

Op zoek naar balans

Leven met evenwichtsproblemen

Er zijn nu twaalf verschillende evenwichtsandoeningen vastgesteld, die apart of in combinatie kunnen voorkomen. Allemaal anders, maar met een belangrijke overeenkomst: ze zetten je leven op zijn kop. Lees hier de ervaringen met vier verschillende evenwichtsandoeningen.

Tekst: **Marjolijn Dekker**





BEWEEG!

Alonda van Toor (51), zelfstandig ondernemer en als vrijwilliger actief bij Stichting *de 9^e van* en voor het KWF. Tinnitus, slechter horen, draaiduizeligheid en niet goed kunnen lopen in het donker zijn klachten die zij ervaart. Inmiddels is duidelijk dat zij drager is van het DFNA9 gen.

“Rond mijn 44^e hoorde ik ineens veel minder. In verband met tinnitus was ik al eerder bij de KNO-arts geweest. Snel erna kreeg ik hoortoestellen. Niks aan de hand dacht ik, gewoon weer door. Tijdens het sporten had ik wel wat last van draaiduizelingen en in het donker lopen ging af en toe niet goed, maar niets om je zorgen over te maken. Mijn moeder en oma hadden dat ook en zij gingen daar redelijk mee om. In de jaren die volgden, veranderde dit. Uit onderzoek bleek dat mijn moeder DFNA9 had en ook ik blijf drager van dit gen. Mijn gehoor ging langzaam steeds verder achteruit. Spraak verstaan is nu ook vaak een probleem. Doordat ik intensief sport, kan ik volgens de KNO-arts mijn evenwicht redelijk compenseren. Springen op één been in de sportschool doe ik niet meer en bij stretchoefeningen op één been zoek ik steun bij de muur. Mijn evenwicht is niet optimaal. Maar is het een probleem? Nee. Ik maak er ook geen probleem van. Hoe? Ik blijf in beweging. Ben niet bang om te vallen (want als je het denkt gebeurt het ook) en kijk naar de mogelijkheden. Dat maakt je leven veel leuker!”



SPELREGELS

Corinne Miemuis (51) is inmiddels tien jaar arbeidsongeschikt door de evenwichtsandoening Vestibulaire Migraine in combinatie met PPPD (Persistent Postural Perceptual Duizeligheid). Gevolgen als draaiduizeligheid, instabiliteit, chronische vermoeidheid en overprikkeling lopen als een rode draad door haar leven. Chronisch ziek zijn kan een fulltime job zijn.

“Het kost veel tijd om overeind te blijven op een enigszins acceptabel of leefbaar niveau. Alledaagse activiteiten, zoals fietsen, het onderhouden van sociale contacten of spontaan iets ondernemen zijn belastend of aan voorwaarden gebonden. Daarbij heb ik grote problemen met mijn zicht. Het lezen van langere teksten lukt niet meer. Lang leve de audioboeken!” Als Corinne de ‘spelregels’ niet in acht neemt dan ontvlammen de aanvallen van draaiduizeligheid en vestibulaire migraine op. Zowel in frequentie als in intensiteit. “Om de hoeveelheid en ernst van de aanvallen in bedwang te houden doe ik verschillende dingen. Zo gebruik ik

voedingssupplementen, zoals vitamine B2, coQ10, en een lichte dosis melatonine, en doe ik VRT (Vestibulaire Revalidatie Training) oefeningen. Dit is een oefentherapie gericht op het verminderen van symptomen veroorzaakt door vestibulaire dysfunctie. Primair bestaan deze symptomen uit duizeligheid, balansproblemen en visusproblemen. Ik leef een strikte slaap-hygiëne na. Dat betekent dat ik zorg dat ik mijn systeem ‘s nachts 9 uur gelegenheid bied om te slapen. En overdag, in de middag maak ik op vaste tijden ruimte voor een uur slaap. Voor mij zijn, om de symptomen beheersbaar te houden, TV kijken, alcohol of koffie drinken 24/7 uit den boze. Telefoneren is de meeste dagen te belastend voor het evenwicht. Ik werk aan mijn conditie door te wandelen, tai chi te beoefenen en oogoefeningen te doen volgens de Bates methode. Op deze manier kun je aan de hand van gedragsverandering op natuurlijke wijze beter leren zien. Je leert je ogen en je visuele systeem beter te ontspannen. Eigenlijk heb ik een traag tempo van leven. Ik houd veel rust om mijn hersenen bij te laten tanken voor al het compensatiewerk dat ze voor me verrichten. Mijn advies voor iedereen in een soortgelijke situatie? Blijf geduldig stappen zetten, ook of misschien juist de kleine stappen, om vooruitgang te boeken. Doe waar je hart blij van wordt. En wees je ervan bewust dat je een volwaardig mens bent.”



OGEN EN HERSELEN

Gerlinde Juurlink (43)

kreeg ruim zes jaar geleden last van duizeligheidsklachten waar tot op de dag van vandaag geen wetenschappelijk aantoonbare oorzaak voor is gevonden. Misselijkheid, zeeziekte, aanvallen van draaiduizeligheid, verstoorde oriëntatie; dat waren de klachten die voor het eerst optraden

tijdens een vakantie met haar man en hun dochter. Een relatief recente diagnose is Persistent Postural Perceptual Duizeligheid (PPPD).

“Eerst werd gedacht aan een ontsteking van de evenwichtsze- nuw. Het moest na zes tot acht weken overgaan, maar dat bleek het niet te zijn. Inmiddels heb ik al een hele zoektocht achter de rug. Van de huisarts naar de KNO-arts en naar onder meer het Apeldoorns duizeligheidscentrum en professor Prof. Dr. Floris Wuyts in Antwerpen. Hij was als hoogleraar medische fysica verbonden aan de afdeling KNO en het evenwichtscentrum van het Universitair Ziekenhuis in Antwerpen. Na alle onderzoeken is duidelijk dat mijn klachten waarschijnlijk niet alléén te maken hebben, maar met een pro-

bleem met mijn evenwichtsorgaan, maar met mijn evenwichtssysteem, dat ook de ogen en de hersenen omvat. Recent heb ik bij het Militair Revalidatiecentrum (MRC) Aardenburg in Doorn het MERT-protocol gevolgd op de CAREN-installatie. CAREN (Computer Assisted Rehabilitation Environment) is een virtueel platform dat in zes richtingen kan bewegen. Het is op diverse manieren in te zetten. Met je ogen dicht zit je, gezekerd, een minuut of twintig op het platform. Zeeziekte en misselijkheid kunnen daardoor verminderen. Het is ontworpen voor mariniers die last hadden daarvan. Naast het MERT-protocol is CAREN ook in te zetten om je coördinatie te trainen. Door gebruik te maken van een virtuele omgeving. Mogelijk ga ik die vorm van therapie nog volgen.”

“Zorg voor een fit en gezond lichaam, een goede conditie en kracht.”



TOPSPORT

Richard Scholten (58),

getrouwd met Ine en vader van drie studerende kinderen. Sinds twee jaar ontvangt hij een IVA-uitkering. Daarvoor werkte hij als IT-manager bij een gemeente. Richard heeft bilaterale vestibulopathie. Dat betekent dat zijn beide evenwichtsorganen zijn uitgevallen. Deze aandoening is niet

behandelbaar. Rechts is hij doof (met een chronische oortsteking) en links slechthorend.

“Mijn linker evenwichtsorgaan is al in mijn jeugd uitgevallen en mijn rechter na twee ontstekingen van het evenwichtsorgaan (neuritis vestibularis) in 2007 en najaar 2014.

Als gevolg hiervan heb ik concentratie- en geheugenproblemen. Ik heb meer last van prikkels zoals: drukte, geluid, scherp licht, veel beweging, ik kan niet multitasken en ben sneller vermoeid.” Richard volgde ruim twee jaar intensieve vestibulaire habituatietherapie bij een fysiotherapeut en cognitieve gedragstherapie bij een psycholoog. Hij verdiepte zich in mindfulness en beweegt nu vier keer per week met kracht- en conditietrai-

ning op de sportschool. “Hierdoor heb ik mijn balansproblemen en blikstabilisatie redelijk onder controle gekregen. Het betekent wel dat ik moet blijven trainen, anders komen deze klachten opnieuw terug.” Zijn dagindeling is erg gestructureerd en bestaat uit veel rust, bewegen en het afwisselen van fysieke inspanningen, zoals tuinieren of boodschappen doen en cognitieve acties zoals lezen, mailen of administratie. “Met deze aandoening omgaan is topsport. En zo probeer ik ook te leven: als een topsporter. Met discipline. Mijn advies aan anderen in een soortgelijke situatie: blijf bewegen, stop met multitasken, leef in het nu en probeer te genieten. Zorg voor een fit en gezond lichaam en voor een goede conditie en kracht.”