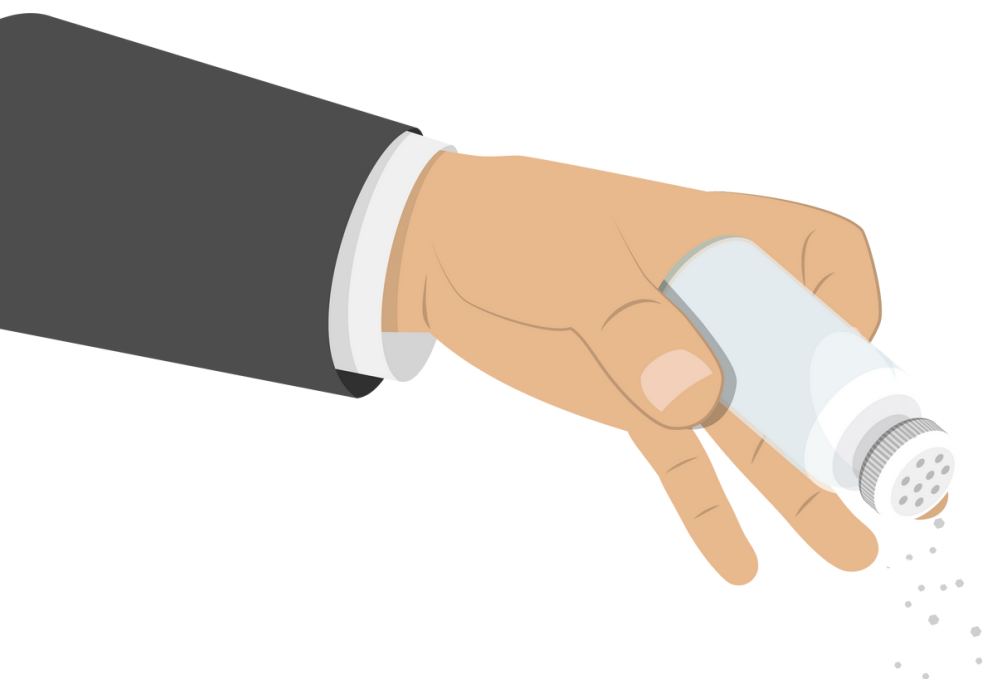


POTS STARTERS GIDS

**Informatie van lotgenoten
voor lotgenoten**



Door
Laure Wiggers



INHOUD

POTS symptomen en POTS flair herkennen.....	5
Binnen je energie grenzen blijven.....	8
POTS leefstijl gewoontes aanleren.....	10
- POTS triggers vermijden.....	12
- Voeding aanpassen.....	13
- Stres reguleren/verminderen.....	14
Steunkleding dragen.....	15
Vocht en zout inname verhogen.....	17
Je temperatuur handmatig reguleren.....	19
Medicatie	20
Sport introduceren met POTS en ME/CVS.....	21



INLEIDING

Welkom bij de club waar niemand bij wil horen. Als je hier dan toch moet zijn dan is het fijn om niet alleen te zijn. Dus ondanks dat ik je liever gezond zie ben ik blij dat je er bent. Om je op weg te helpen in de wildernis van informatie vind je in deze gids een hoop informatie over de (vrij standaard) dingen die je voor je POTS kunt doen en proberen. Deze gids is geschreven door Laure Wiggers en bevat dan ook veel van mijn persoonlijke ervaring. Onthoud dat jou ervaring kan verschillen. Deze informatie en meer is ook te luisteren in de podcast '**Leven met ME/ CVS en POTS**'



Wat is POTS?

Het Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom is een probleem met het autonome zenuwstelsel. Het autonome zenuwstelsel doet enorm veel in ons lichaam waaronder ook het zorgen dat er bloed naar ons hoofd blijft gaan als we gaan zitten en staan. In deze startersgids behandel ik vooral wat je aan POTS kunt doen.

Meer informatie over wat POTS is vind je hier:

<https://ditispots.org/intro-de-basics/>

Dit is de patiënten folder en huisarts folder van ditispots:
<https://ditispots.org/infopakket-pots/>

En dit is een interview met cardioloog dr. E. Gabeler over wat POTS is, hoe het kan ontstaan en welke ziekten vaak POTS als bijkomende ziekte hebben:
<https://levenmetmecvsenpots.wixsite.com/blog/interviewdrgabeler>

DE DIAGNOSE

Als je denkt dat je POTS hebt maar nog geen diagnose hebt dan kun je beginnen met de artsen folder over POTS aan je huisarts te sturen. Als je huisarts ook POTS vermoed dan kun je je laten doorsturen naar een arts met kennis van POTS. Daar zijn er helaas nog niet super veel van. Gelukkig houd ditispots.nl een lijst bij met artsen in nederland en België die kennis van hebben.

<https://ditispots.org/waar-kan-ik-terecht-voor-diagnose-en-of-behandeling/>

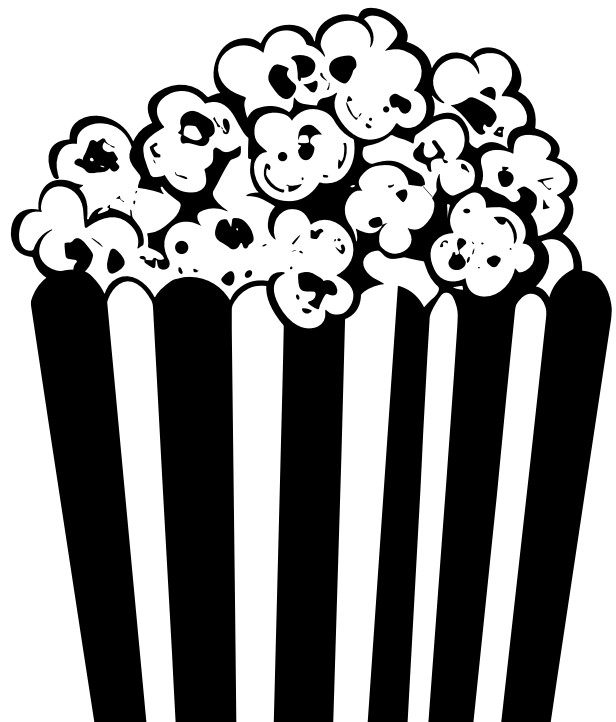
De diagnose word gesteld aan de hand van een hartslag die van liggend naar staand aanhoudend met minimaal **30 slagen stijgt**. Soms krijg je de diagnose met een holter test (24 uur de hartslag meten met een kastje om je nek) of door letterlijk te liggen en te staan maar de meeste krijgen de diagnose met de **kantel tafel test** (liggen op een tafel die kantelt, erg zwaar voor mensen met ME/CVS) of de **actieve sta test** (liggen en dan 10 minuten staan).

De laatste kun je ook thuis doen. De uitslag daarvan kun je dan aan je arts geven om meer bewijs te hebben van je vermoeden dat je POTS hebt.

Ik heb de diagnose. Wat nu?

Er zijn best wat dingen die je kunt doen om je symptomen te behandelen en te voorkomen. De hoofdstukken staan op de volgorde van behandelen die ik zelf persoonlijk fijn en logisch vind.

- POTS symptomen en POTS flair herkennen
- Binnen je energie grenzen (energie envelop) blijven
- POTS leefstijl gewoontes aanleren
 - POTS triggers vermijden
 - Voeding aanpassen
 - Stres reguleren/verminderen
- Steunkleding dragen
- Vocht en zout inname verhogen
- Je temperatuur handmatig reguleren
- Medicatie
- Sport introduceren met POTS en ME/CVS



POTS SYMPTOMEN EN POTS FLAIR HERKENNEN

Het is goed om te weten welke symptomen bij je POTS horen zodat je het kunt herkennen en uiteindelijk ook kunt begrijpen wat elk symptoom voor jou betekent. Zo kun je leren wat je er aan kunt doen. Symptomen verschillen voor iedereen maar om je alvast op weg te helpen is hier mijn symptoom lijst met wat het voor mij betekent. Sommige symptomen zijn gewoon 24/7 aanwezig en gaan niet zomaar weg. Probeer je daar niet te veel aan te storen en focus vooral op de symptomen waar je wel invloed op hebt.

POTS symptomen van Laure	Mogelijke betekenis voor Laure
Het continu voelen van mijn hartslag	Dit is normaal met POTS als ik geen betablokkers slik
Mijn hartslag opeens hard voelen slaan	Vooraf op betablokkers betekend dit dat ik te veel doe of te lang sta/zit
Sinustachicardie (een tijd lang een hoge harde hartslag die niet zakt van liggen/ontspannen)	Te veel mijn POTS getriggerd over de week heen
Koude handen en voeten	Te lang gewacht met eten. Ook als ik geen honger heb toch eten
Trillende handen	Door adrenaline of te lang gewacht met eten
Piepende oren	???
Veel zweten	Te veel mijn autonoom zenuwstelsel belast

Veel plassen	Te weinig zout en/of kalium in mijn lichaam
Veel dorst	Te weinig zout en/of kalium in mijn lichaam
Misselijk	Te veel mentaal gedaan of te weinig zout en/of kalium en vocht in mijn lichaam
Hoofdpijn	Te weinig vocht in mijn lichaam. Vooral hoofdpijn bij opstaan is echt te weinig zout/vocht in mijn lichaam
Het heel koud of heel warm hebben	??? Over het algemeen ontregeld zijn?
Hersennuist (meer moeite met nadenken, op woorden komen en praten)	Bij niet genoeg vocht/zout gebeurt dit maar ook bij te lang recht op zijn en te veel mentale activiteit zorgt hier ook voor
Air hunger (het gevoel van niet op adem kunnen komen, alsof je net de trap op bent gerend en adem nodig hebt maar het voelt alsof je lichaam de zuurstof niet goed op neemt)	Gebeurt bij mij vaak door mijn armen omhoog uit te strekken
Hogere of lagere hartslag als ik lig	Te veel gedaan of te lang niet bewogen Beide kan voor lage of hogere rusthartslag zorgen
Hogere hartslag dan normaal bij staan/bewegen	Komt bij mij van te veel hebben gestaan/gezeten/bewogen
Spier zwakte (bijna verlamming)	Te weinig kalium (Bespreek het verhogen van je kalium inname met een arts ivm met gevaar van te veel kalium innemen)

Pre-syncope (stadium voor flauwvallen) Hier hoort bij het heel erg warm hebben, drijf nat van het zweet worden, langzame verergering van misselijkheid en duizeligheid, piepende oren, hoofdpijn die verminderd door dichters naar de grond te gaan of te gaan liggen	Te veel belasten van mijn autonoom zenuwstelsel door bvb te veel staan of zitten, niet genoeg voeding, vocht en zout binnen hebben en meer doen dan ik kan/ zeer vermoeid zijn
Syncope (flauwvallen)	Gebeurde bij mij vroeger (voor mijn 22ste) bij bloedprikken en omstandigheden waarbij het heel warm was en ik niet genoeg vocht binnen had
Adrenaline dumps	Het lichamelijke gevoel opeens een leeuw te hebben gezien terwijl je gewoon rustig op de bank ligt en niet snapt waarom je lijf opeens zo raar doet. Dit gebeurde vroeger als ik toch te veel had gedaan in de week of een spannende serie de dag ervoor had gekeken.

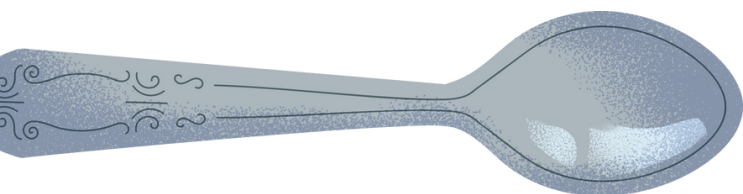
POTS flair

Wanneer je meer POTS symptomen ervaart dan normaal en ze blijven een tijd aanhouden zoals een halve dag of langer noemen mensen met pots dit vaak een flair of flairup. Dit is naar mijn weten geen officiële term maar meer patiënten ervaring. Het verschil tussen een flair en gewone symptomen is dat je symptomen bij een flair verergeren of opkomen en uren of dagen aanhouden.

Het is ook vaak zo dat als je in een flair zit dat je veel makkelijker je symptomen triggert en dat je dus echt een tijdje voorzichtig moet doen om er weer uit te komen. Bij goed opletten wat je symptomen zijn kun je gaan herkennen welke symptomen er opkomen of verergeren net voordat je in een flair beland. Door optijd rustig aan te doen kun je een flair voorkomen.

BINNEN JE ENERGIE GRENZEN BLIJVEN

Binnen je energie grenzen (energie envelop) blijven heet ook wel **pacen**. Dit word vaak uitgelegd met de **lepel theorie**. Deze theorie gaat over het 's ochtends wakker worden met bijvoorbeeld 10 lepels, ook wel 10 energie punten. Als 3x eten totaal al 3 lepels kost en aankleden en uitkleden weer 2 lepels, dan ben je al door de helft van je energie voorraad heen. Zo kun je goed zien dat je kieskeurig moet zijn met waar je je energie aan uit gaat geven.



Wat ook kan helpen is om te zorgen dat de activiteiten die je doet minder energie kosten door ze zittend of liggend te doen, door ze rustiger aan te doen en meer pauzes te nemen. Energie beperkte mensen noemen zichzelf ook wel spoonies.

Pacen kun je goed leren bij een ergotherapeut maar er zijn ook veel artikelen en youtube filmpjes over vinden. Zowel in het Nederlands als in het Engels. Het woord energie management en activiteitenweger kunnen je helpen meer informatie hier over te vinden.

Hartslag pacen is zorgen dat je hartslag niet boven een bepaald nummer uit komt. Sommige horloges kunnen een piepje geven als dat gebeurt. Op die manier is het makkelijker om te weten wanneer je pauzes moet nemen. ([zie de smartwatch pacing handleiding](#)).

Dit doe je wanneer je minder last probeert te hebben van vermoeidheid/uitputting. Het wordt vaak ingezet bij ME/CVS. Zij houden meestal de anearobic threshold als hartslag grens aan. Wat deze hartslag voor jou is kun je testen met een sporttest of schatten met de volgende formule: $220 - \text{je leeftijd} \times 0,6$ (of $\times 0,5$ als je een lagere hartslag wil proberen)

Nog strikter pacen kan door je hartslag niet hoger dan 15 of 20 punten boven de rust hartslag te laten komen maar dit is vaak absoluut niet haalbaar met POTS en is meer bedoelt voor ME/CVS patiënten. Met POTS zou ik (Laure, een lotgenootje) kiezen voor een haalbare niet frustrerende grens die je zelf kiest en aanpast wanneer je toch lager of hoger wil proberen. Als ik sta blijft mijn hartslag met al deze tips nu zo's 90 dus een grens van 100 is best goed te doen.

Pace tools die vaak bij POTS worden ingezet zijn:

- Rolkrukje
- Douchekruk
- Zittend koken
- Trippelstoel
- Rolstoel met de beensteunen of de knieën hoger dan de heupen
- Een rollator (dan kun je op elk moment zittend rusten)
- Een wandelstok (helpt met stabiliteit en geeft aan anderen aan dat je liever zit)
- De zonnebloem keycord geeft aan dat je een onzichtbare ziekte hebt. Wanneer mensen deze kennen zoals bij het vliegveld dan kun je bijvoorbeeld een rolstoel of een aparte wachtruimte aangeboden krijgen.

Zie voor meer hulpmiddelen de [uitgebreide hulpmiddelen lijst](#)

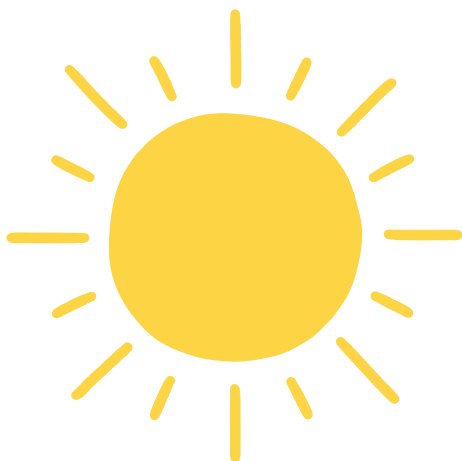


NIEUWE POTS LEEFSTIJL GEWOONTES AANLEREN

Er zijn een hoop gewoontes die je kunt proberen in de hoop dat het je POTS symptomen verminderd. Dit is een lijst met wat je kunt proberen.

- In de ochtend kan je lichaam de overgang van uren liggen naar staan moeilijk vinden. Je kunt een tijd (20-60m) op twee kussens liggen, een wedgepillow of op een andere manier iets meer rechtop komen liggen. Dit kan ook helpen de duizeligheid en misselijkheid overdag te verminderen.
- Voor het opstaan alvast steunkousen aantrekken.
- Voor het opstaan alvast eten, drinken en/of medicijnen in nemen.
- Voor het opstaan de spieren van voornamelijk de benen aanspannen om bloed rond te pompen. Sommige mensen doen dat 2-3 minuten.
- De benen (een paar keer) aanspannen kan ook gedaan worden voor elke keer dat je opstaat gedurende de dag
- Wacht na het eten met dingen doen totdat de betablokkers/medicijnen zijn ingewerkt.
- Zittend (op de grond of op een douchekruk) douchen.
- Bij haren wassen de ellebogen naar binnen houden.
- ORS drinken tijdens het douchen bij duizeligheid in de douch.
- Met benen in kleermakerzit of languit voor je zitten/eten.
- Slapen op een wedgepillow zodat 's nachts naar de wc gaan beter getolereerd wordt.
- Het hele bed schuin zetten om minder vaak snachts te hoeven plassen. (met hoofd eind iets omhoog)
- Het kruisen van je benen wanneer je zit duwt het bloed in je benen terug naar de rest van je lichaam. Ook staand kun je je benen kruisen.
- Je spieren aanspannen als je zit, ligt of staat helpt met bloed rond duwen en kan duizeligheid tegen gaan vooral als je staat.
- Bij lopen spannen je beenspieren om en om aan. Dat bevalt ons beter dan stil staan.
- Bij stil staan in een rij kun je je beenspieren aanspannen door van je hielen naar je tenen te bewegen en je hielen om en om naar je billen te trekken. Doen alsof je gewoon je been spieren rekt kan helpen.

- Je kunt ook altijd naar de grond door te doen of je ergens naar kijkt wat laag is of je schoenveters los en weer vast maken.
- Liever zo min mogelijk trap lopen en bij trap lopen af en toe stoppen om hartslag te laten zakken.
- Eet kleine beetjes gedurende dag omdat je lichaam bij grote maaltijden meer bloed naar de maag moet sturen.
- Na het eten is het daarom ook aan te raden de benen hoog te houden/te gaan liggen. Ook als je een beetje omhoog ligt ivm opkomend maagzuur/eten kan het alsnog helpen.
- Hou ook je bloedsuikerspiegel goed. Bij te lang niet eten kunnen de handen gaan trillen. Naast vaak eten kunnen vezels ook helpen, zo'n 6 gram (per 100 gram) vezels in je brood, rijst en andere koolhydraat producten is een goede hoeveelheid om naar te streven wanneer je vezels goed verdraagt.
- Niet te vaak achter elkaar wisselen tussen liggen en staan.
- Niet te lang achter elkaar plat liggen. Als je rusthartslag liggend toch hoger wordt en je gaat je onrustig en onprettig voelen dan kan het zijn dat je je weer beter voelt als je je bloed weer even laat stromen door bijvoorbeeld te rekken en te strekken, je spieren aan te spannen of kort te wandelen als dat iets is dat je kunt.
- Op goede dagen waarop je je hulpmiddelen niet nodig vindt, gebruik ze alsnog.
- Let op met zon. Wij zijn gevoeliger voor licht. Veel licht kan ook symptomen geven. Op bewolkte dagen kun je ook kiezen voor lichter getinte glazen zodat mensen je ogen kunnen zien en daardoor geen commentaar hebben op het dragen van een zonnebril binnen/op bewolkte dagen.
- Wandel op een tempo waarop je je hartslag goed vindt. Dit kan een rouwstoet tempo zijn of een museum tempo maar sommigen vinden sneller lopen juist prettiger. Mijn hartslag met medicatie is in rust 60, bij staan 80 en bij bewegen 90-110. Bij te veel doen wordt deze hoger dan 110. Bij wandelen houd ik deze dus liever onder de 110.



POTS TRIGGERS

VERMIJDEN

POTS triggers zijn dingen die je kunt doen waardoor je POTS symptomen opwekt. Dit wil je dus liever vermijden. Sommige mensen vinden dat je niet alles 100% moet vermijden omdat je niet wil dat je lichaam verleert om er mee om te gaan. Kijk wat je zelf denkt dat voor jou goed is. Bij niet alles 100% vermijden gaat het om je POTS af en toe een mini beetje te triggeren dus je wil dan alsnog wel voorzichtig zijn.

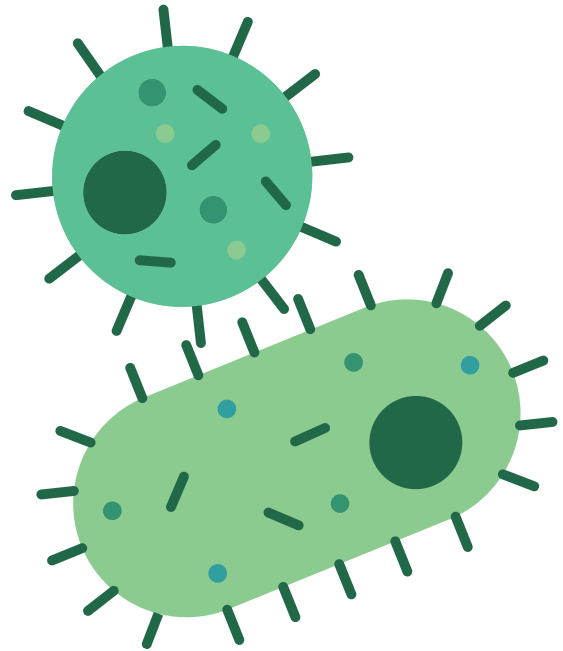
Dingen die POTS symptomen kunnen opwekken zijn:

- Niet je medicijnen nemen/vergeten
- Het warm hebben (opent je bloedvaten waardoor meer bloed naar de benen gaat)
- Te grote maaltijden eten (dan heeft je maag veel van je bloed nodig)
- Te veel suiker of simpele koolhydraten
- Te hard lachen
- Te lang praten
- Niezen en hoesten
- Heftige emoties
- Drukken/persen op het toilet (sommige mensen vallen flauw op het toilet)
- Stress
- Een borst ademhaling ipv buik ademhaling
- Te veel rechtop zijn en te veel bewegen
- Te lang stil liggen (ook dan kan het nodig zijn om weer te zorgen dat het bloed goed rond wordt pompt)
- Slecht weer / een lage barometrische druk (de luchtdruk duwt op ons lichaam. Lage druk is alsof we geen steunkousen aan hebben)
- Je armen omhoog doen of omhoog rijden
- Te vaak achter elkaar opstaan
- Traplopen
- Schimmel in huis kan POTS klachten triggeren. Dit heeft waarschijnlijk te maken met MCAS. Lees hier over in het hoofdstuk voeding.



VOEDING AANPASSEN

Voor heel veel mensen met POTS is het zo dat vaak kleine maaltijden eten beter verdragen wordt. Verder is voeding vrij individueel. Zo hebben best wat potsies (mensen met POTS) een hogere hartslag door gluten maar zeker niet iedereen. Ook MCAS is iets dat veel voorkomt bij mensen met POTS. Dan heb je last van histamine en overactieve mastcellen. Dit kan je POTS symptomen verergeren. Als dat bij jou zo is dan kunnen een histamine arm dieet en MCAS medicijnen goed helpen.



Over het algemeen is het goed voor mensen met POTS om gezond te eten. Dus minder bewerkt voedsel, gebalanceerde voeding, en kleine maaltijden zo rond de 5 a 6 keer per dag. Let op met bijvoorbeeld een kom noodles met weinig anders. Simpele koolhydraten kunnen je symptomen geven zoals vermoeidheid, hartkloppingen en meer.

STRES REGULEREN OF VERMINDEREN

Niet alleen de bekende werk druk stress is nadelig als je autonome zenuwstelsel het niet meer zo goed doet. Je kunt ook een gevoel van te veel adrenaline in je lichaam hebben als je meer activiteiten hebt gedaan dan je aan kunt of als je een spelletje speelt waarbij je reactie vermogen nodig is. Zelfs een serie kijken die een beetje spannend is kan te veel adrenaline geven.

Adrenaline dumps zijn momenten waarop je lichaam in 1x een hoop adrenaline vrij maakt alsof je achterna gezeten word door een leeuw. Dit kan voor je gevoel geen aanleiding hebben gehad. Het kan dan komen door te veel belasting, spanning en/of stress door de week heen. Een soort opstapeling. Het kan dus goed helpen om spanning gevende activiteiten te verminderen totdat je merkt dat je ademhaling goed en rustig blijft, je geen adrenaline dumps hebt en je rustig en ontspannen beweegt.

De ademhaling rustiger maken en via de buik laten gaan zowel als rustiger en meer ontspannen bewegen kunnen worden geoefend. Dat kan met ademhalingsoefeningen, ontspanningsoefeningen en het overdag opmerken van gestreste of gespannen bewegingen zodat je deze los kunt laten in dat moment.



STEUNKLEDING DRAGEN

Steunkousen en andere steunkleding knijpen in het lichaam. Je kunt dit vergelijken met knijpen in een flesje water. Als je er in knijpt komt de vloeistof in het flesje hoger. Op zo'n zelfde manier komt ons bloed dat in onze benen was gezakt weer hoger in ons lichaam.



Wanneer ons bloed naar beneden zakt bij het opstaan kunnen we ons duizelig, vermoeid en onwel voelen. Steunkleding kan dat gevoel bij opstaan verminderen en kan ook zorgen dat je langer kunt zitten of staan zonder symptomen te krijgen. Het kan zelfs zorgen dat je minder zout nodig hebt en minder dorst hebt door de dag heen.

Als je steunkousen wilt kopen zie je al snel dat er verschillende klassen zijn. (1, 2, 3 en 4) Dat geeft aan hoe strak de sokken zitten/hoe hard ze in je benen knijpen. Meer steun van je steunkousen betekent ook dat ze moeilijker aan te trekken zijn. De meeste mensen beginnen met een kous tot de knie van klasse 1. Klasse 1 op amazon zal losser zijn dan klasse 1 van een steunkous website. Als je niet weet waar je moet beginnen raad ik een kniekous klasse 1 van een steunkous website aan. Daarna kun je zelf bepalen of je een hogere klasse wilt of een ander soort steunkleding zoals lieskousen, steunpanty's, een buikband, armcompressie, steunkleding met een open teen of helemaal zonder voet.

Zo kan ik slecht tegen klasse 2 steunkousen op mijn voeten. Dat dat verplaatst mijn hypermobiele voetbotjes (auch). Ik draag daarom graag een voetloze lieskous klasse 2 met een klasse 1 kniekous er overheen. Je mag volgens mijn huisarts steunkleding over elkaar dragen maar steunkleding mag geen pijn doen. Dat kan een teken zijn dat je je bloedvaten dicht knijpt en dat is natuurlijk niet goed.

Er zijn steunkousen aan trek hulpjes. Zo is er een glad sokje (easy slide) om te helpen met de sok over je hiel te krijgen, rubberen handschoentjes (werkhandschoenen van de action doen het ook prima) om meer grip te hebben op je steunkousen bij het aantrekken.

Er is ook de doff n' donner waarmee het aantrekken van steunkousen veel makkelijker is maar ik weet niet hoe ik die moet uitleggen. Ik denk dat je dat echt moet opzoeken sorry!

Wat ook druk tegen ons lichaam geeft is water. Zwemmen kan daardoor een fijne activiteit zijn maar het weg vallen van die druk als je uit het (zwem)bad stappen kan je duizelig maken. De luchtdruk geeft ook druk tegen het lichaam. Dit zakt bij slecht weer. Het kan dus zo zijn dat het voor jou aan voelt alsof je je steunkousen niet hebt aangetrokken wanneer het stormt. Extra sterke compressie aantrekken kan daarbij helpen.



VOCHT EN ZOUT

INNAME VERHOGEN

Ons bloed zakt in ons onderlichaam waardoor we niet genoeg bloed naar ons hoofd en soms ook organen krijgen. Knijpen in het lichaam met steunkleding helpt al om bloed terug naar boven te duwen. Het aanvullen van je bloed met water helpt dan nog meer. Alleen water bij je bloed doen is een beetje als water bij limonade. Dan is de verhouding niet meer goed en plast je lichaam het te veel aan vocht uit. Om te zorgen dat je je water wel vast houdt voeg je dus ook extra zout (en elektrolyten) toe.

Hoeveel zout en elektrolyten je nodig hebt verschilt per persoon. Bij de juiste hoeveelheid zout hoort ook een juiste hoeveelheid water die je moet drinken. Te veel zout zonder genoeg water droogt je namelijk uit. Te veel zout zorgt dat je water op de verkeerde plekken gaat opslaan. Dat zie je aan dikkere enkels en polsen en donkerdere urine. Je kunt het ook in je bloed meten. Daarom is het goed als je af en toe je nierwaarden, zout en kalium waarden laat prikken.

Elektrolyten zijn stoffen die mee helpen om je vocht vast te houden en andere processen te regelen. Als je elektrolyten (in product vorm zoals een potje of zakje) neemt dan kunnen de verhoudingen en stoffen verschillen. Als je niet weet waar je moet beginnen dan raad ik je ORS aan van care plus. ORS heeft standaard de juiste verhouding zout/kalium en suiker. Als je daarmee een idee hebt van hoeveel zakjes per dag of per week je goed doen dan kun je kijken wat voor andere alternatieven er zijn en of die even goed werken. Mensen willen graag een alternatief omdat ze ORS duur vinden en/of niet lekker vinden. Om te beginnen vinden mensen 1 of een half zakje per dag fijn en verhogen daarnaast langzaam hun zout inname met keukenzout, zeezout, Himalaya zout of keltisch zeezout. De laatste zou meeste extra mineralen bevatten en daarom beter zijn. Doe vooral waar jij je het beste mee voelt.

Drink zoveel als je dorst heb. Normaal drinken mensen 1.5 tot 2 liter maar met pots zal dit rond de 2.5-3.5 liter zijn. Je zout kun je afwegen met een precisie weegschaal. Dit tel je op bij hoeveel zout er al in je voeding zit. Dat kun je zien op de achterkant van pakjes en zakjes. Zo weet je goed hoeveel zout je per dag neemt.

Dr E. Gabeler, cardioloog van de Hartkliniek, zegt dat je in stappen je zoutinname kunt verhogen van 6-8 gram, 8-10 gram en 10-12 gram. Er is niet een standaard hoeveelheid waarop je het t beste doet dus dit moet je voor jezelf testen. Je huisarts of cardioloog kan je nierwaarden en zoutwaarden in je bloed prikken om te zien dat dat wel goed gaat.

Ik weeg zelf in een potje mijn zout en kalium 's ochtends af, neem 's ochtends en 's middags ook een zoutpil van 1000mg (van phytotreat) en gebruik verder geen elektrolyten (omdat ik ze duur vind). Dit werkt voor mij goed.

Zoute voeding

- (Drink) bouillon
- Soepjes zoals cupasoup
- Zout stooien op bvb komkommer
- Zoutstokjes, zoute nootjes
- Chips
- Olijven en augurken

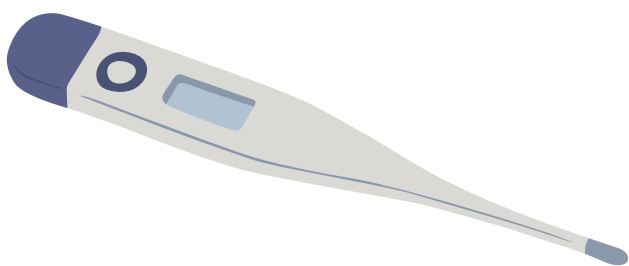
Extra zout op je ongezonde zoute snacks doen kan zorgen dat je minder van het ongezonde eten hoeft te eten voordat je voelt genoeg ervan te hebben gehad.



JE TEMPERATUUR HANDMATIG REGULEREN

Het reguleren van je lichaamstemperatuur is ook een functie van het autonoom zenuwstelsel. Dat gaat met POTS helaas vaker mis. Zelf er voor zorgen dat je het niet warm of koud hebt zal wat meer een prioriteit moeten worden. Anders kan het zijn dat je het zo koud of warm krijgt dat je jezelf pas met veel moeite weer gereguleerd krijgt.

Ook het warm houden van je handen en voeten kan al prettig zijn voor je autonome zenuwstelsel. Onthoud dat je lichaam jou niet expres pest. Er gaat iets niet lekker in je lichaam en daar probeert je lichaam zo goed mogelijk mee om te gaan. Als je je lichaam een handje helpt dan kan je lichaam die energie weer aan andere processen besteden. Het zal een klein verschil zijn maar alle kleine beetjes stapelen toch op voor een betere kwaliteit van leven.



Koel tools:

- Verschillende soorten ventilators, handventilator, nek ventilator, een voor onder je shirt
- Verschillende koelpacks. Een koelpack houder zodat je koelpacks aan je lichaam kunt binden (Let op dat je geen schade aan je huid veroorzaakt door koelpacks te lang te laten zitten), koelbare nektubes, koelbare neksjaaltjes, een bevroren natte handdoek in een u vorm voor in je nek
- Instant coldpack

Hitte tools:

- Water kruik, hitte pit, hot/coldpack
- Wamtecreme
- Warmte deken of warmte kussen, verwarmde handschoenen, verwarmde sloffen
- Kleet je in lagen want warmte blijft graag tussen losse lagen in zitten
- De stof maakt ook uit. Textiel en katoen zijn het koelste en wol is warm
- Instant heatpack

MEDICATIE

Dit is wat de “dit is pots website” zegt over de verschillende medicijnen die voor POTS gebruikt worden: (in 2024)

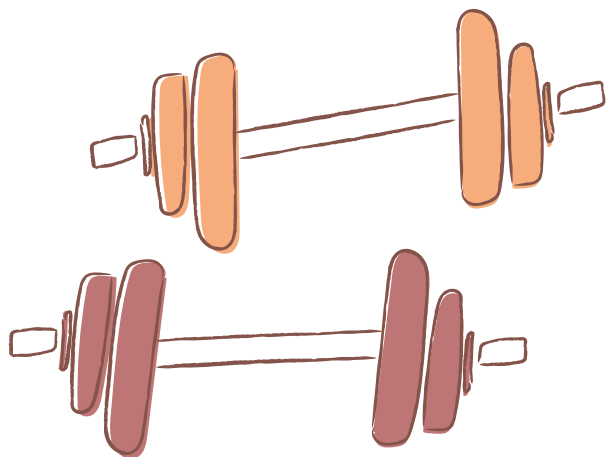
- **Pyridostigmine** (merknaam: Mestinon) stimuleert het parasympathische zenuwstelsel dat bij veel POTS-patiënten onderactief is.
- **Fludrocortison** (merknaam: Florinef) zorgt ervoor dat het lichaam meer vocht en zouten vasthoudt, en verhoogt daarmee het bloedvolume
- **Midodrine** (merknaam: Gutron) zorgt ervoor dat de vaten in je benen meer samentrekken. Helaas wordt midodrine in Nederland en België niet vergoed. Het kan echter ingevoerd worden via de internationale apotheek.
- **Propranolol** en andere beta-blockers vertragen de hartslag, maar verlagen vaak ook de bloeddruk
- **Ivabradine** (merknaam: Procoralan) vertraagt het hartritme, en heeft een veel kleiner risico op verlaging van de bloeddruk dan Beta-blockers.
- **Stimulantia** zoals methylfenidaat (merknaam: ritalin, concerta) en dexamfetamine verhogen de dopamineproductie in de hersenen en hebben een vasoconstrictief effect (=vernauwen de bloedvaten in de benen). Ze verminderen de cognitieve en orthostatische symptomen.
- **Lage doseringen van SSRI's**, zoals paroxetine en sertraline, moderne antidepressiva, verbeteren soms de symptomen bij POTS.

Onder patiënten kom je meer medicijnen tegen die gebruikt worden voor POTS dus als hier niets van werkt dan zijn er wel meer opties maar deze lijst is echt wat in studies bewezen is te helpen voor POTS. Bron:

<https://ditispots.org/behandeling/>

SPORT INTRODUCEREN MET POTS EN ME/CVS

Sport helpt met het verhogen van je bloedvolume (meer bloed hebben) en heeft nog veel meer fijne goede effecten voor mensen met POTS. Er zijn meerdere programma's ontwikkeld zoals het vrij te vinden CHOP of levine protocol. Zo'n protocol begint al vrij zwaar dus er bestaat ook het pre-CHOP. Je kunt ook een fysiotherapeut uit kiezen en daarmee spierkracht van vooral de benen en buik trainen. Als je alleen POTS hebt en niets anders dan moet je wel langzaam opbouwen maar niet zo voorzichtig als wanneer je ook Post Exertional Malaise hebt wat bij ME/CVS voorkomt. Als je na inspanning nog lang moet bijkomen zoals één of twee weken dan is het goed om te kijken of je je in PEM herkent. Als dat zo is dan kan verkeerd sporten zorgen voor achteruit gang.



Het is dan echt belangrijk om heel voorzichtig op te bouwen en zelfs voor je begint aan sporten te zorgen dat je zo gereguleerd mogelijk bent. Daarom vind ik dat sport het laatste is dat je moet proberen omdat je dan als het goed is je POTS al best goed onder controle hebt en al veel van je lichaam begrijpt. Op die manier heb je beter door of het sporten je goed doet of niet want dat is sowieso moeilijk om te bepalen maar al helemaal als je pas net bent begonnen met je POTS behandelen

Mijn ervaring is dat je (vooral in het begin) wil bewegen zonder dat je POTS en ME/CVS daarop reageren. Je wil opbouwen tot iets wat je aan kan zoals beginnen met één herhaling en eindigen bij iets wat je kracht onderhoud of als je graag wil proberen op te blijven bouwen dan wil je dus opbouwen op een manier dat je lichaam het aan blijft kunnen. Dat je er geen pems of flairs van krijgt.

Op [YouTube](#) en in de ditispots facebookgroep vind je bij de bijlagen ook mijn ervaring en adviezen rondom sport opstarten met POTS en ME/CVS.

Heel veel succes!

Het is allemaal niet makkelijk maar je komt er wel. Samen is het makkelijker uit te zoeken en te dragen dus vind lotgenoten online of in het echt. Er zijn genoeg opties

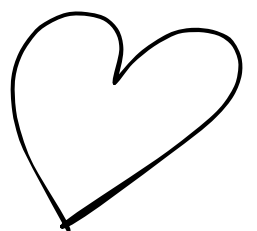


[https://levenmetm
ecvsepots.wixsite
.com/blog/linkjes](https://levenmetmecvsepots.wixsite.com/blog/linkjes)

Misschien
tot in een
van de
lotgenoot
groepen!



Veel liefs
Laure





Smartwatch

Op de website vind je het smartwatch pacing e-book. Daarmee leer je smartwatch data gebruiken om je energie te managen en beter te snappen hoe het met je gaat.



Hulpmiddelen

Een uitgebreide lijst met hulpmiddelen die je kunt inzetten om energie te besparen. Gebaseerd op de behoefte van mensen met ME/CVS en POTS.

Meer informatie

Te vinden op de website

Podcast

De youtube en spotify podcast "Leven met ME/CVS en POTS" zit vol tips en tricks om met deze twee aandoeningen te leren leven. Ook te lezen op de site.



Flowchart

Gebruik de flowchart wanneer je niet zo lekker gaat maar niet zo goed kunt onthouden waar dat ook alweer allemaal aan kan liggen.

