

REPORTAGE Dysautonomie zorgt voor duizelingen en misselijkheid

# Veroordeeld tot een leven veel liggen

Zwart voor de ogen zien na het te snel opstaan uit bed of een stoel, die ervaring kennen we wel. Even de rug rechten en na tien seconden herstel kunnen we verder met onze plannen. Maar er is een groep die lijdt aan dysautonomie, een aandoening waarbij te weinig bloed in de hersenen terecht komt, daardoor worden deze mensen duizelig en misselijk.

Als de bloedstroom naar de benen zakt, kunnen zij bij wijze van spreken maar vijf minuten recht op staan. Sommige patiënten komen niet verder dan een kwartier rechtop zitten en brengen de dag tijd verder liggend door.

Van ME/CVS hebben de meeste mensen wel eens gehoord, maar termen als POTS, OI, of OH, kortom dysautonomie, leveren vaak glazige blikken op. De termen worden hiernaast uitgelegd.

Cardioloog professor Frans Visser (70) heeft er zijn specialisme van gemaakt. Na zijn carrière als hoogleraar cardiologie in het VUmc ging Visser als zelfstandige aan het werk bij Stichting Cardio Zorg in Hoofddorp, waar hij samen met zijn vrouw een behandelcentrum voor ME/CVS en dysautonomie begon. „Het is een waanzinnig ingewikkeld maar ook een zeer interessant ziektebeeld. Er zijn weinig artsen in Nederland die daar kennis van hebben.”

ME wordt in Nederland nog steeds gezien als een verlegheidsdiagnose. „Veel artsen, zo'n 70 procent, vinden de aandoening een psychisch probleem. Helaas is er geen onderzoek om de ziekte aan te tonen of uit te sluiten. Maar vooral opmerkelijk is dat bij 80 procent van de patiënten die ME-klachten hebben ook dysautonomie aanwezig is.”

Bij ziektes als Ehlers Danlos, mensen die Pfeiffer- of een Lymebevestiging hebben doorgemaakt, komt de ziekte regelmatig voor. Maar ook mensen die een auto-ongeluk hebben gehad of vrouwen die een zware bevalling hadden, zijn gevoelig voor ME en dysautonomie. „De kwaal komt sowieso vaker bij vrouwen voor. Tegenwoordig zien we de klachten ook bij long-covid patiënten terug, wat weer een andere kijk op deze invaliderende aandoening geeft. Daardoor komt er meer onderzoek naar deze ziektes. Een klein voordeeltje bij een heel groot nadeel.”

Visser: „In het reguliere medische circuit wordt het vaak als gebrek aan conditie afgedaan. In bijna alle richtlijnen staat dat je maar moet trainen en dan komt het wel weer goed, maar dat is niet zo. Long-covid patiënten bijvoorbeeld kregen binnen een week POTS, ook degenen die daarvoor nog intensief sportten. Dan is er geen verband tussen de mate van conditie en deze kwaal. De gevolgen zijn groot, naast het verlies van het reuk- en smaakvermogen zijn er geheugen- en concentratiestoornissen en enorme vermoeidheid. Dat zijn allemaal neurologische

symptomen.” De patiënten die professor Visser in zijn praktijk ziet, komen binnen met een einde-loze rij klachten. Vermoeidheid, duizeligheid, spierpijn, gewrichts-klachten, geheugen- en concentratiestoornissen, darmproblemen, incontinentie en obstipatie.

„De mensen doen hun verhaal en ik stel een onderzoek voor waaronder de kantelafeltest. Die test doe ik om dysautonomie aan te tonen of weg te kunnen strepen. Meestal zit ik wel goed met mijn vermoedens. Ook een inspanningstest, slaaponderzoek of het dragen van een holterkastje levert veel informatie op. Het gaat vooral over de hersenen die elk orgaan aansturen, dus ook het hart en de bloeddruk. Eigenlijk hoort de aandoening bij zowel een neuroloog als een cardioloog thuis.”

Het belangrijkste is om binnen de energiegrenzen te blijven. Visser: „Je energie is gewoon beduidend minder. Ga je er overheen, dan krijg je een terugslag. Dan moet je herstellen en begint het feestje opnieuw. Het klinkt heel

„De kwaal komt vaker bij vrouwen voor

irritant, maar het blijft doseren. Het is niet anders. Ook revalidatie voegt niets toe omdat mensen toch weer snel over hun grenzen gaan. Mijn vrouw heeft er een mooie kreet voor. Die zegt: 'U mag kieren, uw brein of uw spieren.' Als je brein het belangrijkste vindt zul je je moeten aanpassen. Het zijn twee tegengestelde belangen, maar mij lijkt het geen goede keuze als er voor de spieren gekozen wordt.”

Helaas is er weinig aan ME en dysautonomie te doen. „Het gaat vooral om symptombestrijding. Er zijn veel supplementen die goed kunnen werken, zoals magnesium, dat goed is voor spierpijn en gewrichts-klachten. Drink veel water, neem wat extra zout, steunkousen zijn ook aanbevolen.”

Nadat de diagnose gesteld is, blijft professor Visser zijn patiënten volgen. Vooral telefonisch, om de mensen de inspanning van reizen te besparen. „Als je de patiënten kent, hoeven ze niet te komen. Maar ik wil iedereen eerst gezien en onderzocht hebben.”

Het blijft vechten tegen de bierkaai, maar Visser heeft een lange adem. „Ik zou willen dat collega's dysautonomie ook gaan oppikken. Het gaat mij erom dat mensen met



Cardioloog professor Frans Visser bij de kantelafel.

deze klachten erkenning krijgen en dat het ziektebeeld serieus genomen wordt.”

Tessa Huitema (52) had in haar pubertijd al klachten: vermoeidheid, flauwvallen en een lage bloeddruk. „Mijn bloedonderzoeken waren altijd in orde. Het zou wel allemaal tussen mijn oren zitten, ik kreeg een psychiatrische diagnose. Soms ging het wel iets beter, dan weer niet. Therapieën, medicatie, het werd er niet beter op.” Toen ze 49 was stond het water haar aan de lippen. „Via een Facebookorgnotengroep ben ik bij Cardiozorg in Hoofddorp terecht gekomen. Bij een kantelafeltest bleek dat zodra ik omhoog

kom vanuit een liggende positie de bloeddruk naar mijn hersenen met 38 procent vermindert. Toen werd me veel duidelijk.” Tessa heeft orthostatische hypotensie. „Het beïnvloedt mijn gevoel van welzijn enorm. Inmiddels ben ik al drie jaar gebonden aan bed en bank. Douchen, eten, tv kijken, soms wat bezoek ontvangen en dat is het. Ik was blij dat ik een diagnose kreeg, na jarenlang als een psychisch geval te zijn weggezet. Heel zelden, wanneer ik me goed voelde, ging ik als een dolle dingen doen. Als dat lukte ging ik weer compleet aan mezelf twijfelen. Ik was naast blij ook heel boos toen ik de uitslag kreeg. Ik ga nu EMDR

volgen om mijn levenslange frustraties aan te pakken. Ik heb al mijn ambities niet waar kunnen maken. Jarenlang pleegde ik roofbouw op mezelf, waardoor ik me voortdurend uitgeput voelde. Nu weet ik beter.”

Amanda ten Cate (38) heeft EDS en POTS. „De rode draad in mijn leven was onbegrip. Mijn omgeving en ook ikzelf snapte er niets van. Tien jaar geleden kreeg ik de diagnose EDS en de POTS is 4 jaar vastgesteld. Als ik zeg dat ik POTS heb, horen mensen het vaak in Keulen donderen. Door de reacties van de buitenwacht voel ik me vaak een hypochonder.” Op een dag, nadat ze

## Uitleg begrippen

Dysautonomie: Parapluterm voor aandoeningen waarbij het autonoom zenuwstelsel niet goed werkt, zoals bij OI, POTS en OH.

POTS: Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom. Extreme hartslagstijging bij overeind zijn.

OI: Orthostatische hypotensie. Fikse bloeddrukdaling na het gaan staan.

OH: Orthostatische intolerantie. Ben je overeind, dan voel je je duizelig of licht in je hoofd.

ME/CVS: Aandoening die zich kenmerkt door ernstige vermoeidheid die langer dan zes maanden aanhoudt.

Kantelafeltest: De test registreert de bloeddruk, hartritme en hartslag als de tafel in verschillende standen wordt gekanteld.

EDS: Ehlers-Danlos Syndroom, verzamelnaam voor een zeldzame groep erfelijke bindweefselafwijkingen.

DVN: Dunne vezel neuropathie. Schade aan de dunste zenuwen.

LDN: Low Dose Naltrexone. Een medicijn dat pijn vermindert en het immuunsysteem versterkt.

mijn rolstoel. Maar ik probeer waar mogelijk wel te bewegen. Ik ga vaak over mijn grenzen, maar ik wil ook nog leven. Naar een museum ga ik in mijn rolstoel. Ik heb een driepoot die ik ook als krukje uit kan klappen. Ik wil kunnen genieten van kunst, en niet tellend op mijn benen staan. Door drukte of harde geluiden raak ik snel overprikkeld, dan kan ik wel janken. Ik zing graag, dat geeft veel energie. Maar ik krijg altijd een rekening.”

Sanna Jonkhart (50) ontwikkelde na een virusinfectie ME toen ze tien jaar was. Drie jaar geleden werden OI en DVN bij haar gediagnostiseerd.

„Ik ben boos omdat ik al die jaren te horen kreeg dat ik niks mankeer. Logisch dat je hersenen slecht functioneren als de circulatie niet in orde is. In het begin lag ik fulltime in bed. Sinds ik een kantelbare elektrische stoel heb, waarin ik half lig, kan ik een boodschapje doen. Mijn dag bestaat uit steeds weer opladen voor dagelijkse handelingen. Als ik een goede dag heb, kan ik rechtop aan tafel eten. Dan ben ik zo blij. Ik kan gelukkig goed voor mezelf opkomen en heb ook voldoende kennis over mijn aandoeningen. Dat heb je wel nodig om in aanmerking te komen voor hulp van buitenaf.”

Patricia Jimmink



## DIËTEN EN AFSLANKPROGRAMMA'S

### In de ban van Weight Watchers

Eén van de bekendste afslankprogramma's is Weight Watchers. Punten tellen is daarbij een belangrijk aspect. Ieder gerecht en ingrediënt heeft een bepaald aantal punten (op de nul-punten na, maar daarover straks meer) en zolang je onder het aan jou toebedeelde aantal blijft, ben je goed bezig, aldus Weight Watchers (WW).

Ook dit dieet gaat met z'n tijd mee, zegt Lijda Talboom van de afdeling WW in Heemskerk. „Wij benaderen afvallen op een positieve manier. Veel mensen denken dat je een heleboel niet meer mag als je op dieet gaat, maar bij ons mag je alles blijven eten, zolang je het puntentotaal maar in de gaten houdt. Iedereen die meedoet, kan een aantal producten kiezen die geen punten kosten, zolang ze voedend en verzadigend werken. Stroopwafels en wijn kunnen dus nooit nul punten hebben. Als je groente kiest als een 'nulpunt-ingrediënt', kun je daarvan onbeperkt eten. Veel bewegen en voldoende water drinken levert extra punten op.”

Bij gebruik van de app blijft overigens wel dat deze lang niet alle gerechten herkent die je eet, zoals energieballetjes, gemaakt van dadels en noten of havermoutkoekjes. Die kun je zelf toevoegen in 'zelfgecreëerde recepten', maar dat kost wel even wat moeite. Die balletjes kosten je trouwens best veel punten, ofschoon er alleen maar gezonde ingrediënten in zitten.

Wat zien diëten als positieve en negatieve kanten van dit dieet. We vragen het Martine Dogger van Dieet&Co en Jet Timmer van The Feelgood Company.

#### Positief

„Ten opzichte van vroeger is er veel verbeterd aan dit programma”, zegt Martine Dogger van Dieet&Co. „Vroeger ging het puur om de punten. Stel, je kreeg 40 punten per dag toebedeeld en je maakte die op door de hele dag chips te eten, dan moest je dat zelf weten. Nu wordt gezonde voeding beloofd.”

Jet Timmer: „Ik vind het goed dat het flexibel is, dat niet wordt voorgeschreven wat je mag eten. Die vrijheid vinden veel mensen fijn. Ook zullen veel deelnemers het prettig vinden dat ze steun aan elkaar kunnen hebben tijdens bijeenkomsten.”

#### Negatief

Martine Dogger: „Eén van de nadelen vind ik dat het een erg duur afvalplan is. Ook blijft dat puntensysteem obsessief gedrag in de hand werken. Je bent de hele dag bezig met het invullen van zo'n app en dat houdt geen mens vol op ten duur. Verder wordt er aan voorbijgegaan dat je ook moet genieten van je eten. Dat vergeet je vaak als je alleen maar kijkt hoeveel punten iets kost of oplevert.”

Jet Timmer: Wat ik niet goed vind aan WW is dat je nog steeds veel ongezonde dingen mag eten. Je kunt er wel mee afvallen, maar toch heel ongezond bezig zijn. Gezond eten is iets heel anders dan gewicht verliezen. Je kunt ook afvallen met een McDonalds dieet. Je leert niet te luisteren naar je lichaam. Ook vraag ik me af hoeveel mensen dit een leven lang volhouden. Als je stopt met WW, wat gebeurt er dan? Velen zullen dan gauw weer terugvallen in oude gewoontes.”

## GOED VOOR JE LIJF

### Zonder supermarkt kom je het leven ook wel door

Toen corona zijn intrede deed en de wielen van de internationale handel knarsend tot stilstand leken te komen, kwam bij Kyra de Vreeze het idee voor het boek 'Home Grown'. De theorie is boeiend, de recepten uitstekend. Zij brengt de mens weer een stuk dichterbij de natuur.

Veel mensen zijn de connectie met de natuur kwijt. Ze zijn gewend dat alles het hele jaar te koop is in de supermarkt en dat dit soms van heel ver weg wordt gehaald. Kyra de Vreeze geeft in dit boek tips hoe je die connectie kunt herstellen, hoe je je eigen eten kunt verbouwen, in het wild allerlei planten kunt vinden die heerlijk zijn in een salade, hoe je zelfs met een woning in de stad veel dingen op je balkon kunt laten groeien. Maar ook staan er veel gezonde, goede recepten in, zoals zuurdesembrood, maïskoekejes en maanzaad-melisse-muffins. Met dit boek kom je een volgende lockdown (die hopelijk nooit komt) in ieder geval wel door. Maar ook in volledige vrijheid is dit een zinvolle toevoeging aan je kookboeken-collectie.

#### Hanneke van den Berg

Kyra de Vreeze: 'Home grown'. Uitg. Kosmos, €22,50



FOTO UNITED PHOTOS/TOUSSAINT KLUITERS