet veel van uw organen ze werken te traag, of te snel maar niets gaat goed.

Pag.51: ‘In juni 2007 werd ik weer met een Addisoncrisis opgenomen en deze keer had ik ook een dubbele longontsteking.’

Pag.70: ‘Zo 2 keer per jaar moet ik met spoed naar het ziekenhuis met een crisis. Als ze er dan niet vlug bij zijn raak ik in coma en kan de dood erop volgen.’

Recensies/extra:

Zie:

<http://www.amendels.nl/start.html>

<https://www.youtube.com/watch?v=ybTdTvloDqw>