

**Dana van den Eijk** (48) is getrouwd en woont in de gemeente Westland. Haar zoon Ben wordt deze maand (maart) 18 jaar. Dana werkt als pedagogisch medewerker in de kinderopvang. Als beeldcoach traint ze bovendien andere pedagogisch medewerkers.



## Mijn verhaal

# 'Ben paste niet in het standaardplaatje van iemand met centraal slaapapneu'

Natuurlijk zijn er over apneu veel verhalen te vertellen. Maar soms bereikt ons een bericht dat er écht uit springt. In deze rubriek komen mensen met een bijzonder verhaal aan het woord. In deze eerste editie Dana van den Eijk, die vertelt over haar zoon Ben.

'Al vanaf het eind van de lagere school had Ben last van hoofdpijn, hij nam bijna dagelijks paracetamol. Ik zocht daar verder niks achter, omdat ik daar zelf op die leeftijd ook last van had. Toch gingen we wel naar de huisarts met hem. Die adviseerde meestal wat minder schermtijd of wat meer tijd buiten. Maar het werd alleen maar erger. Er volgde nog een verwijzing naar de fysio, omdat de huisarts dacht dat het in zijn nek zat. Het hielp allemaal niet. Na een schoolkamp, waarbij meerdere kinderen bij elkaar in een tent lagen, kwam Ben met het verhaal thuis dat hij was gepest, omdat hij elke nacht iedereen wakker snurkte. Dat waren, achteraf gezien, de eerste duidelijke signalen van apneu. Helaas namen we het nog niet serieus.'

### Rare geluiden

'Dat gebeurde pas toen ik het gesnurk een paar maanden later zelf een keer hoorde. Ik was in huis bezig en Ben sliep nog. Op een gegeven moment werd mijn aandacht getrokken door rare geluiden uit zijn slaapkamer. Ik ging bij zijn bed staan en ja, toen drong het pas echt door. Het gekke is: zijn vader slaapt al een aantal jaren met een cpap vanwege obstructief slaapapneu. Maar dit was toch anders. De ademstops van Ben duurden wel héél lang, soms wel bijna een minuut. We zijn uiteraard teruggedaan naar de huisarts. Die stuurde ons direct door naar de Ruysdael Slaapkliniek, want hij wist dat het ziekenhuis een veel te lange wachtlijst had. Het slaaponderzoek vond al heel snel plaats, dat kon thuis. De uitslag was schrikbarend: ernstig slaapapneu met 72 ademstops per uur.'

### Kanteling

'De apneus bleken voor 70 procent obstructief en voor 20 procent centraal. In dat laatste geval wordt de ademhaling onregelmatig aangestuurd door de hersenen. Ben kreeg meteen een cpap. Dat apparaat kenden we al en Ben ging er dan ook met een goede instelling mee aan de slag. Een cardioloog heeft zijn hart nog gecheckt, daarmee was alles gelukkig in orde. Maar de apneus bleven ondanks de cpap hoog en kantelden bovendien naar een meerderheid van centrale apneus. Nu schijnt dat laatste

wel vaker te gebeuren, maar het leek de behandelaars toch beter om Ben door te verwijzen naar SEIN, het expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde. Ruysdael is vooral gespecialiseerd in obstructief slaapapneu.'

### Engelse zoekterm

'Ook bij SEIN volgden weer een slaap- en andere onderzoeken. Er ging al met al heel wat tijd overheen, waarin mijn zorgen alleen maar toenamen. Het was uiteindelijk dokter Dunja Schmidt die aangaf dat Ben niet in het standaardplaatje paste van iemand met centraal slaapapneu. Zij zei dat het beter zou zijn als hij zich zou laten onderzoeken door een neuroloog. De avond voor de eerste afspraak daarmee zat ik voor de tachtigduizendste keer op internet, want ik was natuurlijk al tijden wanhopig op zoek naar informatie. Ik had al allerlei verschillende zoektermen geprobeerd zoals 'csa' in combinatie met 'jongeren' en 'pubers'. Maar die avond probeerde ik het eens in het Engels en toetste in: 'central sleep apnea in puberty'. Toen kwam ik bij een artikel waarin stond: 'This can be caused by Chiari.' Het stuk verwees naar iets wat in het Nederlands Chiari-malformatie heet. Ik las het eerste stukje en riep toen meteen Ben: "Je moet nú komen." We lazen samen verder over de symptomen en zeiden bijna tegelijkertijd: "Dit is het!"

### Schrik

'Ik vroeg Ben al zijn symptomen op papier te zetten voor de afspraak met de neuroloog de volgende dag. Tot overmaat van ramp kreeg die het vermoeden van een hersentumor. Dat was >

'We lazen samen over de symptomen en zeiden bijna tegelijkertijd: "Dit is het!"'



schrikken! Maar het was ook niet heel verwonderlijk, omdat die symptomen ongeveer hetzelfde blijken te zijn. Er werd daarom besloten met spoed een MRI-scan te maken en ook de uitslag met spoed te geven. Het bleek uiteindelijk dan toch om een Chiari-malformatie te gaan, een hersenafwijking die meestal ontstaat tussen de zesde en tiende week van de zwangerschap. Maar het kan ook later. Het wordt in ieder geval veroorzaakt doordat er iets fout gaat tijdens de groei van de hersenen. Hierdoor is er in de schedel niet genoeg plaats voor de hersenen. Maar de exacte oorzaak is voor de medische wetenschap nog niet duidelijk. Er spelen waarschijnlijk verschillende factoren mee, zoals een foutje in de genen, problemen met de groei van botten of te veel druk in de hersenen van een ongeboren baby.'

#### Operatie

'Er zijn verschillende typen Chiari. Als er nauwelijks klachten zijn, is een behandeling niet eens nodig. Bij ernstige klachten bekijkt de neuroloog wat het beste is. Er zijn ook verschillende soorten operaties die kunnen helpen. Ben is eind december geopereerd in het Leids Universitair Medisch Centrum. Het gaat nu op zich goed met hem, maar niet alle klachten zijn meteen verdwenen. Het is bovendien nog zo kort geleden dat niet duidelijk is wat normale herstelklachten zijn en wat niet. Hij moet deze maand op controle. Wat wel een probleem was en nu duidelijk beter gaat,

is wagenziekte. Voorheen waren we soms de straat nog niet uit en dan gaf Ben al aan dat het niet ging. Ook had hij een probleem met plassen, dat is nu weg. Ik hoop vooral dat hij nu snel weer een enigszins normaal leven kan oppakken. Hij kon immers al een hele tijd niet naar school.'

#### Niet begrepen

'Ben heeft zich bovenal zo'n lange tijd niet begrepen gevoeld. Hij was altijd zo moe, viel in slaap tijdens de les. Tot de juiste diagnose er eindelijk was, moet dat een kwelling zijn geweest. Daarna kon hij eindelijk zeggen: "Zie je wel, ik stelde me niet aan." Dat iemand iets mankeert, zie je vaak niet aan de buitenkant. Ik weet inmiddels dat in de Verenigde Staten vaker MRI-scans worden uitgevoerd bij kinderen en volwassenen voor onderzoek naar Chiari-malformatie. Maar ik hoop door ons verhaal ook in Nederland bij te dragen aan meer bekendheid voor deze nog relatief onbekende, mogelijke oorzaak van centraal slaapapneu.'

**'Ik hoop vooral dat Ben nu snel weer een normaal leven kan oppakken'**