

20 juni 2019

## De weg naar de diagnose (Deel III: Tractie)



*[Jennifer Brea](#), 5 juni 2019*

Ik werd naar peroperatieve afdeling gebracht waar ik mijn chirurg en anesthesist zag. Het plan was om twee invasieve tests uit te voeren. De eerste, een [invasieve cervicale tractietest](#), omvatte het vastschroeven van twee bouten verbonden aan een metalen handvat in beide zijden van mijn schedel, onder een roesje. Ik zou dan worden gewekt en de arts-assistent zou het handvat bevestigen aan een katrolsysteem, dat mijn hoofd zou optillen met progressieve tractie in gewichten, terwijl de chirurg een fluoroscopie uitvoerde, metingen verrichtte en mijn symptomen bewaakte. Ten tweede zou een [test met een sonde van 24 uur voor intracraniale druk \(ICP\) zijn](#). Ik zou opnieuw onder narcose worden gebracht terwijl een klein gaatje in mijn schedel werd geboord. Een dunne draadsonde zou door dat gat worden ingebracht om direct en dynamisch de druk in mijn hersenen te meten. Ik zou dan naar de IC worden gebracht en 24 uur worden geobserveerd.

Nu denk je misschien al: "Wow Jen, dat klinkt als heel veel!" Maar dit is een moment in mijn leven waar mijn studiebol goed van pas komt. Natuurlijk was ik een beetje nerveus, vooral over de vraag of ik pijn zou hebben, maar ik vond het hele proces ook vreemd, extreem en fascinerend.

Toen ik in de operatiekamer bijkwam, zat ik rechtop. Mijn chirurg vroeg me: "Hoe voel je je?"

In het begin voelde ik niets. Ik was gewoon in de war toen ik wachtte tot de anesthesie afnam. 'Vreselijk', zei ik ten slotte. Ik droeg niet alleen de nekkraag die veel van mijn neurologische symptomen de afgelopen vier maanden op afstand had gehouden, maar droeg ook het extra gewicht van het metalen apparaat dat ze aan mijn hoofd hadden bevestigd.

"Nu, draai je hoofd naar links." Hij vroeg me om dit te doen omdat hij wist uit mijn voorgeschiedenis dat dit mijn symptomen verergerde. Ik draaide mijn hoofd en zakte onderuit. Ik kon niet bewegen.

Op deze momenten van niet kunnen reageren, die na mijn schildklieroperatie zijn begonnen, kan het voor een buitenstaander lijken (zoals mij is verteld) alsof ik ben flauwgevallen of, als mijn ogen open zijn, alsof ik dood ben. Ik ben nog steeds "aanwezig" voor zover ik kan horen wat er om me heen gebeurt, maar ik heb er moeite mee om gedachten of interpretaties te

hebben van gebeurtenissen om mij heen. Mijn cognitie is er nog steeds, maar op een eenvoudig niveau. Ik kan niet bewegen of spreken.

"Hoe voel je je?" vroeg hij opnieuw. Hij vroeg het verschillende keren. Ik kon niet reageren, dus pakte de arts-assistent me op aan mijn nieuwe handvat, bracht mijn hoofd terug naar een neutrale positie en tilde het een beetje op. Plotseling kon ik praten, ademen, weer reageren.

De chirurg vroeg me wat ik had meegemaakt toen ik mijn hoofd naar links draaide. Ik zei hem dat ik me niet kon bewegen of spreken. Ik zei ook dat ik stopte met ademen.

"Nee, dat deed je niet," zei de chirurg.

"Ja, dat deed ik wel," zei ik.

"Nee, dat *deed je niet* ," herhaalde hij.

' *Waarom vroeg je het me dan ?* ' dacht ik.

Toen voegden ze twintig pond toe aan het katrolsysteem en tilden ze mijn hoofd wat op. "Hoe voel je je?", vroeg mijn chirurg. Ik dacht dat ik me een beetje beter voelde, maar het was moeilijk te zeggen. Ik worstelde tenminste niet met het gewicht van het handvat. Nogmaals vroeg hij me om mijn hoofd naar links te draaien.

Nogmaals zakte ik in elkaar. De arts-assistent tilde mijn hoofd op en bracht het terug naar een neutrale positie. "Wat is er gebeurd?", vroeg mijn chirurg. Ik zei hem dat ik me niet kon bewegen of spreken. Ik zei hem dat ik was gestopt met ademen.

Hij zei: "Nee, dat deed je niet. Je wordt constant onder controle gehouden. Als je niet ademde, zouden we het weten. Je ademt" of zo iets.

Nu werd ik boos. Ik lieg niet. Ik was hier niet vanwege mijn ME of POTS-symptomen. Ik was hier *omdat* ik constant ophield met ademen. Ik probeer zo nauwkeurig mogelijk te zijn over wat ik ervaar in de ietwat naïeve veronderstelling dat het iemand iets kan schelen of dat de details die ik verstrek nuttig zullen zijn. Alsof informatie helpt. Dat doet het zelden. Mijn ervaring met medici is dat artsen constant informatie weggooien in overeenstemming met hun eigen behoeften en vooroordelen. Ik begon te denken dat deze neurochirurg daar gewoon een ander geval van was.

Toen gingen we naar dertig pond tractie. Op dertig pond gebeurde er iets buitengewoons. Ik verwachtte het niet. Het overviel me, een complete en totale verrassing.

Ik voelde ... normaal.

Ik was 28 toen ik ME kreeg, na een ernstige virusinfectie. Sindsdien heb ik nooit een moment gekend dat ik mij goed voelde. In een ogenblik was het alsof ik weer 25 was, op toen ik het gezondst was. Dat 24-7 gevoel van ziek zijn, van constante hersenontsteking, was verdwenen. De niet aflatende druk achter mijn ogen was ook weg. Jarenlang had ik het gevoel dat ik een onzichtbare lijn droeg, een die me met geweld terug in het bed sloeg als ik te veel dacht of te veel deed. Dat was ook verdwenen. Zowel cognitief als fysiek voelde ik me voor het eerst in bijna acht jaar goed.

"Hoe voel je je?", vroeg mijn chirurg.

Ik kon niet zeggen hoe ik me *echt* voelde. Dat ik zin had om van die tafel af te gaan en door de gangen de dichtstbijzijnde berg op te rennen. Dat ik opeens grenzeloze energie had. Of dat ik me een superheld voelde. Hoe beschrijf je wat het is om je plotseling normaal te voelen als je helemaal vergeten bent hoe normaal voelt?

"Ik voel me geweldig!" zei ik.

Hij vroeg me om mijn hoofd te draaien en ik deed dat, rechts en links, net zo snel als ik wilde. Ik was in staat om het te doen zonder in te storten, zonder neurologische symptomen te veroorzaken.



Met 30 kilo tractie voelde ik al mijn symptomen verdwijnen. Ik voelde me normaal voor de eerste keer in acht jaar. Op dit moment had ik geen idee of ik aan de criteria voor de operatie had voldaan, of dat de operatie zou leiden tot mijn herstel, maar ik wist dat ik het mechanisme achter al mijn symptomen had gevonden. Dat is de glimlach op mijn gezicht.

Ik wist dat op dit moment dat dit was **het**. Ik had ontdekt wat zeven jaar die hel had veroorzaakt. Ik wist ook dat als de operatie succesvol was, er een grote kans was dat ik me elke dag van mijn leven zou voelen als met die 30 kilo tractie, 24 uur per dag, 7 dagen per week. Met andere woorden, dat ik zou genezen.

Sommige mensen hebben zich afgevraagd: "hoe weet je of het de fusie was die jouw ME in remissie heeft gebracht en niet een andere interventie die verband houdt met de fusie?" Ik zal in toekomstige berichten met alternatieve hypothesen worstelen, maar afgezien van het feit dat ik al meerdere keren onder algemene anesthesie ben geweest, zowel voor als na deze test,

en alle andere medicijnen die verband houden met de operatie heb genomen, **dit is hoe ik het weet**. Het was omdat de effecten specifiek, ogenblikkelijk, dramatisch en totaal waren. Het was *niet* subtiel.

Echter, ik voelde de diepe scepsis van mijn chirurg. Ik herinner me dat ik dacht ,dat hij mij misschien niet zou opereren. Misschien zal niemand dat doen. Het kon me niet schelen. Ik *wist het* tenminste . Ik wist wat mijn symptomen veroorzaakte. De vrede en vreugde die deze kennis vergezelden, zijn moeilijk te beschrijven. Ik dacht dat ik zou leven en sterven en er nooit achter zou komen.

De assistent van de arts liet de tractie los. Al mijn symptomen kwamen terug. Opnieuw had ik een hersenontsteking. Opnieuw had ik druk achter mijn ogen. Opnieuw kon ik voelen dat de onzichtbare lijn zich om mijn borst wikkelde.

Ze begonnen de anesthesie opnieuw te starten, zodat ze de handgreep konden verwijderen en de intracraniale drukbout konden inbrengen. Toen ze me naar een rugligging leunden, gleed mijn hoofd in een "slechte" positie.

'Ze ademt niet', zei de arts-assistent.

Hoe angstaanjagend het ook was om niet te ademen en weg te drijven, ik wist dat ik werd gevolgd en dat ze precies wisten hoe ze me opnieuw konden helpen ademen (d.w.z. haar hoofd optillen) dat geen ander team, en geen andere Eerste Hulp of operatie kamer zou doen. Dus ik was niet bang.

Ik glimlachte in mijn gedachten, wetende dat iedereen in die kamer eindelijk getuige was van wat ik ze al die tijd had proberen te vertellen.

Je zou kunnen denken dat mijn chirurg een soort ezel was omdat hij me niet geloofde toen ik hem vertelde dat ik niet ademde - weer een andere dokter die zijn patiënten niet gelooft. Dat is tenslotte de mantra voor zovelen van ons: "Geloof patiënten!"

Hij had reden om sceptisch te zijn: mijn symptomen waren niet helemaal zoals bij zijn andere patiënten. Met de dysautonomie (POTS, slechte lichaamstemperatuurcontrole, etc.) was hij redelijk bekend naast het Mest Cel Activatie Syndroom (MCAS). De centrale apneu, een soort ademhalingsprobleem dat optreedt wanneer de hersenen geen goede signalen naar je middenrifspieren sturen, waardoor abnormale pauzes in de ademhaling ontstaan, was zeldzaam. Ook raadselachtig was dat ik geen diagnose Ehlers-Danlos Syndroom of tekenen van perifere hypermobiliteit had. En 'vermoeidheid', zoals hij het noemde (hij was toen niet bekend met het concept van post-exertionele malaise) kan zoveel verschillende oorzaken hebben.

Hij verklaarde zijn standpunt later aan mij: "Ik wil mijn eigen Cool-Aid niet drinken." Hiermee denk ik dat hij bedoelde dat hij niet overal [craniocervicale instabiliteit](#) (CCI) in wilde zien. Ik ging naar hem toe, wanhopig en naar wat voor mij het einde van mijn Latijn was, om antwoorden te zoeken. Hij is gewend aan wanhoop. Zoveel patiënten met het Ehlers-Danlos

Syndroom (EDS), zoals patiënten met myalgische encefalomyelitis (ME), gaan al jaren, zelfs tientallen jaren, zonder diagnose door het leven. Velen zijn beschuldigd van simulatie, zijn gediagnosticeerd met een conversiestoornis of zijn ergens anders afgewezen door medische professionals. Er zijn emotionele prikkels om zo snel mogelijk een oordeel te vellen. De dokter wil helpen. De patiënt heeft die hulp hard nodig. In deze context is het nog belangrijker om ervoor te zorgen dat je doelbewust en objectief bent om de kans te vergroten dat de diagnose goed is. Zoveel problemen kunnen soortgelijke symptomen veroorzaken, maar vereisen uiteindelijk heel verschillende oplossingen.

Hij beschreef zijn hele proces als een manier om zich te wapenen tegen zijn eigen cognitieve vooroordelen, vooroordelen die we allemaal hebben. Voor hem zijn de subjectieve ervaringen en symptomen van de patiënt van belang, maar als hij deze niet objectief niet kan meten of observeren, kan hij het niet als een feit beschouwen. Ik heb in de loop van de jaren zoveel dokters ontmoet die uiterst zelfverzekerd waren over, nou ja, alles. Hier was iemand die in wezen zei: "Ik moet heel hard werken om niet tegen mezelf te liegen." Dit is de eerste van de vele redenen waarom mijn chirurg mijn vertrouwen en respect verdiend heeft.

Toen ik wakker werd in de verkoeverkamer, herinnerde ik me, dat ik Omar vertelde. "Dit is het!"

De chirurg kwam later de kamer binnen om de resultaten van de test uit te leggen. Naast de positieve subjectieve symptomatische verbeteringen die ik tijdens tractie had ervaren, was hij in staat objectief de relatie te meten tussen mijn schedel en de bovenste halswervel - het craniocervicale knooppunt - via fluoroscopie.

Het craniocervicale knooppunt is als een snelweg met twintig rijstroken. Het is waar je hersenstam je ruggenmerg wordt. Een bundel slagaders, aders en zenuwen komen daar binnen en eindigendaar. Net erboven sluit de nervus vagus zich aan op de hersenstam. Een groot deel van de signalering tussen je hersenen en je lichaam vereist dat deze kruising - de meest mobiele in het hele lichaam - structureel gezond is binnen enkele tamelijk smalle variabelen. Het wordt zowel zeer stabiel als zeer mobiel gehouden door de kracht van je nekspieren en ook als een steunstructuur van het dichtste, sterkste bindweefsel in het lichaam.

De neuronen van de bovenste cervicale wervelkolom en hersenstam zijn extreem gevoelig voor kleine veranderingen in druk of rek. Kleine afwijkingen in de hoek van de hersenstam of zelfs kleine compressie, zoals kan optreden met CCI, kan grote ontregelingen van het autonome zenuwstelsel en daarmee het hele lichaam veroorzaken. Hier kan een millimeter net zo goed een mijl zijn.

Op mijn fluoroscopie was het Basion Dens Interval (BDI), een maat voor de verticale afstand tussen de schedel en de wervelkolom, zeer duidelijk abnormaal. Onder normale omstandigheden zal een normaal persoon weinig tot geen verandering hebben in deze meting. Als tractie in staat is om de schedel op te tillen, toont dit dat de schedel te laag rust op de wervelkolom en dat deze hypermobiel is. Iedereen met een verandering van 2 mm of meer wordt beschouwd als een kandidaat voor een operatie. Mijn verandering in meting was 4,8 mm. Dit gaf aan dat mijn schedel meer bewoog dan zou moeten, als gevolg van verslapping van

de ligamenten. Deze [craniocervicale instabiliteit](#) veroorzaakte craniale bezinking - mijn schedel zakte op mijn ruggengraat, verpletterde mijn hersenstam en veroorzaakte waarschijnlijk ook problemen met hersenvocht en bloeddorstroming (die de oorzaak kunnen zijn van of bijdragen aan [intracraniale hypertensie](#) ).

De radicale verandering in mijn symptomen die ik tijdens tractie ervoer, verbaasde me, maar dit is iets dat mijn chirurg de hele tijd ziet bij mensen die CCI hebben. Nog verrassender was, vanuit medisch oogpunt, wat er gebeurde tijdens mijn 24-uurs intracraniale bolt-test. Deze test hielp de dynamiek achter mijn centrale apneu verklaren en dwong me alles te heroverwegen wat ik dacht te weten over post-exertionele malaise (PEM).

Lees alle berichten in mijn [CCI + tethered cord-serie](#)

Lees deze [disclaimer](#) . Cruciaal is dat chirurgie risico's met zich meebrengt en het is belangrijk om te onthouden dat in de geneeskunde *dezelfde exacte symptomen* meerdere, verschillende oorzaken kunnen hebben. We hebben geen idee hoe vaak CCI in onze gemeenschap voorkomt en er is geen onderzoek gedaan naar de relatie met ME. We weten dat het meer voorkomt bij patiënten met EDS.

Bron: <https://medium.com/@jenbrea/path-to-diagnosis-part-iii-traction-ff041cbdf9b4>

Vertaling EDS fonds, redactie ME/cvs Vereniging