

Je leven uitbalanceren – Column

door Marleen

Mijn leven leven hangt aan elkaar vast met hulpmiddelen, niets is meer vanzelfsprekend. Mensen zien het niet dat ik slechte controle heb over mijn rechter been, dat ik dagelijks heel erg veel pijn heb, dat ik super moe ben en vaak 's middags verplicht moet slapen, dat als ik iets doe het effect heeft op alles wat ik de rest van de dag nog kan doen... Het eventjes wat doen is niet meer eventjes, nooit meer eventjes, of voorlopig niet en voorlopig is een lange tijd en misschien wel altijd..

Krukken, rollator en een rolstoel

Ik ben altijd graag bezig en toen ik me ook een stuk beter ging voelen door de B12-injecties wilde ik weer naar buiten, wandelen met Damaris, zelf boodschappen doen,



lekker de tuin in, dagjes op pad, foto's maken. Helaas werd me al snel duidelijk dat mijn hoofd dat allemaal graag wilde, maar mijn lichaam nog lang niet zo ver was.

Rollator

Dus dan maar met een rollator met Damaris wandelen, maar dat ging niet lang goed. Tijdens de tweede of derde wandeling zakte ik toch weer door mijn rechter been en daar ging ik... Rollator vloog vooruit, ik ging vooruit omdat ik hem nog vast had en klaboem, daar lag ik op de grond, een zeer pijnlijke ervaring. Met veel moeite kroop ik overeind en strompelde al

zittend op de rollator naar huis met dikke tranen over mijn wangen.

Krukken

Je zult het wel snappen, de rollator werd ingeruild voor krukken. Het kost vele malen meer energie (en uiteindelijk, na vele weken en maanden ook overbelaste polsen, armen en schouders), maar als ik door mijn been zou zakken leun ik nog op mijn krukken en die 'rollen' niet zomaar onder me vandaan. Damaris vond het maar niets. Ze is zo bang voor die krukken, dus aan de lijn lopen was voor ons beiden niet meer veilig, want dan 'rolt' mijn kruk niet weg, hij wordt gewoon onder me vandaan getrokken. Dus dan moet Damaris maar los mee lopen. Gelukkig luistert ze kei goed en loopt ze netjes los naast me mee, en dit inmiddels al maanden.

Rolstoel

Van oma had ik nog een rolstoel staan, een simpele, zware, veel te grote transferrolstoel, maar ach het was beter dan niets. Daarmee ging ik naar afspraken in het ziekenhuis, maar ook samen met Dave er op uit. Hele dagen ging niet en Dave moest me echt wel duwen als we buiten met het ding op pad gingen, maar we deden soms weer leuke dingen. Inmiddels heb ik sinds 31 december 2019 een hele mooie Ferrari, knal rood en als ik rond hoepel helpt een motortje in de wielen dat ik niet zo benauwd ben tijdens het rollen en ik meer energie over hou eind van mijn dag.

Of ik altijd gelukkig was hiermee??? Nee echt niet, het is behelpen en soms was ik echt super opstandig en heel erg boos, want door een paar suffice niet oplettende artsen heb ik dit!

Tas vol, dat betekent dat ik naar de kassa moet. Tja, één van de vele dagelijkse/wekelijkse bezigheden. Iets wat ik vroeger eens in de week deed en een enkele keer een tweede keer in de week, maar nu, hoe doe je dat met krukken??? Een tas over mijn schouder, daar de boodschappen in doen terwijl ik op mijn krukken de supermarkt door scharrel. Het is een hele klus,

maar het lukte. Het heeft me heel bewust leren boodschappen doen, wat heb ik echt nodig de komende dagen. Na een aantal weken werd ik er steeds handiger in en ben ik blij dat ik dat zelf weer kan. De grote zware boodschappen, tja, dat moet ik Dave vragen, maar alles wat ik zelf kan, doe ik graag zelf.

Thuis is het huishouden ook een dingetje, dat is lastig. Ik kan niet veel doen en dan heb ik al kei veel pijn en weinig tot geen controle over mijn been, hoe los ik dit op? Kleine dingetjes op een dag doen en vooral niet te veel willen. En wat is belangrijk en wat niet? Het is niet super, maar samen redden we het wel een beetje. Gelukkig is er op een gegeven moment wel een oplossing gekomen, maar daar later meer over!!!

'Stel je niet zo aan'

Je omgeving, dat is een stuk ingewikkelder, want je ziet echt niets aan me en toch functioneer ik niet zoals een gezond mens functioneert. Vaak kreeg ik te horen: 'Maar dat kun je toch wel even doen? Zoveel energie kost het toch niet? Dat kan toch geen pijn doen? Dat kan toch wel wat sneller?' Of nog erger: 'Stel je niet zo aan!'

Gek werd ik er van, met als het gevolg dat ik weer zo opstandig werd dat ik ook dacht dat ik me aanstelde en het allemaal maar gewoon moest kunnen, gevolg: Ik 'vloog' door het huis om alles schoon te maken met als gevolg dat ik viel. Of ik ging toch 'gewoon' alle afspraken aflopen met als gevolg dat ik een hele avond en nacht lag te creperen van de pijn en niet kon slapen. En nog erger, gewoon 'even snel' de trap af rennen als de deurbel gaat, want anders is de postbode weer weg.



Dat laatste heeft uiteindelijk geresulteerd tot nog een val van de trap. Daar was ik zo klaar mee! Dus nu, als ik boven ben, hangt er een mooie in-de-kreukels-liggende-slakken-bordje bij het raam. Hierdoor weten de bezorgers en andere mensen aan de deur dat ik thuis ben, maar dat het net iets langer duurt voor

ik beneden ben. De reacties zijn echt geweldig, de meeste bezorgers zijn er heel erg blij mee, sommigen hebben zelfs een foto gemaakt om dat ze hem zo leuk vinden. Een enkele bezorger vindt het nog te lang duren en is dan toch weg als ik aan de deur kom, dat is dan maar zo, niet meer druk om maken. En verder alle andere mensen die aan de deur komen geven en maken er leuke complimentjes over.

Natuurlijk snap ik het ook wel, het is ook moeilijk of misschien zelfs niet te bevatten. Zo loop ik in huis meestal zonder hulpmiddelen, loop ik buiten met krukken en soms een heel klein stukje zonder en dan zit ik weer in de rolstoel... Maar dat is niet omdat ik me aanstel! Het heeft alles te maken met de afstand, hoe ik me voel, wat ik ga doen en nog moet doen, met andere woorden: balanceren.

Op een zijden draadje

Gelukkig heb ik hele lieve mensen leren kennen via een B12-groep op Facebook en heb ik daar geleerd hoe ik dingen beter

kan uitleggen aan mensen die er niets van snappen, maar ook wat B12 met je lichaam doet en wat de gevolgen zijn als je je niet netjes aan de nieuwe leefregels houdt.

En toen mijn leren-omgaan-met-de-pijn-traject startte heb ik nog veel meer geleerd over hoe ik het beste alles kan doen en dat overbelasten echt niet goed is en onder belasten ook niet. Ik loop dus hele dagen op een zijden draadje te balanceren met een ouderwetse weegschaal die op de milligram na precies gelijk moet zijn. Is dat niet zo, dan verlies ik mijn evenwicht en dat veroorzaakt veel pijn en vermoeidheid.

Inmiddels zit ik al een jaar in de B12-groep op Facebook, ben ik al ruim een half jaar bezig met het leren-omgaan-met-de-pijn-traject en die twee hebben me al zo veel gebracht! Natuurlijk val ik echt nog wel eens van mijn zijden draadje, soms bewust, soms onbewust. Gebeurt het bewust, dan weet ik vooraf eigenlijk al dat ik het (nog) niet kan, maar ik wil dan zo graag dat ik het er voor over heb. Ik zorg dan dat de dagen daarna ik mijn rust pak en vooral veel in bed lig of op de bank. Maar soms gaat het ook onbewust, dan komt er iets tussen om een dag waar ik geen rekening mee heb gehouden, of ik denk dat ik iets kan, maar eigenlijk kan het dus nog niet.

Vooraf bij het laatste, het onbewust van mijn zijden draadje af vallen, daar ben ik nu druk mee aan het leren. Ik moet gaan leren om maar 60 procent van mijn energie te gebruiken op een dag, want dan hou ik nog 40 procent over voor onverwachte dingen. Als die er niet zijn, dan kan ik genieten van iets extra's voor mezelf die dag. Ik kan je vertellen, dat is echt zo super kei moeilijk!!!

Dus mochten er lezers zijn die hier de geniale oplossing voor hebben; ik lees ze graag van jullie!! Gelukkig heeft het leren balanceren op een zijden draadje wel mijn leven weer redelijk op de rit gebracht.

Ik ben al begonnen met mijn volgende blog, die gaat over onze vakanties in het voorjaar en zomer van 2019.

Hallo B12! Ik kom je ophalen!

– Column

door Marleen

Inmiddels kom ik langzaam dichterbij het hier en nu, maar ik blik nog altijd terug in de tijd. Ik neem jullie terug naar het voorjaar van 2019. Nadat ik de eerste 3 maanden vooral aan het zoeken was naar hulp, prik ik nu B12. De eerste injectie heb ik zelf gezet, de injecties daarna waren voor Dave. Onder toezicht van de thuiszorg spoot Dave de B12 bij me.

*Lees hier de vorige columns van Marleen over B12:
Sluipmoordenaar en Foliumzuur kan (geen) kwaad?*



Ik ben zo trots op Dave! Hij is als de dood voor naalden, maar hij wil ook leren om me te prikken. Dan kunnen we mijn benen en billen goed afwisselen en kan Dave het overnemen als het mij een keer niet lukt. De eerste keer maakt Dave de injectie ook klaar, of hij doet een poging, maar

na 2 ampullen stuk te hebben geknepen mag ik het doen. De injectie zelf zet hij wel, daarna moet hij echt bijkomen. Ja, hij had een naald van 4 cm en bijna een mm dikte mijn bil in geboord. De keren daarna ging hem steeds beter af en inmiddels heeft hij er zelfs 'plezier' in gekregen. "Ben ik aan de beurt?", hoor ik hem dan vragen als ik een spuit klaar maak.

Hallo naald, ja jij moet zo mijn been in...

Daarna was het tijd om het zelf nog 1 keer onder begeleiding te doen en daarna stonden we er alleen voor. Maar dat konden we! Op de maandagochtend deed ik het zelf en de donderdagavond is Dave het gaan doen. Dat ging echt goed. Alleen het zetten zelf was bij mij soms een hele klus. Dan zat ik op de bank... Ja, haal je beeldend vermogen maar even tevoorschijn! Dan gaan we even terug naar het aanrecht, de plek waar ik de injectie klaar maak. "Hallo B12, ik kom je ophalen." Ik pak de spullen, breek de ampul en met een heel verhaal zuig ik de spuit vol rode vloeistof. Netjes ontlichten en wat ik daarbij zei weet ik niet meer precies, maar ook daar had ik een vast gesprekje mee. "Komen jullie mee? Gaan we samen naar de bank." Met de spuit met naald, gaasje en plakspul liep ik dan naar de bank. Zie je me zitten op de bank? Blote benen, voelen waar ik de naald moet gaan komen. Het hoesje van de naald haalde ik eraf. "Hallo naald, ja jij moet zo mijn been in, daar moet je komen", al wijzend naar mijn been waar hij heen moet. "Zullen we het maar doen? Daar ga je op 3. 1, 2, 3 euh, nee toch nog niet, even geduld hoor naald, ik ben nog niet zo ver." Diepe zucht, wetende dat ik mezelf helemaal gek maak hiermee. Maar hoe ik het keer of draai, het moet echt een heel schouwspel zijn geweest en gelukkig keek niemand mee, want ik denk dat het publiek helemaal in een deuk had gelegen.

Gelukkig gaat het nu vele malen sneller (11 maanden later) en heb ik geen hele gesprekken meer nodig en gaat het vrij soepel. Ja, jullie mogen wel lachen hoor! Ik zit nu ook met een lach op mijn gezicht als ik hieraan terug denk.

Veranderingen...

De eerste weken merkte ik weinig, maar daarna wel. Mijn hoofd wordt rustiger, ik krijg wat meer energie in mijn hoofd, ik huil minder en ruim dingen vaker op een juiste plek. De weken daarna ging ik steeds meer veranderingen merken. Het is gek om mijn lichaam zo positief te zien en voelen veranderen en bij de eerste controle bij internist V is hij ook erg verrast wat hij ziet. Ik mag door gaan met de injecties en hij zegt dat het inmiddels bewezen is dat ik een B12-tekort heb gehad.

Is er nog meer??

Ja, helaas wel! Inmiddels liep ik ook bij het VU; bij de SOLK-poli (voor onverklaarbare klachten). De SOLK-poli wilde ook dat ik voor verder onderzoek ging en ik moest daar naar een neuroloog. Er was weinig onderzoek nodig, al snel stelde zij de diagnose FNS (Functionele Neurologische Stoornis), waar ik nog altijd mijn vraagtekens bij zet. Wel kreeg ik van haar medicijnen tegen de zenuwpijn, Pregabaline en moest ik naar een speciale fysiotherapeut en therapie gaan volgen hoe te leren leven met de pijn.

Bij de fysiotherapeut voelde ik me echt totaal niet thuis. Was Dave niet mee, dan masseerde de fysio mijn benen omdat mijn spieren vast zouden zitten. En als Dave er wel bij was, dan gingen we naar een zaaltje om oefeningen te doen. Na een paar keer heb ik dit bij Dave ook aangegeven en we gingen daarna altijd samen. En na 2,5 maand en geen verbetering heb ik besloten om contact op te nemen met mijn oude fysiotherapeut. Hij snapte mijn gevoel en ging overleggen met een collega of zij mij zou kunnen begeleiden en dat kon ze! Snel werd de afspraak gemaakt om bij de FNS-fysio te stoppen en na onze vakantie bij fysiotherapeut T. te starten.

De therapie die ik volg bij de SOLK is vooral het leren omgaan met de pijn, de balans in mijn dagindeling te vinden en om te gaan bij mensen die denken dat ik het allemaal wel gewoon kan. Of ik er echt van leer en er beter mee om kan gaan, vertel ik in een volgende blog.

Mijn vorige blog eindigde ik met de volgende drie vragen:

Is dit het begin van een nieuw leven?

Ja, echt wel! Geen twijfel over mogelijk. Ik heb zelfs na een tijdje weer een cake gebakken. Niet helemaal alles zelf gedaan zoals normaal, het was maar een simpel Honig-pak, maar wat heb ik gehuild van blijdschap! Vooral toen het liedje van Marco Borsato en Matt Simons op de radio kwam: "Breng me naar het water". Nee, ik wil niet meer naar het water gebracht worden, dacht ik bij mezelf! Ik ga zelf hopelijk weer naar het water.

Ga ik me nu eindelijk beter voelen?

Eigenlijk is deze vraag overbodig, na het lezen van het antwoord op de vorige vraag. Maar ik zal hem netjes beantwoorden: JA! IK VOEL ME ECHT BETER!!!

Zo simpel, een B12-tekort, zo ingewikkeld?

Ja, zo simpel, maar helaas ook zo ingewikkeld voor vele artsen...

In mijn volgende blog zal ik jullie vertellen over de gevolgen van mijn slechte mobiliteit in het dagelijkse leven.

Bariatrische chirurgie en vitamine B12-tekort

Door Jacqueline Postma

Onder bariatrische chirurgie worden alle operaties verstaan die tot doel hebben om het gewicht te verminderen. Er zijn verschillende methoden voor, die met elkaar gemeen hebben dat

ze de voedselopname beperken en de spijsvertering wijzigen.

Mogelijke operaties zijn: Gastric Bypass (GBP), Sleeve, Maagband, Mason-operatie, Roux-en-Y Gastric Bypass (RYGB), Bilio Pancreatic Diversion (BPD of Scopinaro) en Bilio Pancreatic Diversion met Duodenal Switch (BPD/DS).



Voordelen die genoemd worden:

- Je zult afvallen (bepaald percentage van het gewicht)
- Je zult gelukkiger worden

- Je zult je makkelijker bewegen (is ook een verplichting)
- Je zult beter slapen
- Je gezondheid zal verbeteren
- Je zult daarom gemakkelijker ouder worden
- Indien je diabetes 2 hebt zal je van de medicatie af kunnen

De nadelen:

- Men krijgt mineralen en vitamines als multivitaminen en daarbij is de dosering vaak behoorlijk hoog. Dat is dus voor iedereen anders. Meten is weten en alles zou dus per mineraal en vitamine geslikt moeten worden. Velen hebben te hoog B6 en problemen met foliumzuur, B12, B1, ijzer, calcium, zink en koper. Dit moet men levenslang zelf betalen.
- Men moet levensstijl drastisch aanpassen en niet iedereen is daar toe in staat.
- Sommigen zijn van maagband naar GBP gegaan of van GBP naar weer wat anders omdat het niet naar wens ging
- Velen krijgen nog galoperatie en soms nog hersteloperaties.

Ook weet men niet dat die hersteloperaties vaak niet verteld wordt. De kosten zijn enorm en worden vaak niet vergoed.

- Niet echt realiseren wat 'levenslang' betekent: theorie versus praktijk
- Kosten en leed is erger dan men denkt. Patiënt realiseert soms niet als klachten na jaren komen dat de bariatrische operatie de reden is...en dan begint de (dure) zoektocht...

Tekst gaat verder onder de advertentie

Wat niet goed gaat...

- Men verneemt dat vitamines en mineralen minder worden opgenomen. Ook anti-conceptie en medicatie wordt minder goed opgenomen. Wat dat écht betekent verneemt men niet!
- In sommige klinieken / ziekenhuizen wordt men er helemaal niet op gewezen. Wel dat men supplementen moet gaan slikken. Deze zijn vaak van een bepaald merk en totaal geen maatwerk voor de persoon die ze moet slikken.
- Met name B12 wordt eigenlijk als het ware 'verzwegen' of als er behandeld wordt gaat dat verkeerd
- BMI zou geen maatstaf moeten zijn maar meting spier/vetmassa en kijken naar de persoon.
- een arts gaf ooit deze rekensom
 1. haal 100 cm van je lengte bijvoorbeeld 1.65 wordt dan 65
 2. deel dat door 10. Dus 65 gedeeld door 10 is 6.5
 3. Tel dat op bij t getal uit punt 1...maar haal t er ook van af. Dus 65 minus 6.5. is 58.5 kilo 65 plus 6.5 is 71.5.
- De complicaties en de kans op overlijden zijn niet duidelijk voor patiënt. Inhoudelijk wordt er niet diep op ingegaan. Risico bij zwangerschap

<https://www.ad.nl/binnenland/kans-op-complicaties-bij-zwangerschap-namaagverkleining~a2dc5c4d/>

Wat betekenen die tekorten nu echt...

Je komt veel voedingstoffen tekort en op termijn problematisch, zie plaatje hieronder. En ook voor medicatie en anticonceptie.

Vet- versus spiermassa en dat is echt heel wat anders dan BMI

De complicaties bij schatting circa 48% ...klein en grote complicaties

- Veel tekorten...echter B12-tekort-behandeling gaat het meest fout.

- En vitamine D moet eigenlijk op gewicht geslikt worden.

Totale dosis in IE om tot je te nemen= $40 \times (80^* - \text{gemeten D-waarde}) \times \text{lichaamsgewicht in kg}$.

*tussen 80 en 100 is prima waarde

- Door multivitaminen ontstaan op vele fronten te hoge waarden. Per vitamine of mineraal monitoren en bijsturen is het beste

- Vroege Dumping (15-30 min): doordat voedsel rechtstreeks in de dunne darm komt, trekt dit osmotisch vocht aan, klachten bestaan uit duizeligheid, flauwvallen, krampen.

- Late Dumping (60-120 min): door hormonale dysregulatie overproductie van insuline daardoor reactieve hypoglykemie.

- Mortaliteit: tot 3 mnd postoperatief / na de operatie circa 0,3% <https://nl.wikipedia.org/wiki/Mortaliteit>

Tekst gaat verder onder de advertentie

Een dramatisch voorbeeld ...

- 2007 GBP
- 2008 dilatatie
- 2009 tekort aan foliumzuur en ijzer later darmbreuk
- 2010 B12 laag
- 2012 pouch verkleining

- 2013 omzetting naar bpd
- 2014 darmbreuk en hoge tekorten in foliumzuur, ijzer, B12, K, D, en laag hb. Begonnen met injecties
- 2014 fissuur ani
- 2015 galblaasverwijdering
- 2017 april/mei fissuur ani, ondervoeding, uitdroging, kritiek op ic, 4 operaties en 48 dagen ziekenhuis opname.
- 2017 Oktober redo operatie van bpd terug naar GBP. Wat uiteraard niet in 1 x goed ging. 3 operaties, darmlekkage, alle ingewanden gespoeld, 18 dagen ziekenhuis en 12 dagen niet mogen eten of drinken. Nu een ruime week thuis. Idee is dat door het terugdraaien naar de GBP ik in ieder geval weer voedingsstoffen en een deel vitamine en mineralen uit de voeding op ga nemen.

Deze persoon moet wegens vetdiarree riolering van toilet 2 x per jaar op eigen kosten laten reinigen.

Aanvullende informatie

Preventie is dus belangrijk

Op de Facebookgroep , B12 tekort de vergeten ziekte, is gebleken dat patiënten die vooraf goed onderzocht waren en goede begeleiding kregen met B12 injecties enkele maanden lang voordat er geopereerd werd ze inderdaad minder tot nagenoeg geen problemen kregen.

De link naar de Facebookgroup <https://www.facebook.com/groups/807408932663995/>

Conclusie: patiënt krijgt alleen weer zijn of haar leven terug als indicatie en (psychische) begeleiding goed is. Het is belangrijk om te voorkomen dat de patiënt door deze operatie alsnog complicaties en psychische klachten krijgt. Anders is het doel niet behaald.

Wegens enorme complicaties ontstond deze Facebookgroep

<https://www.facebook.com/groups/415137572023369/>

Preventie...het kan een hoop leed besparen

Wat zegt MDL stichting over de behandeling inzake B12

deficiëntie?

<https://www.mlds.nl/ziekten/operaties/verwijderen-van-een-deel-van-de-maag/na-de-operatie/>

Hoe een ziekenhuis dit opvolgt....

Zo hoort het dus niet... Het is geen maatwerk en de B12 is de verkeerde vorm, namelijk cyanocobalamine.

<https://nl.wikipedia.org/wiki/Cyanocobalamine> Zelfs NHG zegt dat meten van B12 status tijdens suppletie zinloos is.

Wat de patiënt krijgt als advies.....geen maatwerk en dat geeft uiteindelijk problemen

<https://www.fitforme.nl/wls-forte-21> is de meest voorgeschreven multivitamine

Hoe haal je uit een multivitaminen een deel als het niet meer nodig is...gaan we dan maar overdoseren? Zie ADH percentage bij de rode pijl. ADH is aanbevolen dagelijkse hoeveelheid.

Boven de 100% is dus meer dan je nodig hebt.

Wat doet dat met je lichaam?

Een kleine poll.... preventie had dit kunnen voorkomenwat de bijsluiter ook aangeeft

Wat is vitamine B12 en bij welke processen hebben we het nodig?

Vitamine B12 (cobalamine) is een in water oplosbare vitamine die het lichaam niet zelf kan aanmaken. B12 is een essentiële co-factor bij methyleringsprocessen (omzettingsprocessen) in de cel waarbij onder andere folaat wordt omgezet. Dit is van groot belang bij o.a. de aanmaak van DNA, de aanmaak van rode bloedlichaampjes en een goede werking van het zenuwstelsel. Kortom, bij alles wat samenhangt met het hele cel-metabolisme. Een tekort heeft daarom

een groot effect op meerdere systemen, als gevolg waarvan de klinische consequenties ernstig kunnen zijn. Dit bepaalt ook de grote diversiteit van de symptomen. Heel eenvoudig gezegd: er zijn verschillende stoffen nodig om een motor te laten draaien. Zodra er één stof minder beschikbaar is, hapert de hele motor.

Hoe werkt het?

De absorptie en het transport van vitamine B12 door het lichaam, verloopt ingewikkelder dan bij andere vitaminen.

Dat wordt mede bepaald door de moleculaire structuur van B12. Hieronder ziet u hoe het absorptieproces werkt.

Bron: <https://b12-institute.nl/informatie-b12/>

Conclusie

Zorg dat je voor de operatie de hydroxocobalamine injecties (preventief) krijgt zodat je geen B12 tekort ontwikkelt!

Daar wordt vaak in de screening niet aan gedacht terwijl je intrinsic factor nagenoeg verdwenen is en dat stofje is

bittere noodzaak. En daarom kom je na de operatie vaak in de problemen ten aanzien van B12. Hoeft niet gelijk maar

eens is de levervoorraad te laag is. Begin met 2 x per week en ga pas afbouwen door steeds een dagje langer ertussen

te doen als je nagenoeg klachtenvrij bent...levenslang en nooit langer dan 2 maanden ertussen. Zo staat het in de

bijsluiter en in het Farmacotherapeutisch Kompas. <https://www.farmacotherapeutischkompas.nl/>

Afbouwschema is conform

<https://b12-institute.nl/diagnose/valkuilen/> punt 13

Tekst gaat verder onder de advertentie

Linkjes met aanvullende informatie

Wat is vitamine B12 tekort?

<https://www.mlds.nl/ziekten/vitamine-b12-tekort/>

Post bariatric Surgery Acute Axonal Polyneuropathy: Doing Your Best is Not Always Enough

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5586130/>

Improving Bariatric Patient Aftercare Outcome by Improved Detection of a Functional Vitamin B12 Deficiency.

<https://www.gmed.nl/vitb12-feiten-of-fabels-1/>

<https://www.gmed.nl/vitb12-feiten-of-fabels-2/>

Na een maagverkleining neemt de kans op vitB12 tekort toe.

Nederlands onderzoek laat zien dat meer dan de helft van de mensen na bariatrische chirurgie een verhoogd MMA, dus functioneel vitB12 tekort heeft

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26530713>

Valkuilen bij diagnostiek en behandeling

Valkuilen bij diagnostiek en behandeling

Behandeling met hoge doseringen vitamine B12 al meer dan 50 jaar veilig gebleken

<https://stichtingb12tekort.nl/wetenschap/stichting-b12-tekort-artikelen/behandeling-met-hoge-doseringen-vitamineb12-vrees-voor-overdosering-is-ongegrond/>

Alles over B12 tekort

<https://www.onzichtbaarziek.nl/Nieuws-Informatie/Wie,-wat,-hoe-en-waar-over-B12-tekort/B12-defici-ntie/>

De risico's van een maagverkleining. Jaren na de operatie kunnen er nog problemen ontstaan

<https://www.gezondheidsnet.nl/overgewicht-en-afvallen/de-risico-s-van->

[eenmaagverkleining?fbclid=IwAR1AanUbvsFoZn1xBNl8TjlrMlihKDeLLFnMfS8dUgORK8xL3NWLelRHLV8](https://www.gezondheidsnet.nl/overgewicht-en-afvallen/de-risico-s-van-eenmaagverkleining?fbclid=IwAR1AanUbvsFoZn1xBNl8TjlrMlihKDeLLFnMfS8dUgORK8xL3NWLelRHLV8)

Bloeduitslagen kan je hier nakijken:

<https://www.nvkc.nl/zoek-een-test>

Kans op fractuur neemt toe na roux-en-Y gastric bypass

<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/kans-op-fractuur-neemt-toe-na-roux-en-y-gastricbypass.htm>

Wat als je kopertekort krijgt/ hebt

<https://casereports.bmj.com/content/2017/bcr-2017-222446.long?fbclid=IwAR3->

[w_WqvhAxYv3gI5pVpDJrGoXZN_Flu_KngiJeRYcRJL4webIjEhDGaY](https://casereports.bmj.com/content/2017/bcr-2017-222446.long?fbclid=IwAR3-w_WqvhAxYv3gI5pVpDJrGoXZN_Flu_KngiJeRYcRJL4webIjEhDGaY)

Over de vormen van B12. Hydroxocobalamine is het beste.

Let opbij zwangerschap het merk Takeda gebruiken, zo ook voor kleine kinderen want in het merk Centrafarm zit

Benzylalcohol

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4692085/#!po=44.5205>

<https://nl.wikipedia.org/wiki/Benzylalcohol> zie deel toxicologie en hier staat dat ook

https://www.farmacotherapeutischkompas.nl/bladeren/preparaattekstent/h/hydroxocobalamine__vitamine_b12_

Heel belangrijk Last but not least!!Het gaat om klachten en niet om waardes als je B12 slikt of injecteert. Daarom is testen van B12 zinloos

Zie verder valkuilen tijdens diagnosestelling en behandeling <https://b12-institute.nl/diagnose/valkuilen/>

Echter.... onderstaand is de werkaafpraak met de 1e lijn... Terwijl door de multivitaminen die men slikt (of als men geluk heeft en injecties krijgt) de waardes in orde of hoog zijn. Echter dat zegt niets over de klachten.

<https://www.gmed.nl/vitb12-deel-6-metenb12/>

Dit stuk is geschreven in verband met de B12 Awareness maand september 2019

© 2019, Facebookgroep B12 tekort, de vergeten ziekte

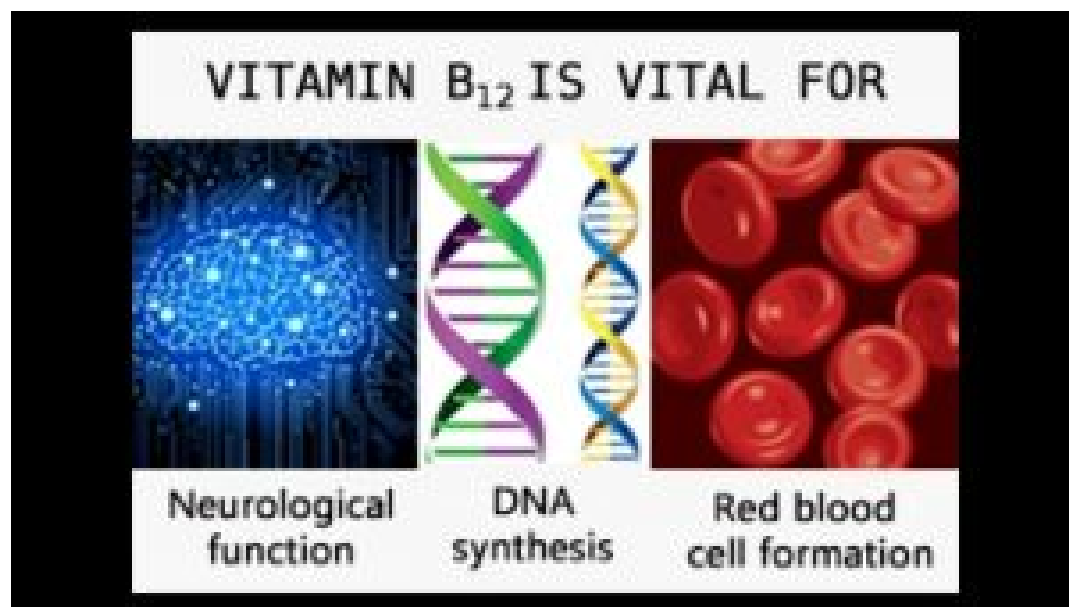
Lees ook: **Wie, wat, hoe en waar over B12 tekort/deficiëntie**

Wie, wat, hoe en waar over B12-tekort / B12-deficiëntie

Door Jacqueline Postma

Wie?

Het kan iedereen overkomen. Vitamine B12- tekort komt niet alleen onder volwassenen en ouderen voor, maar ook bij een (zeer jonge) kinderen. Het tekort bij baby's is vaak ontstaan tijdens de zwangerschap als achteraf blijkt dat de moeder eigenlijk al een tekort had (en bijvoorbeeld met slikken van foliumzuur was gestart wat het B12-tekort verergert of maskeert). Een erfelijke oorzaak is ook mogelijk.



In Nederland treft het ongeveer 5% van de bevolking en daarvan is 90% vrouw. Elke arts komt in zijn of

haar praktijk deze patiënten tegen dus ook een cardioloog, een longarts, de GGZ en ga zo maar door. Patiënten lopen ook in eigen omgeving tegen een muur van onbegrip omdat je maar gezond moet eten en het is een hype. Dat alles is niet zo want een hype bestaat niet al eeuwen lang. Patiënt is vaak jaren aan het tobben voor men aan B12 denkt.

Wat?

B12-tekort is een sluipmoordenaar want het begint vaak met vage klachten en er komen steeds meer klachten bij. B12 wordt dan getest maar men kijkt dan naar waardes. Echter B12 tekort is zeer complex en men kan het niet alleen aan waardes ophangen. Er moeten ook andere zaken getest worden die in dat metabolisme, de stofwisseling, betrokken zijn. Een lage waarde betekent niet altijd dat je een B12 tekort hebt. Het gaat ook om de klachten die je hebt en er is ook verschil tussen een INname-probleem en een OPnameprobleem.

Als je niet voldoende dierlijk voedsel eet KAN dat een oorzaak

zijn. Indien niet op tijd de behandeling start kan je onherstelbare schade oplopen en indien niet behandeld kan je dus eraan overlijden. En men denkt dat je bijvoorbeeld bloedarmoede moet hebben maar dat is ongeveer bij 20% van de patiënten het geval, zie in de link valkuilen hieronder. Als je dat deel begrijpt is het gesprek bij de arts makkelijker.



Een lage waarde is niet automatisch een B12-tekort....het gaat ook om de klachten.

Zit je laag of in het grijze gebied (zonder klachten) dan wel zaken geregeld laten testen. Bewaken dus!!

NOTE: Indien je vitaminen hebt geslikt met B12 of foliumzuur erin, dien je minimaal drie maanden te wachten alvorens je je kan laten testen.

<<https://b12-institute.nl/diagnose/valkuilen/>

De symptomen waarvan je er vaak meerdere hebt...

De meest algemene:

96% van de patiënten is (ongewoon) algeheel vermoeid

87% wordt vermoeid wakker

34% heeft glossitis

30% haarverlies, aften, wazig zien

Neurologische klachten:

78% heeft last van geheugenverlies

75% slechte concentratie

73% heeft benauwdheidsklachten

66% onhandigheid / ataxie

59% heeft duizeligheidsklachten

56% heeft hartritmestoornissen

50% afasie

Zie verder <https://b12-institute.nl/informatie-b12/symptomen/>

De ziekte wordt gekenmerkt door vooraf veel onderzoeken en ellende zonder ooit aan B12 tekort gedacht te hebben. Of foutieve interpretatie van de bloedonderzoeken. Voorbeelden van misdiagnoses door overlappende klachten zijn fibromyalgie, ME/ CVS en SOLK. Maar ook MS. <https://stichtingb12tekort.nl/vitamine-b12/vitamine-b12/vitamine-b12-en-cvsme-en-fibromyalgie/> <https://stichtingb12tekort.nl/vitamine-b12/vitamine-b12/vitamine-b12-en-ms/>

Laat je dus nooit eerder deze diagnose geven voordat je B12-tekort hebt uit laten sluiten.

De ziekte gaat ook vaak samen met andere aandoeningen, denk hierbij bijvoorbeeld aan Hashimoto.

—

Tekst gaat verder onder de advertentie

—

Een hype?



Dr. Jans Maatlandt is voorzitter van de afdeling Neurologie van het Universitair Medisch Centrum Groningen.

Wat is B12-tekort en wat zijn de symptomen? Het is een tekort aan vitamine B12, een vitamine die nodig is voor de aanmaak van rode bloedcellen en voor de werking van het zenuwstelsel. Het tekort kan ontstaan door een slechte voeding, bijvoorbeeld door vegetarisme, of door een ziekte van de darmen die de aanmaak van B12 verhindert. De symptomen zijn onder andere vermoeidheid, duizeligheid, hoofdpijn, gewichtsvermindering, veranderingen in de huid en in de kleur van de tong. Het tekort kan ook ontstaan door een slechte voeding, bijvoorbeeld door vegetarisme, of door een ziekte van de darmen die de aanmaak van B12 verhindert.

Wat zijn de symptomen van B12-tekort? De symptomen zijn onder andere vermoeidheid, duizeligheid, hoofdpijn, gewichtsvermindering, veranderingen in de huid en in de kleur van de tong. Het tekort kan ook ontstaan door een slechte voeding, bijvoorbeeld door vegetarisme, of door een ziekte van de darmen die de aanmaak van B12 verhindert.

B12-tekort en Hashimoto gaan vaak hand in hand

Wat is de relatie tussen B12-tekort en Hashimoto? Het is mogelijk dat B12-tekort en Hashimoto samen voorkomen. Dit komt omdat beide aandoeningen kunnen ontstaan door een slechte voeding of door een ziekte van de darmen die de aanmaak van B12 verhindert.

Hoe?

Er zijn vele oorzaken en daarom is het zo complex. Oorzaken staan hier benoemd <https://b12-institute.nl/oorzaken-b12-deficientie/>

Indien je de diagnose hebt start je met om de 3.5 of om de 3 dagen met Hydro(xo)cobalamine injecties in de bil- of dijbeenspier. Veel patiënten leren dat zelf en injecteren dus zelf. Zolang de oorzaak niet gevonden is mag je niet stoppen. Bouw niet af zolang er klachten zijn en afbouwen doe je in stapjes. <https://b12-institute.nl/behandeling-b12-deficientie/>

NOTE: B12 is niet toxisch en niet overdoseerbaar. <https://stichtingb12tekort.nl/wetenschap/stichting-b12-tekort-artikelen/behandeling-met-hoge-doseringen-vitamine-b12-vrees-voor-overdosering-is-ongegrond/>

Waar?

Alle hierboven genoemde informatie is terug te vinden op het internet dus zoek je informatie over deze materie kijk dan op

onderstaande internetsites. Allen hebben een zoekbalk. Via PC of laptop is het handigst.

www.b12-institute.nl

<https://home.kpn.nl/hindrikdejong/>

www.stichtingB12tekort.nl

Wil je meer informatie omdat je jezelf hierin herkent? Meld je dan aan voor de besloten Facebookgroep 'B12 tekort

de vergeten Ziekte'. Lees vooraf wat de informatiepagina inhoudt en vul de 3 vragen in. Men helpt je daar heel graag. Bijna 14000 leden zijn je voor gegaan. <https://www.facebook.com/groups/807408932663995/about/>

Lees ook nog even deze waarschuwing...**ga nooit supplementen slikken....** het is echt niet zonder risico om je gezondheid op deze wijze op te willen lossen. Bespreek je klachten eerst bij de dokter. <https://community.consumentenbond.nl/zorg-gezondheid-7/meten-is-weten-slik-nooit-onnodig-vitaminen-of-mineralen-er-is-wel-risico-en-er-zijn-ook-bijwerkingen-16233>

En voor de fanatiekelingen...

These are faces of vitamin B12 deficiency

It is commonly misdiagnosed and under treated.
There are many symptoms and causes.



Important: If you suspect a B12 deficiency please don't supplement before testing. This will skew your results.



www.b12deficiency.info



Deze stukken zijn geschreven door Prof. Dr. B.H.R. Wolffenbuttel internist endocrinoloog in het UMCG
<https://www.gmed.nl/de-kunst-van-een-diagnose-stellen-schi.../>
<https://www.gmed.nl/een-hype/>
<https://www.gmed.nl/b12-is-moeilijker-dan-je-denkt/...>
<https://www.gmed.nl/b12-problematiek-de-ervaringen-aan-de-.../>
<https://www.gmed.nl/vitb12-feiten-of-fabels-1/>
<https://www.gmed.nl/vitb12-feiten-of-fabels-2/>
<https://www.gmed.nl/vitb12-feiten-of-fabels-3/>
<https://www.gmed.nl/hoe-een-simpele-vitamine-de-wereld-ver.../>
<https://www.gmed.nl/vitb12-mma/>
<https://www.gmed.nl/vitb12-deel-6-metenb12/>

Kijk ook eens deze films:

<https://www.youtube.com/watch?v=0vMxJ6GRBNQ>

<https://www.youtube.com/watch?v=BvEizypoy00>

TOT SLOT: Gezien de onomkeerbaarheid van de klachten en de mogelijke invaliditeit is het advies om te luisteren (naar de klachten) van de patiënt!