

Tania Stadsbader, prof. dr. Floris Wuyts: 'DizzyMe. Licht op Evenwicht' Houvast voor de patiënt. Handboek voor de arts. Uitgeverij ASP NV (Academic and Scientific Publishers NV) Brussel 2014. ISBN 978 90 5718 401 7 (Evenwichtsstoornis/ Vertigo/ Benigne Paroxysmale Positionele Vertigo (BPPV)/ Onbegrepen ziekten/ Deskundigheid/ informatief/ED/AG). Zie ook: <http://www.aspeditions.be>

Soort boek/ziekte stijl:

Boek van 324 pagina's geschreven door de Belgische Tania Badsbader en Floris Wuyts, patiënt en specialist samen over symptomen, behandelingen en leven met de evenwichtstoornis BPPV. Diverse aspecten worden door beiden belicht. Het boek bevat van Tania het verhaal over de zoektocht naar de oorzaak en een toelichting op de operatie die na 15 jaar de oplossing bleek. Opgenomen is ook haar na-operatiedagboek met flashbacks, en ervaringen van andere patiënten in het hoofdstuk *De stem van de patiënt*.

'Het boek heeft heel wat lotgenoten bereikt. Het was een echte 'Houvast voor de patiënt'. Alleen, we zijn er nog niet. Ik wilde zo graag ook de dokters zelf bereiken, hulpverleners, kinesisten, verplegers ... Er is nog heel veel werk aan de winkel. Daarom doe ik mijn werk nog eens over. Floris, mijn bijzondere coauteur, steunt me hierin voor de volle honderd procent. Hopelijk leest mijn ander verhoopt doelpubliek het 'Handboek voor de arts' deze keer massaal mee.'

Over de schrijvers:

De Belgische Tania Stadsbader is getrouwd met Thomas en heeft drie kinderen: twee zoons en een dochter. Ze werkt in de Marketing & Communicatie. Zie ook: <http://dizzyme.skynetblogs.be/>

Professor Floris Wuyts is hoogleraar natuurkunde aan de universiteit van Antwerpen en diensthoofd van een onderzoekslaboratorium ingebed in de dienst Neus, Keel en Oren van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen: AUREA. Hij houdt zich vooral bezig met onderzoek van het evenwichtssysteem bij astronauten.

Tania: 'Ik wilde fabeltjes doorbreken. Wij zijn niet dronken of labiel, noch ingebeeld ziek of psychisch gestoord. Dat niemand ooit nog vijftien jaar kostbare tijd zou verliezen zoals ik. Daarvoor deed ik het. Ik nam mijn masker af, gaf de kwaal een gezicht en een naam en Dizzy Me werd een feit. Het boek was snel uitverkocht en die impact op mijn carrière viel nogal mee. Al hebben ze me natuurlijk snel gegoogeld en gevonden als ik ook maar ergens solliciteer. En dan polsen ze eens voorzichtig.

Vertigo of duizeligheid treft je in je basic functioneren. Of het overvalt je geheel onverwacht, of het sluimert ondraaglijk lang. Het ontnemt je alle zekerheden; kunnen staan, lopen, werken, leven als een normaal mens. Zonder angst dat het gaat komen. De diverse ziektebeelden zijn dermate complex dat heel wat mensen niet eens een sluitende diagnose krijgen. Als mens met een onzichtbare aandoening, kan je bovendien weinig rekenen op begrip. Geen wonder dat men na al die jaren nog contact zoekt met de persoon achter Dizzy Me. Blog Dizzy Me.'

Korte beschrijving:

Boek opbouw:

Hoofdstuk 1 Feest in mijn hoofd – 13

Hoofdstuk 2 Stap voor stap – 25

Hoofdstuk 3 Zes jaar jonger – 131

Hoofdstuk 4 Anatomie en fysiologie van het evenwicht – 141

Hoofdstuk 5 Evenwichtsonderzoek – 181

Hoofdstuk 6 Ziektebeelden-ABC – 209

De stem van de patiënt – 271

Verklarende woordenlijst – 309

De zoektocht van Tania naar de oorzaak en een behandeling van haar evenwichtsproblemen wordt in dit boek beschreven, wat dat voor impact op haar leven heeft gehad en hoe het haar na de operatie vergaat. Zij licht toe hoe haar leven was met evenwichtsproblemen en hoe ze, na 15 jaar, een adequate behandeling heeft gevonden. In deze tweede uitgave willen beide schrijvers ook meer informatie geven over de evenwichtsstoornis Vertigo waar jonge en oude patiënten, last van kunnen hebben. Een niet zichtbare ziekte, behalve dan soms door duizelig wankelend over straat lopen zoals een dronken persoon dat kan doen. Vertigo zit niet alleen in het binnenoor, ook in de hersenen en wordt veroorzaakt door het loskomen van kristalletjes in de utriculus, een onderdeel van het evenwichtsorgaan. De oorzaak van BPPV varieert van patiënt tot patiënt. Bij ouderen vaak degeneratie van het binnenoor, bij Tania wellicht een virus op het binnenoor of een hoofdtrauma.

Tania beschrijft hoe canal plugging, een operatie waarbij het meest gevoelige kanaaltje in je binnenoor wordt geplugd zodat die kristallen daar niet meer 'kunnen' komen, haar uiteindelijk heeft geholpen. De operatie wordt slechts in twee op de honderd gevallen uitgevoerd omdat men echt moet weten dat andere oorzaken uitgesloten zijn. Ze beschrijft de gang door de zorg en alle voor- en nadelen van deze operatie, en uiteindelijk de operatie zelf, wat daarbij komt kijken en wat deze heeft opgeleverd. Dat allemaal na vijftien jaar klungelen en zoeken naar een juiste diagnose. Ook andere patiënten lichten hun ervaring toe.

Vertigo is vaak moeizaam te verhelpen, maar er kan wel veel aan gedaan worden. Twee veranderingen in de behandeling van de afgelopen vier jaar zijn daar belangrijk voor geweest: de erkenning van vestibulaire migraine als aparte diagnose en de komst van geavanceerde NMR-diffusietechnieken: vestibulaire migraine werd tot voor kort niet gekend als diagnose en kon dus ook niet goed behandeld worden. Met deze nieuwe technieken hopen ze dat nieuwe behandelingen beschikbaar worden in de nabije toekomst. De nieuwe NMR techniek brengen ook bio merkers van neuroplasticiteit in beeld. Zij komen, naast veel andere informatie (o.a. in de hoofdstukken *anatomie en fysiologie van het evenwicht, evenwichtsonderzoek, ziektebeelden-ABC*) in dit boek aan bod.

Wat viel op:

Hoe deze ziekte het leven van Tania en anderen jarenlang heeft beïnvloed, dat het 15 jaar heeft geduurd voordat Tania een goede behandeling vond, omdat ze veel zocht op het internet. Goed dat dit verhaal verteld is met alle informatie over nieuwe

behandelingsmethoden en vele tips naar sites met informatie en ervaringen.

Citaten:

Pag. 14: ‘Jarenlang heb ik verkeerde diagnoses geslikt. Het begon met zogenaamde hyperventilatie, muteerde tot een mogelijke hersentumor, nodigde me uit tot een hersenfunctieonderzoek en kreeg klinkende namen als ziekte en syndroom van Ménière, een ‘lui’ evenwichtsorgaan, ‘een afwijking’ en een slechte doorbloeding naar mijn evenwichtsorgaan. Of wie weet had ik gewoon te kampen met last van mijn hormonen, vermoeidheid en stress en misschien ook wel een disharmonie in de nek. Maar de eerste die de bal in de juiste richting sloeg, was mijn dierenarts. Die eerste keer zaten we namelijk in hetzelfde schuitje, ik en mijn hond. De man heeft eens smakelijk gelachen met de nogal makkelijke hyperventilatietheorie van de dokter van wacht.’

Pag.15: ‘Maar af en toe ging ik totaal ongevraagd eens goed tegen de grond. Het viel niet beter te omschrijven dan als ronddraaien in een wasmachine op volle toeren, nadat iemand je hoofd gemeen en onverwachts achterover heeft getrokken. Soms ging dat gepaard met hevige misselijkheid met braken tot gevolg, gedurende één dag tot enkele dagen.’

Pag. 44: ‘En dan wat trucjes van mijn manueel therapeut. We gingen er samen van uit dat ook mijn nek wat scheef zat en daardoor de bloedstroom afknelde. Zelfs als die theorie niet zou kloppen, komt je nek er zeker ergens bij kijken. Alleen al als je een aanval hebt gehad, ga je die van schrik zodanig opspannen dat het allemaal nog erger wordt. Hier komen ze, mijn trucjes:

- Het trucje met de bloeddrukmeter. Die ben ik speciaal gaan kopen. Blaas die zachtjes op. Ga er op liggen met je hoofd. Trek je kin in en krul je tong tegen je gehemelte. Geef dan achterwaartse duwtjes tegen dat kussen, om dan te ontspannen. Zo maak je de ruimte voor je bloed in je hals wat groter.
- De handdoektruc. Die leerde hij me ook, en die gaf me houvast. (...)’

Pag.63-64: ‘In Nederland kan een dizzy patiënt terecht in het Apeldoorns Duizeligheidscentrum. Het ADC is een landelijk expertisecentrum voor patiënten met duizeligheidsklachten. In het ADC werken verschillende disciplines samen. De ervaring leert dat door die samenwerking de oorzaak van duizeligheid beter achterhaald kan worden. Info op duizeligheidscentrum.nl.’

Pag. 121-122: ‘ Adèle, je mag dat koffietje aan een ander schenken. Want ik heb mijn evenwicht terug. Ik ga fietsen en haal nog net de zumbales als er geen file staat. Ik kan naar spinnen staren aan het plafond, hoekjes stofzuigen en ik geraak zonder problemen uit mijn bed. Oké, ik geef toe: de achterdocht blijft een aandachtspunt, maar enkel ’s morgens op mijn hoofdkussen. Dat hoofd naar rechts durven draaien, dat blijft een gevoelig moment. Maar dan enkel in mijn hoofd. Na zo veel jaren krijg ik dat er moeilijk uit. Even twijfelen en dan draaien, en dan gaat het vanzelf.’

Pag.182: ‘De volgende tabel schetst een overzicht van diverse testen om de verschillende

onderdelen van het evenwichtsorgaan te onderzoeken. Sommige testen onderzoeken het evenwichtssysteem in zijn geheel, andere kijken naar de werking van elke kant apart.'

Pag.261: 'Omdat kosmonauten zo'n duidelijke tekens van duizeligheid vertonen die binnen de paar dagen verdwijnen, ten gevolge van neuroplasticiteit, ging ik er van uit dat zij de ideale groep waren om te bestuderen, met name voor dat ze in de ruimte gaan en bij het terugkomen'

Recensies/Extra:

<http://www.gehoortest.nl/2014/10/10/dizzy-licht-op-evenwicht/>

<https://nl-nl.facebook.com/DizzyMe.II>

'Wow! Win win win!

Dizzy Me in the intro of Biovox!

They write: "And what happens if patients get involved in diagnostics? 'Dizzy me' is an inspiring book of a physician and patient joining forces solving the mystery of dizziness."