

‘Waarom BEWEEG JE zo raar?’

Trillende handen.
Je hoofd niet recht
kunnen houden.
Onverwacht rukkende
of schokkende
bewegingen maken.
Ongecontroleerd met je
ogen knijpen. Het zijn
voorbeelden van
klachten van
bewegingsstoornissen.
Honderdduizenden
Nederlanders hebben
daar last van. Zij krijgen
lang niet altijd de juiste
diagnose of hulp.

Tekst **Marte van Santen** | Foto's **Cees Rutten**
Visagie **Wilma Scholte**

‘**W**aarom doet die man of vrouw zo raar? Dat is wat omstanders vaak denken als ze iemand ongecontroleerde en onwillekeurige bewegingen zien maken”, zegt Marina de Koning-Tijssen, neuroloog in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). “De bewegingen zien er immers ‘anders’ uit dan we gewend zijn. Bovendien komen ze veelal onverwacht. Het gevolg is dat mensen die hier last van hebben zich vaak enorm schamen. Terwijl ze er zelf niets aan kunnen doen.” Bewegingsstoornissen is een verzamelnaam voor allerlei soorten hersenaandoeningen die problemen veroorzaken met bewegen. Je hebt bijvoorbeeld geen controle meer over wat (een deel) van je lijf

doet en beweegt een arm of been terwijl je dat helemaal niet wilt. Soms doen de klachten zich in rust voor, maar vaker bij een activiteit, bijvoorbeeld tijdens het lopen of als je iets wilt pakken.

Een miljoen mensen

De Koning-Tijssen houdt zich al meer dan twintig jaar bezig met bewegingsstoornissen, zoals tremoren, tics en dystonie (verstoorde spierspanning). In het door haar opgerichte Expertisecentrum Bewegingsstoornissen van het UMCG diagnosticeert en behandelt ze niet alleen patiënten uit heel Nederland, maar doet ze (met een team van wetenschappers) ook veel onderzoek. Omdat ze het belangrijk vindt dat er bij het grote publiek meer

aandacht en begrip komt voor dit soort stoornissen, schreef ze er onlangs een boek over: *Schokken en schudden*.

“Veel van deze aandoeningen zijn relatief onbekend”, vertelt ze. “Een aantal is ook zeldzaam. Maar als je alle patiënten met een bewegingsstoornis bij elkaar optelt, gaat het om een miljoen mensen. Een enorme groep, kortom.”

Ze krijgt regelmatig patiënten op haar spreekuur die al jaren met klachten rondlopen, zonder te weten wat eraan schort. Die zijn vaak enorm opgelucht als ze eindelijk een diagnose krijgen. “Ik zie de last soms van hun schouders vallen. Eindelijk snappen ze wat er aan de hand is in hun lijf. Dat geeft rust. Net als de wetenschap dat ze er zelf geen schuld aan hebben.

‘Medicatie werkt bij ongeveer de helft van de patiënten’

Overigens lukt het niet altijd om de precieze oorzaak van de klachten te vinden. Maar in die gevallen kunnen we in ieder geval meestal wel achterhalen bij welke groep een aandoening hoort.”

Late diagnose

Bewegingsstoornissen zijn er in allerlei soorten. De bekendste is de ziekte van Parkinson (in Nederland zo’n 53.000 patiënten). Deze patiënten bewegen niet zoveel. “Maar de meeste patiënten met een bewegingsstoornis bewegen juist te veel”, zegt De Koning-Tijssen. “Met die aandoeningen houden we ▶



Als gevolg van een stofwisselingsziekte heeft Peter Lijster (60) last van de bewegingsstoornis myoclonus.

“Tijdens de verbouwing van ons huis in 2005 merkte ik dat ik minder kracht in mijn benen had. Vervolgens kreeg ik daar ook last van bij het hardlopen; ik struikelde steeds vaker. De oorzaak bleek de ziekte van Krabbe, een zeldzame, erfelijke stofwisselingsziekte. Simpel gezegd heb ik een storing in de elektriciteitscentrale in mijn brein. Daardoor is de spierspanning in mijn benen verhoogd en heb ik minder kracht. Ik kan bijvoorbeeld steeds moeilijker opstaan en sleep met mijn benen. Ik maak daar ook onwillekeurige bewegingen mee, vooral ’s nachts in bed.

Elk jaar ga ik fysiek een beetje achteruit. Inmiddels kan ik nog maximaal 200 meter lopen. Voor

langere stukken heb ik een rolstoel nodig. Toch ben ik nooit bij de pakken neer gaan zitten. Misschien helpt het dat ik als adviseur bij een arbodienst werk. Ik weet dus heel goed hoe belangrijk het is om bezig te blijven. Verder heb ik de mazzel dat ik van nature positief ben. Over mijn vroegere schaamte ben ik inmiddels heengestapt. Ik leef heel bewust, eet gezond, zodat ik niet te zwaar word. Ondanks mijn beperkingen ben ik ook altijd blijven bewegen. Zo heb ik tegenwoordig een handbike. Dat ik nog steeds werk, geeft structuur en zingeving aan mijn leven. Medicinale marihuana vermindert de spierspanning. En in december ben ik een revalidatietraject gestart. Allemaal om zoveel mogelijk zelf de regie te houden. Ik ben ervan overtuigd dat ik mijn lichamelijke achteruitgang daarmee vertraag.”



‘De officiële diagnose was een opluchting’

Cabry Kipperman (53) heeft dystonie van de nek (torticollis), waardoor haar hoofd permanent scheef staat.

“Terugkijkend stond mijn hoofd denk ik al lang een beetje scheef. Als ik bijvoorbeeld foto’s maakte, was de horizon nooit helemaal recht. Omdat ik daar verder geen last van had, besteedde ik er geen aandacht aan. Tot ik in 2016 enorme rugg pijn en knallende hoofdpijn kreeg, en tintelingen in mijn linkerarm. Ik maakte ook steeds vaker schud- of rukk bewegingen met mijn hoofd. De manueel therapeut die ik bezocht, kon me niet helpen. Pas twee jaar later opperde een fysiotherapeut dat ik weleens torticollis kon hebben. Dat is een vorm van de bewegingsstoornis dystonie, waarbij bepaalde spieren – in mijn geval in mijn nek – te veel worden aangespannen. Daardoor staat mijn hoofd permanent scheef. Dat geeft

niet alleen veel pijn; de constante spierspanning put me ook volledig uit. Vanaf het moment dat ik ’s ochtends opsta, voelt het alsof er elk half uur een kilo gewicht op mijn nek bijkomt. Ik moet iedere drie uur even gaan liggen, anders houd ik het niet vol. Voorheen reisde en fotografeerde ik heel graag. Dat lukt niet meer. Voor mijn administratieve werk ben ik inmiddels 100 procent afgekeurd. Jarenlang schaamde ik me enorm voor mijn klachten. De officiële diagnose was daarom een opluchting. Bovendien bleek er een behandeling te bestaan. Eens in de drie maanden krijg ik nu injecties met botulinetoxine. Dat middel verlamt de dominante spieren tijdelijk en vermindert zo de klachten. Gelukkig kan ik daardoor nog veel wél, zoals autorijden, koken en handwerken. Maar helemaal de oude word ik nooit meer.”

ons in het Expertisecentrum bezig.” Juist vanwege de onbekendheid van veel van die aandoeningen – ook bij zorgverleners – duurt het soms lang voordat patiënten de juiste diagnose krijgen. Een voorbeeld is dystonie. Dat is een bewegingsstoornis waarbij spieren onwillekeurig te veel worden aangespannen. Daardoor kan bijvoorbeeld de nek of een hand ‘vast’ komen te staan in een scheve stand. Of patiënten knijpen ongewild hun ogen lang dicht. Ook kunnen ze met het aangedane lichaamsdeel draaiende of rukkende bewegingen maken, steeds volgens hetzelfde patroon. “In veel gevallen zijn de klachten van dystonie goed te behandelen

‘Het probleem zit niet in de spieren maar in de hersenen’

met injecties met botulinetoxine”, aldus De Koning-Tijssen. “Daarom is een goede diagnose zo belangrijk.”

Verschillende oorzaken

Artsen stellen een diagnose voor een bewegingsstoornis door patiënten vooral goed te observeren. Soms is een aanvullend onderzoek nodig, zoals een hersenscan, een meting van de spieractiviteit of een bloed- of erfelijkheidsonderzoek. Een veelvoorkomende, niet-erfelijke oorzaak van bewegingsstoornissen is medicijngebruik. Sommige medicijnen hebben namelijk ongecontroleerde bewegingen als bijwerking. Ook stofwisselingsziekten kunnen (als

'We kunnen meer voor patiënten betekenen dan ze denken'

die de hersenen beïnvloeden) bewegingsklachten tot gevolg hebben. En dan is er nog een hele lijst andere, niet-erfelijke oorzaken. Denk aan een infectie, beschadigingen van de hersenen door bijvoorbeeld een ongeluk, alcohol- of drugsgebruik, of psychiatrische ziekten zoals schizofrenie. De gemene deler is in alle gevallen: het brein.

"Je zou misschien denken dat een bewegingsprobleem uit de spieren komt", aldus De Koning-Tijssen. "Maar dat is dus niet zo. Er gaat

Schokken en schudden

In het boek *Schokken en schudden* geeft neuroloog Marina de Koning-Tijssen veel informatie over (oorzaken en behandeling van) verschillende bewegingsstoornissen, zoals tremor, tics, dystonie, ataxie en myoclonus. Ook maakt ze lezers wegwijs in het zorgaanbod voor deze aandoeningen. Daarnaast vertellen verschillende patiënten wat een bewegingsstoornis in het dagelijkse leven betekent. Uitg. Poiesz Uitgevers, €24,50.



iets mis in de hersenen, waardoor de spieren niet altijd meer goed aangestuurd worden. Vandaar dat je met ernstige bewegingsklachten bij een neuroloog terechtkomt."

Tremor

Een bekende bewegingsstoornis is een tremor, de Latijnse term voor trillen. Mensen met een tremor trillen meestal met hun armen. Dat geeft veel klachten bij het doen van dagelijkse dingen, zoals eten en drinken, schrijven of make-up opdoen. In Nederland hebben ongeveer 425.000 mensen een tremor, oftewel 25 op de 1000. Ook van een tremor zijn er verschillende vormen. "Iedereen kent het trillen bij parkinson", zegt De Koning-Tijssen. "Maar de meest voorkomende vorm is wat dokters een 'essentiële tremor' noemen. Daarbij trillen beide handen en soms ook het hoofd. Meestal beginnen de klachten mild en worden ze in de loop van de tijd erger. Een essentiële tremor komt vaak voor in families. Vandaar dat er veel onderzoek wordt gedaan naar een mogelijke genetische oorzaak."

Symptomen bestrijden

De behandeling van bewegingsstoornissen kan drie verschillende doelen hebben: genezen, de klachten verminderen of leren omgaan met eventuele beperkingen. "Genezen lukt helaas maar in een klein deel van de gevallen", verklaart De Koning-Tijssen. "Dat kan alleen als je de oorzaak van de stoornis kunt wegnemen. Bijvoorbeeld als die een bijwerking is van medicijnen voor een andere ziekte. Soms kan een patiënt dan een alternatief middel proberen."

In de meeste gevallen betekent behandelen dus: het bestrijden van symptomen. Zo kunnen bepaalde medicijnen helpen om tremoren te verminderen.

Medicatie werkt bij ongeveer de helft van de patiënten. Helaas is vooraf niet te voorspellen bij wie wel en wie niet. Fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten kunnen mensen met bewegingsstoornissen verder helpen om beter om te gaan met hun klachten, waardoor ze er in het dagelijkse leven minder hinder van ervaren.

Mentale klachten

Tot slot wil De Koning-Tijssen het belang van mentale hulp benadrukken. "Je moet de impact van dit soort klachten niet onderschatten. Patiënten worstelen vaak met schaamte. Soms moeten ze hun hele leven erop aanpassen en bijvoorbeeld hobby's of zelfs werk opgeven."

Mensen met bewegingsstoornissen lijden bovengemiddeld vaak aan slaapproblemen, angst en depressie. "Psychologische hulp kan dan heel waardevol zijn", besluit De Koning-Tijssen. "Voor bepaalde aandoeningen, zoals tics en dystonie, zijn er ook speciale vormen van gedragstherapie, die heel goed werken."

Haar oproep: blij vooral niet in je eentje worstelen als je bewegingsklachten hebt. Zoek net zolang tot je een kundige hulpverlener hebt gevonden. "Of het nu om lichamelijke of geestelijke klachten gaat, we kunnen vaak meer voor patiënten betekenen dan ze denken." ■

Verder lezen over de hersenen kan op: www.plusonline.nl/hersenen-en-geheugen