



Duizeligheid kan
zo'n impact hebben
op je leven'

Diagnose bij duizeligheid

‘Het belangrijkste is het verhaal van de patiënt’

Na een zoektocht van vijftig jaar kreeg Hendrik Kupper (78) in 2022 eindelijk een diagnose én behandelplan voor zijn chronische duizeligheids- en hoofdklachten. Het Apeldoorns Duizeligheidscentrum stelde in één dag de diagnose PPPD. Onze medisch adviseur, neurologe Meinie Seelen, legt uit waarom het soms zo lastig is een juiste diagnose te stellen. En wat het Apeldoorns Duizeligheidscentrum doet om hier verandering in te brengen.

Tekst **Isabel Timmers** Beeld **Chantal Rison**

“We zien jaarlijks zo’n 1000 mensen met complexe, chronische duizeligheidsklachten”, vertelt Meinie Seelen. “Zij hebben vaak al een lange weg afgelegd. Gelukkig wordt het overgrote deel van de mensen met duizeligheidsklachten goed geholpen door de huisarts of fysiotherapeut. En er is veel duizeligheid die spontaan weer overgaat. Zo’n 5 tot 10 procent van de mensen komt uiteindelijk via de huisarts bij een KNO-arts, neuroloog, cardioloog of geriater

terecht. Daarvan wordt ook weer een groot deel goed geholpen. Slechts een heel klein percentage komt uiteindelijk terecht bij ons of bij één van de andere landelijke expertisecentra in Duizeligheid in Maastricht en Rotterdam.”

Betekenenissen en oorzaken

Wat maakt het zo lastig om voor deze mensen een goede diagnose te stellen? “Dat begint ermee dat duizeligheid een paraplubegrip is. Voor de één is het bijvoorbeeld een balansstoornis, de ander

voelt zich licht in het hoofd of beschrijft juist een draaisensatie. Naast meerdere betekenissen heeft duizeligheid ook veel verschillende oorzaken. Het kan vanuit het evenwichtsorgaan komen, de hersenen, maar ook vanuit het hart. De bloeddruk, ademhaling en de zenuwen kunnen een rol spelen. Medicijnen kunnen als bijwerking duizeligheid geven. Veel mensen die bij ons komen, hebben vaak meerdere oorzaken van duizeligheid. De helft heeft wel twee, drie of vier oorzaken. En ook soms twee, drie of vier soorten duizeligheid.”

‘Doorbreek de vicieuze cirkel van duizeligheid, angst en onzekerheid’

Signalen komen te hard binnen

Er kan dan sprake zijn van PPPD: Persisterende Positionele Perceptie Duizeligheid. “Bij PPPD komen prikkels van buitenaf te hard binnen, het filter staat te ver open. De verwerking (perceptie) van de signalen in de hersenen gaat verkeerd, wat een soort onbalans of deinend gevoel geeft. Dat wordt vaak getriggerd door een andere duizeligheid of een angstig moment. Dit kan van alles zijn, bijvoorbeeld na een eenmalige duizeligheidsaanval door een neuritis vestibularis, een ontsteking van de evenwichtszenew. Mensen met duizeligheid kampen vaak met angst of onzekerheid: wanneer krijg ik weer een aanval? Maar er zijn ook mensen waarbij we geen duidelijke eerste trigger van de PPPD kunnen aanwijzen.”

Aandacht voor het verhaal

Hoe kom je met zoveel verschillende opties tot de juiste diagnose? “Het allerbelangrijkste, zeker als



WAT IS PPPD?

De belangrijkste symptomen: een constant deinend en onzeker gevoel, klachten van onbalans (zonder draaiduizeligheid). De klachten nemen toe bij rechtop zitten of staan, bij hoofd- en lichaamsbewegingen, en bij het kijken naar bewegende beelden of drukke patronen. PPPD begint vaak na een aanval van draaiduizeligheid, maar kan ook ontstaan na een paniekaanval of een ander angstig of duizelig moment. De klachten kunnen samengaan met een aandoening van het evenwichtsorgaan, zoals de ziekte van Ménière of vestibulaire migraine. De internationaal erkende term PPPD kennen we pas sinds een jaar of vijf. Daarvoor bestond het wel, maar had het allerlei verschillende namen. Bijvoorbeeld visuele vertigo. Inmiddels wordt ook in de literatuur en op internationale congressen gesproken over PPPD.

duizeligheidsklachten langer bestaan, is het verhaal van de patiënt”, benadrukt Meinie. “Dat achterhalen we met de anamnese, een vraaggesprek met de patiënt. Hoe is het ooit begonnen? Is er sprake van meerdere soorten duizeligheid? En welke dan? Is het een continue duizeligheid of zijn het aanvallen? Welke triggers spelen een rol? En hoeveel invloed heeft het op iemand? Hoeveel ga je mijden? Hoe voel je je eronder? Dat is ook wat mij heeft gegrepen: duizeligheid kan zo’n impact hebben op je leven.”

Compleet plaatje

“Naast de anamnese doen we altijd een evenwichtsonderzoek, een hyperventilatie-provocatie-test, we maken een audiogram en meten de bloeddruk. En we testen laagdrempelig op BPPD, die losliggende kristallen, de meest voorkomende oorzaak van duizeligheid.”

Deze onderzoeken geven een compleet plaatje voor de neuroloog en KNO-arts. Op dezelfde dag dat alle onderzoeken plaatsvinden, komt de patiënt uiteindelijk bij dit team terecht, voor de diagnose en behandeling. “We hebben een lange wachtlijst, daarom proberen we iedereen in één keer duidelijkheid te geven.”

‘Reset’ voor de hersenen

De hamvraag is natuurlijk: wat kun je doen tegen de duizeligheid? Meinie: “Dat is uiteraard afhankelijk van de diagnose. Als de oorzaak van de duizeligheid komt door uitval van een evenwichtsorgaan dan is vestibulaire (evenwichts-) revalidatie heel belangrijk. Dit gebeurt door een specifiek geschoolde fysiotherapeut. Bij PPPD zit de oorzaak van de duizeligheid in een ‘software-programma’ in de hersenen dat verkeerd is afgesteld. Dan is de oplossing een reset van het programma, zodat het weer normaal gaat draaien en normaal gaat reageren op prikkels van buitenaf. Alleen hebben we daar geen aan-uitknop voor. Je moet de hersenen hertrainen om het weer goed te laten lopen. Ook dit kan met vestibulaire revalidatie bij de fysiotherapeut, of met behulp van cognitieve gedragstherapie bij de psycholoog om een andere cognitie (reactie) van je hersenen op prikkels te krijgen. Soms is het nodig om medicijnen zoals een angst- of prikkeldeemper voor te schrijven. Dat kan helpen om de vicieuze cirkel van duizeligheid, angst en onzekerheid te doorbreken. Bij mensen met de ziekte van Ménière en vestibulaire migraine geven we gerichte medicijnen om de aanvallen te helpen voorkomen.”

Fysiotherapeuten opleiden

Meinie vervolgt: “Binnen het Apeldoorns Duizeligheidscentrum hebben we een tak patiëntenzorg en een tak kenniscentrum, waar we wetenschappelijk onderzoek doen en nascholingen geven aan fysiotherapeuten, neurologen, huisartsen, KNO-artsen en psychologen. We geven bijvoorbeeld al jaren cursussen over BPPD aan fysiotherapeuten. Het aantal mensen dat hier komt met BPPD neemt door de jaren heen echt af. Die kunnen dus blijkbaar al in de eigen regio worden geholpen. Dat willen we ook met PPPD, zodat mensen in hun eigen regio goed behandeld kunnen worden.”

Samenwerken

Ook neurologen kunnen in Apeldoorn terecht voor bijscholing. “Toen ik zelf in opleiding was, kreeg ik bar weinig te horen over duizeligheid. Daar wil ik graag verandering in brengen, met aandacht voor blijvende scholing aan neurologen. Daarvoor bieden we stages aan en ik geef ook scholing aan neurologen in opleiding over alle vormen van duizeligheid. Wat hier in het Apeldoorns Duizeligheidscentrum heel goed werkt is de nauwe samenwerking tussen neuroloog en KNO-arts. Daar ben ik een groot voorstander van.”

MEER WETEN?

De diagnosekaart ‘SO STONED’ helpt patiënt en arts in de zoektocht naar een diagnose. Scan de QR-code voor meer informatie.



Op Facebook zijn veel groepen te vinden over evenwicht en PPPD.
Tip van Hendrik Kupper: www.PPPDinfo.nl

Hendrik Kupper: ‘Je wilt niet je duizeligheid zijn’

In zijn Groningse studententijd kreeg Hendrik op een dag uit het niets duizeligheidsklachten. Internet bestond nog niet. De klachten bleven en Hendrik ging naar de universiteitsarts. Die verwees hem door naar de psychiater. “Ik werd meteen in het hokje van psychische aandoeningen geplaatst. Zelf wist ik: ik mankeer wel wat, maar niet psychisch. Al kreeg ik door de duizeligheid wel mentale klachten. Ik ging dingen mijden en ontwikkelde angsten. Dan ontstaat er een vicieuze cirkel: de duizeligheid en de angsten versterken elkaar.”

Omgaan met angsten

“Uiteindelijk besloot ik te stoppen met mijdingsgedrag en de uitdaging aan te gaan. Veel later, bij een psycholoog bij wie ik cognitieve gedragstherapie (CGT) kreeg, leerde ik precies dat: uitdagingen aangaan en beredeneren ‘Ik ga niet dood, ik val niet om’. Dus ook al is PPPD geen psychische aandoening, het is wel goed om naar een psycholoog te gaan die snapt hoe je met angsten kunt omgaan.”

Alsof een lift naar beneden valt

Sinds Hendrik gepensioneerd is – hij is nog wel actief als ‘wiskundeopa’ – is de werkstress weggefallen. Dat scheelt. “Ik ben altijd blijven doorwerken, gaf colleges, deed onderzoek. Aan het eind van de dag kwam ik uitgeput met heftige hoofdpijn thuis. De eerste keer dat ik voor een volle zaal studenten een ‘elevator-drop’-gevoel kreeg, was dat wel schrikken. Het voelt alsof je in een lift ineens omlaag valt. Je went er ergens ook aan. Ik ging door op veerkracht, vallen en weer opstaan. Buiten mijn directe kring probeerde ik niemand iets te laten merken. Je wilt niet je duizeligheid zijn.”

Maar de duizeligheid bleef een grote impact houden op zijn leven en dat van zijn gezin. Door de jaren heen probeerde Hendrik allerlei reguliere en



alternatieve aanpakken; van yoga en tai chi tot een auralezer en magnetiseur. “Alleen serotonine hielp. Maar die pillen werkten erg verslavend voor mij.” En ondertussen bleef de vraag: wat is er met me aan de hand?

PPPD

Inmiddels was er wel internet en Hendrik zocht en vond steeds meer informatie over wat hij zou kunnen hebben. Zo stuitte hij ook op het Duizeligheidscentrum in Apeldoorn. Na een jaar op de wachtlijst was hij aan de beurt. Binnen een dag had hij een diagnose en een behandelplan. “Dat was in 2022. Ik had zelf al bedacht dat ik waarschijnlijk PPPD had. Dat werd door de twee artsen bevestigd. Wat mij meer bezighield was: wat kunnen we eraan doen? Het bleek een combinatie van CGT, serotonine in een lage dosering en gerichte fysiotherapie. De klachten zijn er nog steeds. Maar ik kan er beter mee omgaan.”

Boek

Hendrik schreef een boek over zijn zoektocht. “In eerste instantie bedoeld voor mijn kinderen, maar ook om anderen verder te helpen. Er is nu zoveel meer bekend en mogelijk dan destijds. Dat is ook de grote waarde van een Duizeligheidscentrum en een stichting als Hoormij: bekendheid vergroten en zo snel mogelijk een goede diagnose krijgen.”

Meer weten over het boek? Stuur een mail naar hendrikkupper@hotmail.com. Hendrik stuurt je met plezier een pdf toe of tegen verzendkosten een papieren exemplaar.