

Betty Muller heeft een zeldzame stoornis: als ze stilstaat gaan haar benen trillen

'Op het eerste gezicht zie je niets vreemds aan mij'

Betty Muller kan lopen en fietsen, maar stilstaan is een probleem. Als ze dat doet, gaan haar benen trillen. De Warnsveldse heeft orthostatische tremor, een zeldzame aandoening. Patiënten vragen deze maand aandacht voor deze ziekte, die vaak onbegrip oproept.

NIEK MEGENS

In het ziekenhuis noemt ze zichzelf gekschend de hangzuster. Als ze stilstaat, leunt Betty Muller tegen een muur op, om even tegenaan te hangen. Doet ze dat niet, dan gaan haar benen trillen. Dat geeft ongemak, dus kiest ze ervoor om haar benen te ontzien, wat ook wel eens tot onbegrip leidt. Zoals die ene keer in de rij op Schiphol, toen ze gebruikmaakte van een rollator om even op te zitten. „Toen we ingecheckt waren, stond ik op en liep ik vrolijk weg. Daar keken omstanders wel van op. Op het eerste gezicht zie je niets aan mij. Ze dachten vast dat ik misbruik maakte van de situatie.”

Muller (65) is een van de tweehonderd Nederlanders bij wie orthostatische tremor (OT) is vastgesteld. Over deze zeldzame neurologische aandoening is nauwelijks iets bekend bij het grote publiek. OT wordt het 'shaky legs syndrome' genoemd. Inmiddels is OT internationaal erkend als weesziekte – aandoeningen waar heel weinig mensen aan lijden. OT treedt meestal voor het eerst op bij vijftigers, al zijn er ook gevallen bekend van twintigers. Bij patiënten wordt een trillende (tremor) in de beenspieren gemeten. Het signaal komt uit de hersenen. Als een patiënt enkele seconden stilstaat, kan het al optreden.

Bij Betty manifesteert de ziekte zich voor het eerst in 2015. „Na het sporten bleef ik maar trillen.” Ze kan niet plaatsen wat er mis is. Staand gaan haar benen klapperen, als ze zit is het over. „Een collega vroeg wat er met me aan de hand was. Ik wist het ook niet. Ik dacht dat ik overspannen was.”

Google

De huisarts kan haar ook niet wijzer maken. Betty denkt dat de klachten vanzelf wel zullen over-

gaan. „Ik had geen zin om naar de neuroloog te gaan.” Als de klachten in 2016 verergeren, besluit ze te googelen. „Ik tikte in 'trillende benen bij staan, over bij zitten' en kwam uit op de site van het patiëntenplatform OT.” Ze leest over de ziekte en weet genoeg.

Onderzoek in het ziekenhuis bevestigt haar vermoeden. Bij een meting worden achttien trillingen per seconde in haar beenspieren vastgesteld. Wie luistert met een stethoscoop, hoort een helikopter-geluid. Muller krijgt een medicijn voorgeschreven. „Maar ik had niet het idee dat het echt iets deed en ik werd er ook naar van in mijn hoofd. Daar ben ik mee gestopt.” Ze merkt dan dat het trillen er-

Ik wist het ook niet. Dacht dat ik overspannen was

ger wordt. „Mijn armen gingen ook meedoen.” Ze staat op om te laten zien hoe dat gaat. „Als ik druk zet op de spieren, beginnen de kopjes op tafel te trillen. Zie je dat? Heel vervelend.” De heftigheid van de klachten varieert. „Als ik druk ben geweest, of geëmotioneerd, dan is het heftiger.”

Het leven met OT vraagt om forse aanpassingen. Stilstaan doet we immers heel veel, of het nu bij de koffieautomaat is, voor de spiegel of tijdens het aankleden. Als dat niet meer gaat, heb je hulpmiddelen nodig. In haar keuken valt meteen de kapperskruk op. „Via de plaatselijke kapper geregeld. Zonder die kruk kan ik niet koken.” Ook op het werk gebruikt ze een kapperskruk.

Huishoudelijke klussen zoals strijken of de was vouwen kan ze

alleen nog zittend uitvoeren. „Douchen gaat met een krukje.” Confronterend was de aanschaf van een rollator. „Daar heb ik een potje om gekant.” Met medicijnen heeft Muller de aandoening redelijk onder controle, al is het onzeker wat de toekomst brengt. „De ziekte is progressief, ik merk dat het langzaam erger wordt.”

Visserskrukje

Als ze voor langere tijd de deur uit gaat, draagt Muller een rugzak bij zich met een visserskrukje. „Zodat ik altijd ergens kan zitten.” De ervaring heeft haar geleerd dat ze niet alles meer kan. „In kleine ruimtes heb ik moeite om stil te blijven staan. Smalle padjes of paskamers mijdt ik. Zeker als er geen krukje in de paskamer staat.”

Wandelen kan ze zonder klachten, zolang ze maar niet stilstaat. „Vlot doorlopen is geen probleem.” Even een foto maken – een hobby van Muller – is dan weer wel problematisch. „Winkelen door de stad slenteren doe ik bijna niet meer. In de rij staan is een probleem.” Een feestje met statafels? Geen optie. „Dan hoor ik: waarom kom je er niet even gezellig bij staan? Ze vergeten snel wat er aan de hand is.”

Dat is ook wel verklaarbaar. Je ziet op het eerste gezicht niets aan de Warnsveldse, die gezegend is met een opgeruimd karakter. Ze wil ook niet klagen. „Er zijn vast mensen met naar ziektes die met mij willen ruilen.”

Muller schaamt zich allesbehalve voor de aandoening, ook al zorgt die soms voor vreemde blikken als ze weer eens ergens tegen aan leunt om trillende benen te voorkomen. „Dat heb je met onbekende ziektes. Gelukkig gaan mijn collega's er goed mee om. Ik heb nooit vervelende opmerkingen gehad. Ook niet van patiënten trouwens.” Zolang het nog gaat, wil ze



blijven werken. „Soms kom ik bekaf thuis. Dan twijfel ik of het nog lukt om 32 uur per week te maken.” Toch is ze vastbesloten om haar baan niet zomaar op te geven, ook al is ze 65. „Daarvoor vind ik mijn werk te leuk.”

Fleur van Rootselaar is neuroloog in het Amsterdam UMC. Zij behandelt patiënten zoals Muller. Het duurt soms even voordat mensen met hun klachten naar een arts gaan, weet ze. „Het duurt gemiddeld zeven jaar voordat de juiste diagnose is gesteld.”

De onbekendheid van de ziekte – ook bij huisartsen en collega-neurologen – speelt hier een belangrijke rol. „Pas als je weet waarop je moet letten, is de aandoening duidelijk herkenbaar”, zegt Van Rootselaar. Muller weet zeker dat in Nederland veel mensen met klachten rondlopen die

niet weten dat ze OT hebben. „Die kunnen door hun omgeving worden gezien als aanstellers.”

Literatuur

Dat de ziekte zo weinig voorkomt, maakt het doen van onderzoek lastig. „In de literatuur is niet veel te vinden”, zegt Van Rootselaar. „Het is makkelijker om onderzoek te doen naar ziektes die vaak voorkomen, omdat je dan sneller gegevens kunt verzamelen. Dan is het maatschappelijk belang ook groter. En voor de industrie loont het dan meer om er geld in te steken.”

Vooralsnog is er geen aanwijsbare oorzaak gevonden. „Hersenscans laten geen afwijkingen zien.” Vermoedelijk is het genetisch bepaald. Wel is zeker dat de bron van de ziekte diep in de hersenen moet zitten. „Ergens in het netwerk van zenuwcellen die de

Zeldzame ziektes in Nederland

Onder zeldzame ziekten worden aandoeningen verstaan die voorkomen bij een relatief klein aantal mensen. Toch zijn er zoveel zeldzame aandoeningen dat in totaal bijna een miljoen Nederlanders hieraan lijden. Als minder dan één op de tweeduizend mensen een bepaalde ziekte heeft, wordt die aandoening in Europa gezien als zeldzame ziekte. In totaal zijn er zesduizend tot zevendenduizend zeldzame aandoeningen vastgesteld. Naar veel aandoeningen is nog maar weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan. Daarom duurt het soms lang voordat mensen een juiste diagnose krijgen. Om kennis over deze ziekten te vergroten, hebben academische ziekenhuizen zoals het Amsterdam UMC expertisecentra ingericht om zoveel mogelijk kennis te bundelen.

spieren aansturen ontstaat een trilling”, legt ze uit. „Maar hoe het precies werkt, weten we niet.”

Kans op genezing is er nu nog niet. „We kunnen de verschijnselen wat onderdrukken met medicijnen.” Relatief nieuw is een behandeling via een diepe hersenstimulatie, waarbij met een neurostimulator pulsjes afgegeven worden diep in de hersenen. Maar die methode slaat niet bij alle patiënten

Door de stad slenteren doe ik bijna niet meer. In de rij staan is een probleem

even goed aan. Van Rootselaar adviseert haar patiënten vooral om veel in beweging te blijven. „Zo blijf je mobiel.”

Muller probeert zoveel mogelijk een normaal leven te leiden. Als regiovoorzitter Gelderland van het landelijk Patiënten Platform OT zet ze zich in voor medepatiënten. Door deze maand als platform naar buiten te treden over OT, hoopt ze op meer begrip. Van Rootselaar ondersteunt dat streven. „OT brengt patiënten in een vervelende positie. Ze zien er niet ziek uit, maar ze hebben wel een serieuze aandoening. Meer bekendheid betekent herkenning én erkenning.”

Als Betty Muller wil koken, doet ze dat op een kapperskruk. „Via de plaatselijke kapper geregeld. Zonder die kruk lukt het niet.”

FOTO RONALD HESINK

Benieuwd welke problemen Betty ondervindt?

➡ Via naar deelstaand video om bekijk de beelden