

Ziekte maakt stilstaan onmogelijk

Ze kan wel lopen maar niet stilstaan. Mieke Vonk lijdt aan een orthostatische tremor, een zeer zeldzame ziekte waar maar weinig begrip voor is.

AREND VAN WIJNGAARDEN

GARSTHUIZEN Haar benen beginnen enorm te trillen als ze stil staat. Luisiterend door een stethoscoop klinkt een snel tikkend geluid van meer dan twintig trillingen per seconde. „Een soort helikoptergeluid”, zegt de 66-jarige Mieke Vonk uit Garsthuizen. Het vreemde is, ze kan wel gewoon lopen, zelfs springen of rennen, maar als ze stil staat gaat het mis. Dat begrijpen veel mensen niet. Haar ziekte, de orthostatische tremor, is ook nog eens zo zeldzaam en onbekend dat het jaren heeft geduurd voor artsen haar klachten serieus namen.

Eén op de honderdduizend Nederlanders lijdt er waarschijnlijk aan. Er is een Facebookgroep van patiënten waar zo'n tachtig patiënten aan meedoen. Ze willen wat meer bekendheid geven aan de ziekte, want het is behoorlijk lastig als ze niet begrepen worden.

„Gelukkig zijn er nu wat winkels bij ons in de buurt die me kennen en een stoel klaar zetten, net als in het dorpshuis. Maar vaak gaat het mis als ik ergens moet wachten.” Haar echtgenoot Joost knikt. „We kunnen eigenlijk nergens heen samen, of ze moet in een rolstoel. Eventjes de stad in wil niet, want als mensen gaan schuifelen of stilstaan, gaat het mis. Eventjes naar een braderie of dorpsfeest, het is allemaal erg lastig als ze niet fatsoenlijk door kan lopen. Een rolstoel is de enige mogelijkheid.”

Ook haar functioneren thuis lijdt eronder. „De afwasmachine uitrusten is al lastig. De was ophangen, stofzuigen, al dat soort klusjes willen niet. Rondlopen kan wel en zitten ook... maar met deze ziekte merk je pas hoe vaak een normaal mens eigenlijk stil staat.”

Het komt door een foutje ergens diep in haar hersenen. Een tremor heet dat. Dik zes jaar lang liep ze tal van dokters en ziekenhuizen af. „Van de ene arts naar de andere en uiteindelijk naar de klinisch psycholoog,



Mieke Vonk zoekt meer begrip voor de zeldzame ziekte waar ze aan lijdt. FOTO JAN ZEEMAN

die zei dat het een psychisch probleem is.” Fysiotherapie, psychotherapie, ontspanningsoefeningen, niets hielp. Tot een jonge co-assistent het herkende uit haar leerboeken. „De meeste artsen hebben natuurlijk nog nooit een patiënt hiermee gehad. Dat beeld herkent neuroloog Fleur van Rootselaar van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam. „Patiënten worden er enorm door gehinderd. Het is een heel apart verschijnsel maar zo zeldzaam dat er niet veel kennis over is.”

Van Rootselaar specialiseert zich in dit soort tremoren en is zo'n beetje dé deskundige op dit gebied in Nederland. „Het komt in ernstige en minder ernstige vorm voor. Soms is het gewoon heel vervelend. In andere gevallen wordt het functioneren erg lastig. Mensen nemen krukken

‘Er zijn nu winkels in de buurt die me kennen en een stoel klaar zetten’

mee of een rolstoel, maar dat komt soms vreemd over want ze kunnen meestal wel gewoon lopen. In sociaal opzicht is dat vaker een probleem: je ziet niks aan iemand en hij kan ook gewoon lopen, maar desondanks heeft het een enorm invloed op het dagelijks leven.”

Er is eigenlijk niet veel tegen te doen. Er zijn medicijnen die het wat kunnen verlichten, maar die kunnen ook versuftend werken. Een zware ingreep is een hersenoperatie waar

bij een elektrode wordt geplaatst, zogeheten Deep Brain Stimulation. Dat gebeurt wel vaker bij ernstige vormen van Parkinson en wordt nu bij enkele patiënten met de orthostatische tremor ingezet.

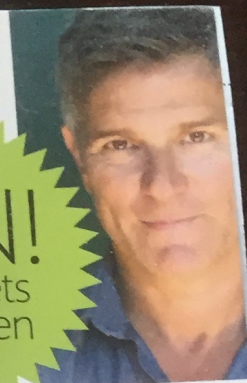
Dat gaat Mieke Vonk te ver, en voor medicijnen die haar suf maken voelt ze ook niet. „Daar wordt het misschien niet beter van en de operatie is nog vrij experimenteel.” Ze hoopt vooral op begrip. „Als mensen wat beter zouden begrijpen dat ik soms móet zitten en dat het echt geen onwil is, dan zou ik al heel ver zijn. Veel mensen met deze ziekte krijgen last van somberheid en depressies en dat komt vooral door de vermoeidheid, de onwetendheid en het onbegrip.”

Zie ook www.orthostatischetremor.nl

Zin! Dát krijg je ervan!

Zin

WIN!
201 tickets
37 boeken

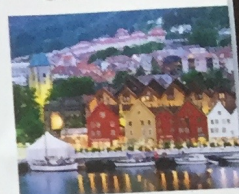


Jane Fonda | Spinvis | Shula Rijxman | Ans Markus | Jimmy Nelson | Viggo Waas

Check, maestro, check
Achter de coulissen
in het Concertgebouw

Arthur Japin in Parijs
'Vanbinnen verandert er
niets als je ouder wordt'

Breek los in je werk
Dat kan een loopbaan lang!



'Ik krijg na optredens
genoeg erotiek
van aardige vrouwen'
Hans Dorrestijn

Eenzaam? Bést te voorkomen

KOESTER DE MENSEN OM JE HEEN

Nummer 11 / 24 sept - 21 okt 2015 / €5,45 / zin.nl



8 718972 470128

Beter

'Ik kan niet stilstaan'

Opeens had Corry de Heus (1946) last van trillende benen als ze stilstond. Het bleek een orthostatische tremor te zijn.

"Ik was net met pensioen toen ik aan een balie stond en dacht: wat sta ik te trillen! Ik zal wel trek hebben! Even later was het over, dus dacht ik er verder niet over na. Daarna gebeurde het vaker, bijvoorbeeld tijdens het tandenpoetsen. Een neuroloog in het AMC stelde de diagnose orthostatische tremor vast: een zeldzame, neurologische bewegingsstoornis. Mensen met een orthostatische tremor hebben last van een onzeker en wankel gevoel bij het stilstaan. Ze voelen zich onstabiel, hebben angst om te vallen en raken verkrampd. Dit komt door heel snelle trillingen (tremoren) in de beenspieren. Die verdwijnen meestal direct bij het zitten of lopen. Omdat het zo'n zeldzame aandoening is, duurt het vaak jaren voor de diagnose wordt gesteld. Ik had het 'geluk' dat dat maar een jaar duurde. Ondanks dat er geen medicatie is, is het goed om te weten wat je mankeert, want dan kun je je focussen op hoe je er zo goed mogelijk mee omgaat. Want een mens staat veel. Ik heb een soort wandelstok met een zitje, voor als ik ergens moet wachten. In de badkamer heb ik een stoeltje, in de keuken een stoeltje op wielen. Een winkel of museum bezoek ik in een rolstoel. Ook het contact met lotgenoten helpt. We zitten in een besloten Facebookgroep en hadden twee ontmoetingsdagen, waarbij ook neuroloog Fleur van Rootselaar, gespecialiseerd in tremoren, aanwezig was. De herkenning was groot."

Meer weten? Orthostatischetremor.nl

Zelf ook enthousiast over een behandeling of therapie?
Mail naar redactie@zin.nl o.v.v. Beter.