

Schuifelend langs de muur

Alie Koster (66) heeft
zeldzame bewegingsstoornissen



Alie Koster: „Stel dat ik bij een zebrapad kom en moet wachten. Dan ga ik erg trillen. En dan moet ik heen en weer blijven lopen, van links naar rechts, tot de weg vrij is. Je moet de mensen eens zien kijken.“

Pauw Media

Barneveldse heeft zeldzame stoornis: 'Als ik stilsta, val ik'

29-09-2018, 08:21 | Van de redactie,

BARNEVELD „Als ik stilsta, val ik.“ Met vijf kleine woorden kan Alie Koster (66) haar ziekte omschrijven. Maar de realiteit van die woorden is allesbehalve minimaal. De Barneveldse heeft

een zeldzame bewegingsstoornis: orthostatische tremor. Zit ze en loopt ze, dan is er weinig aan de hand. Stilstaan, zeker in het openbaar, is een nachtmerrie. Behandelingen zijn er nauwelijks.

Fija Nijenhuis

Twee nieuwe ervaringen hebben Alie en haar man Dick afgelopen zomer opgedaan. Voor het eerst in hun leven gingen ze mee met een busreis. En voor het eerst zat Alie in een rolstoel. Het was een overwinning, maar niet een waar ze om juicht. „De eerste avond in Spanje heb ik 's avonds gehuild. Het is niet leuk om in een rolstoel te zitten. Mensen praatten tegen Dick, maar niet tegen mij.” „Je wordt niet serieus genomen”, beaamt haar echtgenoot. De scooter die het echtpaar heeft aangeschaft, is dan ook nog niet veel gebruikt.

Alie was al jaren trillerig. Zelf dacht ze dat het door stress kwam. Bij begrafenissen en recepties had ze veel last. In de rij staan kon ze niet. „Het trillen is er langzamerhand in geslopen, het hoorde op een gegeven moment bij me. In 2013 waren we voor Dick bij de huisarts en toen ik ging staan, begon het weer. 'U heeft een neurologische aandoening', zei de dokter. Hij stuurde me door naar een neuroloog die in een paar minuten vaststelde dat ik een orthostatische tremor (OT) had. Die arts was zelf 62 jaar en vertelde dat ik de tweede patiënt was bij wie hij deze aandoening constateerde.”

Alie en haar man accepteerden de diagnose niet zomaar. Ze gingen naar het UMC Maastricht voor een second opinion. Negen maanden lang onderging Alie onderzoeken. De uitslag was dezelfde als die van de eerste neuroloog.

NEGENTIG MENSEN Een tremor ('een ritmische, bevende, onwillekeurige beweging') komt veel voor, maar de variant die Alie heeft, is zeldzaam. De Hersenstichting omschrijft een orthostatische tremor als volgt: 'Bij stilstaan ontstaat een fijne tremor in de beenspieren wat een gevoel van instabiliteit geeft; deze tremor vermindert bij lopen en verdwijnt bij zitten.' In Nederland zouden ongeveer negentig mensen met orthostatische tremor geregistreerd staan. Probleem is dat zowel patiënten als artsen de aandoening vaak niet herkennen. Volgens de Hersenstichting komt orthostatische tremor vaker voor dan gedacht.

Er valt tot nu toe weinig aan te doen. „Tegen de trillingen kun je medicijnen gebruiken die ook epilepsiepatiënten krijgen”, vertelt Alie. „Die heb ik een tijdje geslikt, maar ik werd er heel vlak van, onverschillig ook. En ze hielpen nagenoeg niets. Ik ben ermee gestopt, zoals bijna al mijn lotgenoten.”

Vooraf vrouwen lijken vatbaar, vervolgt ze. „De ziekte zou niet erfelijk zijn, maar in onze lotgenotengroep hebben vier mensen een familielid die het ook had. Verschillende artsen vroegen me of de ziekte van Parkinson in de familie zit. Er wordt wel eens gedacht dat er een verwantschap tussen die twee is. Een tante en een neef van mij hebben Parkinson.”

GEEN VREDE Zes jaar leeft Alie, moeder van twee kinderen en oma van drie kleinkinderen, met de wetenschap dat wat ze heeft niet over gaat, maar alleen erger wordt. Dat ondervindt ze letterlijk aan den lijve. Ze heeft er geen vrede mee. „Ik ben altijd actief geweest. Vier keer per dag bracht ik de kinderen naar school, ik liet dagelijks de hond uit, ging naar fitness, deed aan bloemschikken. Ik was altijd bezig.” En nu kan ze zelfs geen meter meer 'normaal' lopen. Ze durft het ook niet goed omdat ze onzeker is geworden. „Stel dat ik bij een zebrapad kom en moet wachten. Dan ga ik erg trillen. En dan moet ik heen en weer blijven lopen, van links naar rechts, tot de weg vrij is. Je moet de mensen eens zien kijken.” Naar de supermarkt gaat ze nog wel, samen met haar man. „Dan vul ik de boodschappenkar zo snel mogelijk, bij de kassa schuif ik snel langs de rij en mijn man rekent af. Ik wacht dan in de auto op hem.” Die bezoeken aan de winkel zijn confronterend, niet alleen vanwege de beperkingen waarmee Alie kampt. „Laatst kwamen we in de winkel een vriendin van mijn moeder tegen. Ze is negentig. Shit, dacht ik, die is mobieler dan ik.”

Het trillen maakt haar doodmoe. Een middagje winkelen is er niet meer bij. „Gisteren zijn we samen naar een modezaak gereden, hier in het dorp, omdat Alie wat nieuws nodig had”, vertelt haar man. „Ik zet haar dan voor de deur af en zittend kijkt ze naar de kleding die ze wil passen.”

„Daarna ben ik kapot”, zegt Alie. „Eén winkel bezoeken lukt me, meer niet.” Naar feestjes gaan is ook anders geworden. Even van plek veranderen is er niet bij. „Je moet afwachten wie er naast je komt zitten. Je raakt geïsoleerd, beperkt.”

PRUIK Een jaar na de diagnose kreeg Alie een tweede ziekte te verwerken. Er werd borstkanker bij haar geconstateerd. Na 28 bestralingen en acht chemotherapieën, de laatste was in 2014, is ze gelukkig kankervrij. Maar vreemd genoeg is haar haar slechts mondjesmaat teruggekomen. Artsen weten niet wat de oorzaak is. „Ik heb een pruik, een mutsje en een sjaal. Van alles heb ik op mijn hoofd gehad, maar ik doe het nu niet meer. Je wordt er gek van en mensen kijken sowieso naar je.”

Ze is niet iemand die daar haar schouders over ophaalt. Starende mensen, ze heeft het er zwaar mee.

Psychologische hulp om met alle veranderingen te leren omgaan is Alie naar eigen zeggen niet aangeboden. „Nooit aan die mogelijkheid gedacht eigenlijk”, zegt Dick verrast. Zelf heeft ze er geen behoefte aan. Ze is wel samen met haar man lid van een Facebookgroep over orthostatische tremor. Praten met lotgenoten kan troostend zijn, vindt Dick, die een actief deelnemer is. Alie is minder geïnteresseerd. „Ik hoef al die verhalen niet steeds te horen.”

Aan de jaarlijkse ontmoetingsdag van de lotgenotengroep in Soest ontkomt ze niet. De groep is opgericht door een patiënt, Corrie de Heus, en zij stimuleert Alie om de dag bij te wonen. Niet alleen omdat het goed is voor haar welzijn. „Als iedereen in huis blijft zitten, wordt de ziekte nooit breed bekend en komt er nooit een goede behandeling, redeneert zij”, vertelt Dick. En daar heeft ze een punt, erkent Alie. Bovendien, alles went, zeker het optrekken met mensen die hetzelfde hebben als jij. „Niemand kijkt raar op dat we in de pauze met z'n allen langs de muur lopen om houvast te zoeken.”

VIJFTIEN JAAR Op dit moment zijn er 170 leden, van wie er zo'n zestig de ziekte hebben. De rest van de groep bestaat uit naasten. „Waarschijnlijk zijn er veel meer mensen in Nederland die OT hebben, maar het niet weten”, denkt Dick. „De meeste mensen bij wie het is vastgesteld, hadden gemiddeld zo'n zes jaar last van trillingen voor ze naar de dokter gingen. Dan is het volgende probleem dat de 'gewone' huisarts de ziekte vaak helemaal niet kent. Als er dan eindelijk wordt doorverwezen naar een neuroloog moet je nog maar afwachten of die wel aan OT denkt. Zo kan er vijftien jaar voorbijgaan voordat de diagnose gesteld wordt. Het is aannemelijk dat ook Barnevelders op dit moment de aandoening hebben, maar niet gediagnostiseerd zijn. Vooral bij ouderen wordt vaak gedacht dat trillen erbij hoort. Dat het normaal is. Bij jongere mensen vinden artsen het sneller vreemd en ondernemen ze ook eerder actie.”

Wereldwijd zijn er zo'n zeshonderd mensen geregistreerd met de ziekte, is de schatting. Niemand weet het zeker, want dat is dus een kenmerk van een zeldzame aandoening: er wordt weinig onderzoek naar gedaan. Ook in Nederland zijn er nauwelijks wetenschappers die zich met OT bezighouden. Tijdens hun jaarlijkse ontmoetingsdag horen Alie en Dick de nieuwste inzichten over de aandoening van neuroloog Fleur van Rootselaar van het AMC, voor wie orthostatische tremor een zogeheten aandachtsgebied is. Datzelfde AMC is een van de ziekenhuizen die een noodoplossing bieden aan mensen met OT: Deep Brain Stimulation (DBS). Deze ingreep wordt al langer toegepast bij mensen met Parkinson en ook bij mensen met een ernstige dwangstoornis. In de hersenen worden elektroden ingebracht, die gekoppeld worden aan een zogeheten neurostimulator. Deze wordt elders, onderhuids, geplaatst. Door een juiste afstelling te vinden – wat vaak nogal wat tijd kost – kan de trilling verminderen.

LAATSTE REDMIDDEL „Tijdens de eerste helft van de operatie ben je bij bewustzijn”, griezelt Alie, die er niet aan moet denken om hiervoor te kiezen. „En daarna ben je er dus niet direct klaar mee. Het kost maanden om een goede afstelling te vinden, weet ik van mensen die de

behandeling hebben ondergaan." Vier mensen in hun lotgenotengroep hebben de sprong gewaagd en er is inderdaad verbetering te zien, zegt het stel. „Een van hen kwam altijd schuifelend binnen, maar loopt nu normaal. Wel heeft het effect op de spraak, sommige patiënten praten na DBS langzamer."

De ingrijpende operatie wordt gezien als een laatste redmiddel, zegt Dick. „Het zou fantastisch zijn als er goede medicijnen waren." Maar daar is onderzoek voor nodig. En geld. „En bij een kleine patiëntengroep zijn er geen farmaceuten die brood zien in het ontwikkelen van een middel."

Daarom hoopt hij dat zowel artsen als mensen die last hebben van trillingen alerter worden. De grote vraag is alleen wanneer iemand vanwege beven naar de dokter moet gaan. „Als je OT hebt, dan trillen je benen niet 'gewoon', je voelt dat het anders is", zegt Alie. „Het gaat razendsnel en bij stilstaan verlies je je evenwicht." Een wiebelig gevoel, wankelen, duizeligheid en voorover gebogen lopen zijn ook kenmerken. Alie heeft ook nog een handige tip voor artsen: „Als de dokter een stethoscoop tegen de beenspieren houdt bij iemand die stilstaat, en hij of zij begint te trillen, dan klinkt er een helikoptergeluid. Dat is het teken dat er sprake is van deze aandoening."

www.orthostatischetremor.nl